

UNIVERSIDAD DE
MURCIA



UNIVERSIDAD DE MURCIA
FACULTAD DE ENFERMERÍA

**LA EXPERIENCIA VITAL Y ACTITUD DE LA FAMILIA EN EL
INGRESO HOSPITALARIO DEL ENFERMO MENTAL, EN LA
UNIDAD PSIQUIÁTRICA CERRADA DE CORTA ESTANCIA
DEL HOSPITAL PSIQUIÁTRICO ROMÁN ALBERCA.**

ZAIDA MIALDEA OJEDA
MURCIA, 2016

UNIVERSIDAD DE MURCIA
FACULTAD DE ENFERMERÍA

TESIS DOCTORAL

La experiencia vital y actitud de la familia en el ingreso hospitalario del enfermo mental, en la Unidad Psiquiátrica cerrada de Corta Estancia del Hospital Psiquiátrico Román Alberca.

DIRECTORES

Concha Rivera Rocamora

Juan Ignacio Rico Becerra

DOCTORANDA

Zaida Mialdea Ojeda

Murcia, Julio, 2016

A mi niña, Martina.

No conozco otra razón para amar que amarte. ¿Qué quieres que te diga además de que te amo, si lo que quiero decirte es que te amo?

Fernando Pessoa

AGRADECIMIENTOS

Es mi deseo mencionar a todas las personas que contribuyeron y apoyaron la realización de esta investigación.

En primer lugar, a mis directores de tesis, no solo por su orientación y dedicación en cada una de las etapas de los años de doctorado en las que hemos compartido las vicisitudes de la salud mental y cada uno de los aspectos de este trabajo; también por el apoyo e interés que me han brindado.

A mi marido por su comprensión y amor incondicional, tolerando cada una de mis preocupaciones y momentos de debilidad en estos años de aventura en la investigación.

A mi familia por el amor procesado durante toda mi vida.

A mis compañeros que me han acogido en esta comunidad con un trato magnífico, lo que ha contribuido a sentirme comfortable en esta andadura.

A la dirección del Hospital Psiquiátrico Román Alberca por su entusiasmo cuando les comuniqué mi decisión de adentrarme en este proyecto.

A los participantes que desinteresadamente aceptaron participar en la investigación, ya que gracias a su contribución esta investigación salió adelante.

Y gracias a todas las personas con las que he compartido momentos de ilusión y esperanza como de tensión y lucha, aportándome un sentimiento de crecimiento personal.

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN

I De las motivaciones de la investigadora a la elaboración de la tesis.....	15
II Breve recuerdo histórico: los cambios pasados que marcaron el presente.....	22
III La disposición general de la tesis.....	26

BLOQUE I: ESTADO DE LA CUESTIÓN

1.1.- REVISIÓN DE LA BIBLIOGRAFÍA.....	28
1.1.1 La búsqueda sobre el tema.....	28
1.1.2 Justificación y relevancia del tema.....	49
1.1.3 Formulación del problema.....	56
1.1.3.1 Cuestión de fondo de la investigación.....	57
1.2.- OBJETIVOS.....	58
1.2.1 Objetivo general.....	58
1.2.2 Objetivos específicos.....	59
1.2.3 Hipótesis.....	59

BLOQUE II: LA FAMILIA DEL ENFERMO MENTAL EN EL PRIMER INGRESO PSIQUIATRICO

2.1.- EL ENTORNO PSIQUIÁTRICO.....	62
2.1.1 Contextualización.....	62
2.1.1.1 Los hospitales psiquiátricos: el Hospital Psiquiátrico Román Alberca.....	64

2.1.1.2 La Unidad de Corta Estancia psiquiátrica del Hospital Psiquiátrico Román Alberca.....	69
2.2.- EL ENTORNO INMEDIATO DEL ENFERMO MENTAL, LA FAMILIA.....	78
2.2.1 La familia: elemento fundamental y primordial de la sociedad.....	78
2.2.1.1 La familia del enfermo mental: sentimiento de cuidado y apoyo mutuo ante la hospitalización.....	85
2.2.2 Experiencia de vida: ¡A las cosas mismas!.....	95
2.2.2.1 El primer ingreso hospitalario desde la experiencia de los familiares del enfermo mental.....	103
2.3.- ACTITUDES Y ENFERMEDAD MENTAL.....	105
2.3.1 Actitudes.....	105
2.3.1.1 Conocemos, sentimos y hacemos.....	110
2.3.1.2 Las actitudes hacia la enfermedad mental.....	114
2.4.- EL PAPEL DE ENFERMERÍA EN EL OBJETO DE ESTUDIO.....	117
2.4.1 Paradigmas enfermeros: la importancia del entorno como metaparadigma de la disciplina.....	118
2.4.2 Intervenir con la mayor celeridad: Promoción de salud y Prevención de enfermedades.....	125
2.4.3 Brindar información a la unidad de cuidados.....	133
2.4.3.1 Enfermería dadora de apoyo e información.....	136
 BLOQUE III: MATERIAL Y MÉTODOS	
3.1.-PLANTEAMIENTO DE LA INVESTIGACIÓN.....	143
3.1.1 Trayectoria metodológica.....	143
3.1.2 Tipo de estudio.....	145

3.1.2.1	Diseño del estudio: exposición teórica.....	145
3.1.2.2	Rigor Científico.....	151
3.1.2.3	Población y muestra.....	157
3.1.2.3.1	Población a estudio.....	157
3.1.2.3.2	Criterios de inclusión y criterios de exclusión.....	158
3.1.2.3.3	Muestreo.....	160
3.1.2.3.4	Reclutamiento.....	165
3.1.2.4	Instrumentos de recogida de información.....	168
3.1.2.4.1	La recogida de datos mediante entrevista.....	168
3.1.2.4.2	El Cuestionario.....	191
3.1.2.5	Aspectos éticos.....	197
3.2	TRATAMIENTO DE LA INFORMACIÓN.....	199
3.2.1	El proceso de análisis.....	199
3.2.2	Organización y codificación.....	199
3.2.3	Categorización.....	206
BLOQUE IV: RESULTADOS Y DISCUSIÓN		
4.	PRESENTACIÓN DE LOS RESULTADOS Y DISCUSIÓN.....	215
4.1	Resultados del perfil sociodemográfico.....	215
4.1.1	Perfil sociodemográfico de los participantes en el cuestionario.....	215
4.1.2	Perfil sociodemográfico de los participantes en la entrevista.....	223

4.2 Resultados y discusión de los cuatro interrogantes de la investigación.....	229
4.2.1 Resultados y discusión de los dos primeros interrogantes de la investigación (primer objetivo).....	232
1. Vivencia del ingreso.....	233
2. Imagen percibida de la Unidad.....	274
3. Preferencia hospitalaria.....	296
4. Confianza.....	307
5. Expectativas.....	315
6. Consecuencias.....	326
7. Tensiones familiares.....	337
4.2.2 Resultados y discusión del tercer interrogante de la investigación (segundo objetivo).....	352
8. Conocimientos.....	353
9. Establecimiento de comunicación familiar-equipo terapéutico.....	363
10. Necesidades expresadas.....	380
4.2.3 Resultados y discusión del cuarto interrogante de la investigación (tercer objetivo).....	392
11. Estigmatización.....	394
12. Afrontamiento del proceso de enfermedad.....	435
13. Apoyo familiar.....	450

BLOQUE V: CONCLUSIONES

5. CONCLUSIONES.....	459
5.1. Conclusiones.....	460

5.2 Propósitos.....	467
5.3 Recomendaciones emergentes: Propuesta de protocolo de acogida a la familia en el primer ingreso hospitalario en la Unidad de Corta Estancia (UCE) del Hospital Psiquiátrico Román Alberca.....	468
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	489
REFERENCIAS LEGALES Y GUBERNAMENTALES.....	522
 ANEXOS	
ANEXO 1 Cuestionario OMI.....	525
ANEXO 2 Hoja informativa de participación.....	530
ANEXO 3 Carta de consentimiento informado.....	533
ANEXO 4 Dictamen de evaluación por el CEIC.....	535
ANEXO 5 Relación de codificación por siglas y números de los informantes.....	536
ANEXO 6 Tablas de resultados correspondientes a los factores del cuestionario.....	538

INTRODUCCIÓN

I De las motivaciones de la investigadora a la elaboración de la tesis

La situación generalizada de la sanidad española en materia de salud mental no permite abordar ninguna cuestión de salud sin echar la vista atrás para comprender lo que fue y lo que es la atención del sistema de salud, los cambios acontecidos, así como las exigencias sociales que hay que atender actualmente.

Estamos ante la existencia de un sistema sanitario de salud mental organizado con epicentro en la atención comunitaria que apunta continuidad en el tiempo y que es defendido como solvente, coincidiendo con la opinión de García (2005). Pero con independencia de lo ya conseguido, aún quedan aspectos, que aunque dentro del modelo comunitario, precisan de ajustes que corrijan carencias que impiden el desarrollo máximo y cubran los requerimientos de las nuevas realidades.

Desde el giro copernicano de la Reforma Psiquiátrica (1985), la estructura de la asistencia sanitaria en cuanto a organización de servicios como a oferta de intervenciones se ha ido transformando. Muchas serán las causas que motivan las transformaciones de los sistemas vigentes, pero en este trabajo se expone el contexto familiar inmediato del enfermo mental como entorno inolvidable en la organización, por su vinculación con la atención y el cuidado del enfermo.

En salud mental, la manifestación de la demanda no se limita a las necesidades individuales consecuencia de la entidad nosológica; la familia asume parte importante de

exigencias sanitarias si se comportan como agentes supletorios de salud informales, de apoyo y cobijo.

El desplazamiento del modelo de atención hacia la comunidad ha puesto en relieve el peso del sistema de protección del paciente a nivel de relaciones familiares, pues el individuo está aliado con su entorno más cercano y juntos formarán parte de la salud y la enfermedad.

El movimiento de los pacientes hacia alternativas a la hospitalización permanente hace emerger nuevas vulnerabilidades y nuevos grupos de atención sanitaria. La familia cuida y debe ser cuidada. Con este título *La carga de la familia no puede ser ignorada*, presenta la OMS uno de sus apartados en su informe *Invertir en Salud Mental* (2004c), apuntando que los cuidadores familiares requieren más atención que la recibida para continuar con la provisión de apoyo instrumental, financiero y emocional. Un cuidado del que depende el enfermo, que se verá influenciado por las actitudes adoptadas por los familiares y sus respuestas conductuales (Seva, 2010).

El diagnóstico de una enfermedad mental afecta a la persona que la padece, en primer lugar, pero con este tipo de patologías no solo el paciente se ve obligado a adaptarse a nuevas situaciones, sino que la familia sufre cambios importantes en la dinámica familiar. La enfermedad mental va acompañada de repercusiones que pueden alterar el orden de la vida anterior a la enfermedad.

Si el estado psicopatológico del paciente requiere la hospitalización, a la problemática inicial producida por la enfermedad se suman nuevos cambios y, por tanto, nuevas adaptaciones a lo desconocido. El sistema familiar ante la hospitalización de uno de sus miembros puede experimentar una desestabilización en la dinámica familiar por la catarata de

repercusiones objetivas y carga subjetiva que acarrea el impacto de la hospitalización, sumados a los efectos de la enfermedad en sí. El alcance de la pérdida de equilibrio del núcleo familiar aumenta cuando se instaura la incertidumbre y el desconocimiento ante la nueva situación, o no se cumplen las expectativas marcadas. Lazarus & Folkman (1986) subrayaron el gran potencial productor de estrés psicológico de la incertidumbre ante los acontecimientos de la vida de las personas. Incluso, la actitud adoptada ante el desafío que supone una separación a nivel tanto físico como psicológico del enfermo y el significado que se le atribuya a la experiencia, marcará el camino de convertirse o no en un entorno familiar adecuado en la recuperación y acompañamiento de la enfermedad (Magliano et al., 1998; Seva, 2010), pues la familia, de manera no intencional, puede suponer una fuente de estrés o, contrariamente, de recursos para el enfermo mental (Pérez, 2008).

La familia, considerada como sistema, está expuesta a los fenómenos de homeostasis -estabilidad- (Jackson, 1957) y morfogénesis -cambio- (Speer, 1970, citado por Palaino-Lorente & Martínez, 2003; Donati, 2003) que les permite evolucionar con el paso del tiempo, y en el proceso de salud-enfermedad. La capacidad del sistema familiar para mantener con acierto un equilibrio entre la estabilidad y el cambio garantizará un sistema funcional. Cualquier situación que amenace la estabilidad y que precise de apoyos externos para solucionar el conflicto, será el momento idóneo para intervenir profesionalmente, ya que se produce una combinación de peligro y, a la vez, de oportunidad (Sánchez, 2008). Cualquier evento da lugar a un antes y un después del mismo, habrá sujetos que solventen con éxito las dificultades y otros que experimenten un declive.

Esta investigación pretende reflexionar sobre la experiencia vivida por los familiares de los enfermos mentales y la actitud que adoptan en el primer ingreso hospitalario, para descubrir la

asistencia que debe ofrecerse de manera ajustada a su realidad, y hacerlo según los resultados obtenidos de este trabajo, que podrán invitar al cambio hacia un avance en la atención del enfermo mental y su familia o corroborar, en su caso, que la atención dispensada está siendo acertada, pues responde a sus necesidades. Así, este estudio pretende abrir paso a que el propio entorno de los usuarios de los servicios a través de sus experiencias nos revele qué se está haciendo bien y qué precisa mejorar.

En esta dirección se plantean ciertos aspectos que pueden influir en la perspectiva familiar del fenómeno de hospitalización en un hospital psiquiátrico debido a la asistencia ofrecida. La capacidad de la red asistencial como continuidad transversal de atención, es decir, la coordinación entre los diferentes servicios proveedores de salud que responda sin interrupción a las demandas de la población; siendo uno de los elementos inspiradores de la *Estrategia en salud mental del Sistema Nacional de Salud* (2009-2013), se considera que tiene cabida en la temática planteada.

El tiempo que transcurre entre la salida de un servicio sanitario y la acogida en otro se hace interminable, si del primer servicio no han existido unas pautas de asistencia que permitan servirse de ellas a la familia ante la espera de la siguiente asistencia profesional, y que puede demorarse aún más si consideramos las todavía insuficientes prácticas comunitarias como la atención domiciliaria o la escasez de procedimientos terapéuticos con inclusión familiar (García, 2005). Posiblemente, esta latencia en la espera de nueva atención sea un indicador de reingresos urgentes, que aunque se dejan por explorar para otros estudios, se hace alusión por su creciente porcentaje situado en un 11,06% a nivel nacional según un artículo publicado en agosto de 2013 en *Redacción Médica*, donde quedaban incluidos los diagnósticos de patologías psiquiátricas en el grupo de enfermedades responsables de la mayoría de

reingresos, como también apunta algún otro estudio (García, Almenara & García, 1998). Datos que dejan vislumbrar la necesidad de acotar distancias entre la teoría asistencial y la práctica clínica. No es posible mantener una calidad asistencial si existen caminos paralelos sin confluencia entre los niveles asistenciales. Una dirección teórica apoyada por las Estrategias en Salud que alienta una atención continua, bio-psico-social, holística y con participación ciudadana; y otra dirección con piedras en el camino para materializarla asistencialmente.

Sin objeto de debate, el sistema de atención a la salud mental de nuestro país ha sido reformado hacia la mejora en prestaciones con un balance general claramente beneficioso para consumidores y proveedores. Hablamos de cambios acontecidos, como apunta Fernández Liria (1997), de múltiples dimensiones: la integración funcional de las redes públicas de atención, la acogida de la salud mental en la atención sanitaria general, la pérdida de la fuerza de la institución manicomial como prestación única e indiscutible, la colaboración interprofesional o los recursos de rehabilitación, entre otros.

En referencia al desgaste de instituciones psiquiátricas, los profesionales de salud mental en el ámbito de los hospitales psiquiátricos se encuentran con los ‘juicios’ que han suscitado los ‘manicomios’ por derivarse de ellos (de los que algunos autores, como Goffman¹, dejaron

¹ Erving Goffman, en 1961 publicó *Internados: Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*. Refleja, desde su valoración, la situación de las instituciones psiquiátricas y la vida de los pacientes en ellas. En el texto se puede encontrar la crítica al rol del personal de los hospitales psiquiátricos “Cuya actividad específica no es la orientación ni la inspección periódicas [...] sino más bien la vigilancia: ver que todos hagan lo que se les ha dicho claramente que se exige de ellos [...]” (p. 20), “el personal suele juzgar a los internos como crueles, taimados e indignos de confianza” (p.21), “[...] un funcionario y los que están bajo su autoridad.” (p. 347). Frases y expresiones como estas se repiten en el texto a lo largo de todo el libro. Es decir, según Goffman, la situación del personal de las instituciones es básicamente de control y autoridad, con escasos recursos profesionales que les dotaría de competencia. Señala la escisión entre internos y personal. La dinámica de las “instituciones totales” hace que los pacientes se identifiquen como débiles e inferiores ante la superioridad y justicia de quienes les supervisan.

constancia), aunque de estos poco se conserva, y tienen que defender la labor que realizan ante el recuerdo de la reclusión/exclusión y actuaciones pasadas. Es un estigma al que se enfrentan, sobre todo, los pacientes y sus familiares que hacen uso de sus servicios. Ya en 1955, Yarrow, Clausen, & Robbins, como pioneros en la documentación del estigma en la enfermedad mental, encontraron en los discursos de esposas de enfermos mentales ingresados por primera vez la ocultación de la hospitalización a parte del entorno cercano, por falta de entendimiento y posible rechazo; estudios más recientes como el realizado por Phelan, Bromet & Link (1998) en la primera hospitalización, reportan resultados que confirman que en la actualidad, y a pesar de los cambios de reforma que buscan la reducción de la estigmatización, la mitad de la muestra captada mantuvo en secreto la hospitalización.

Fernández Liria (1997) señala al *Informe de la Comisión Ministerial para la Reforma Psiquiátrica* como el referente en el reparto de atribuciones en materia de salud mental hacia un mayor compromiso asistencial desde atención primaria (comunitaria) y no desde atención especializada (hospitalaria). Esta nueva dirección, sin elementos de crítica pero sí de señalamiento de algunos aspectos, lejos de parecer insignificante podría provocar claudicación en los frutos logrados hasta el momento y obstaculizar los proyectos del porvenir. El haber relegado a segundo término a la hospitalización psiquiátrica amenaza el rol de la atención especializada, desplazando el peso de su labor en el tratamiento farmacológico y los cuidados de urgencia de manera exclusiva.

La ANESM (Asociación Nacional de Enfermería en Salud Mental), en 2003, en su *Informe sobre la Situación de la Salud Mental en España*, apunta que algunos autores coinciden en afirmar una supuesta desaceleración de la reforma psiquiátrica desde 1995. Se trata de una atención sanitaria en salud mental que toma distancia con la sociedad a la que atiende

fundamentada en la escasez de recursos, el aumento de las exigencias ciudadanas y la complejidad de la sociedad. El estigma institucional percibido por los pacientes de salud mental y sus cuidadores, por la falta de provisión de recursos humanos en la atención sanitaria de sus necesidades, también fue recogido en la Tesis doctoral de Ariadne Runte (2005). Según García (2005), se puede estar ofreciendo una respuesta de intervención inapropiada a la población, que resta dedicación a otras necesidades y malestares latentes, influida entre otras causas por la falta de tiempo, lo que deja menor posibilidad de individualización, e impide atender las necesidades de las personas enfermas dentro de la globalidad.

De acuerdo con García (2005), los profesionales tenemos que exprimir al máximo los recursos disponibles a nivel cualitativo, aunque persista la demanda cuantitativa de los mismos por su deficiencia. Analizar el fenómeno de hospitalización desde la visión de los familiares de las personas enfermas en el recurso de hospitalización de corta estancia, nos acerca a los agentes de cuidado no formal, para ofrecer la orientación mínima necesaria, lo que resulta en un mejor aprovechamiento de los recursos existentes. Seguir perfilando el recurso hospitalario, sacando los aspectos de promoción y prevención de una mera declaración de intenciones hasta que se consiga un desarrollo comunitario más perfeccionado y completo; y se pueda prescindir de la hospitalización en salud mental, si esa es la pretensión final de una reforma que se desarrolla lentamente.

II Breve recuerdo histórico de la psiquiatría: los cambios pasados que marcaron el presente

Quedando lejos los diferentes significados que ha tomado la enfermedad mental a lo largo del tiempo, no será hasta hace unas décadas que se hicieran de manera sustancial cambios en la atención y situación de la enfermedad mental. De todas las peculiaridades que acontecieron en las modificaciones en el trato con el paciente mental, la más llamativa fue la salida de los muros de las instituciones asilares y de custodia (los acuñados como manicomios), que abogaban por el internamiento del enfermo lejos de la vida de las grandes urbes. Un estilo de vida que ofrecía pocas expectativas al enfermo mental y que tendían a la cronificación y al deterioro (Rodríguez, 2013). Junto con la defensa de la sociedad de la peligrosidad de los excluidos, una de las razones para adoptar esta dirección en la atención al enfermo mental, fue la gran importancia concedida a la familia como causa etiológica de estas enfermedades (Gradillas, 1998), idea que incluso fue llevada a la cinematografía (Helmchen, 2013). Esta tendencia se mantuvo hasta los años posteriores a la Segunda Guerra Mundial, a pesar de que numerosos profesionales, en tiempos del reformismo decimonónico, cuestionaron abiertamente el modelo de asilo custodiado, defendiendo la humanización del trato. Médicos como Philippe Pinel en su labor de “liberación de las cadenas”, propugnando el tratamiento moral; enfermeras como Dorothea Lynde Dix, que propuso la mejora de las condiciones de vida de los reclusos, acuñándose pionera de la enfermedad mental; o con posterioridad, ya en los años 60, un gran compendio de psiquiatras, lucharon contra las instituciones cerradas en sus lugares de origen, tales como Maxwell Jones, David Cooper, Thomas Szasz, Ronald Laing, o Franco Basaglia, entre otros (Siles, 2011; Torres-González, 2012).

La lucha por los derechos de las libertades individuales en un marco de organización social democrático, la aparición de una disciplina que estudia el impacto de lo social en la enfermedad mental, la Psiquiatría Social, y los aportes de la Sociología, también favorecieron el camino al cambio en el modelo que imperaba hasta la época (Moreno, 2002; Gaminde, 2009). Sociólogos como Foucault (2002), en su obra *Vigilar y Castigar*, mediante cuestionamiento se planteó la práctica de “encerrar para corregir” a la colectividad humana en las instituciones, o Goffman (1988), colaborador en el Instituto Nacional de Salud Mental y del Centro Clínico de Salud de Maryland durante tres años (1954-1957), fue uno de los sociólogos que se ocupó de analizar comunidades cerradas, aisladas de la sociedad con una rutina diaria formalizada (el autor las llamo, *instituciones totales* (p.13), intentando comprender las relaciones que se establecían en ellas. De su experiencia en un hospital psiquiátrico hizo una crítica desde la perspectiva sociológica a los hospitales psiquiátricos de la época, considerando el internamiento en instituciones psiquiátricas una medida desestabilizadora de enfermos, que no cumplía los objetivos para lo que fueron creadas, y que vulneraba al enfermo mental como persona por un sistema médico poco individualizado y muy autoritario. Posiblemente, reflejando lo que, desde una postura externa y crítica, eran los centros de salud mental de esos tiempos.

La opiniones y valoraciones, claramente negativas del momento, atrajeron la idea de un cuidado extramural con apoyos institucionales (Helmchen, 2013), que con el bisoño intento de implantación de los neurolépticos en la farmacología a mediados del siglo XX, daban lentamente el paso a un periodo denominado desinstitucionalización, principal elemento de un movimiento que acabaría dando origen a la corriente de Psiquiatría Comunitaria que aunaba ideas contrarias a la psiquiatría convencional (Gradillas, 1998). Así, como oposición a la

psiquiatría tradicional, en respuesta a la negativa de aceptar la confinación de los enfermos mentales excluidos socialmente que eran desprendidos de su voluntad mediante terapias farmacológicas y métodos considerados inadecuados y catalogados por etiquetas diagnósticas estigmatizantes; el terapeuta y filósofo revolucionario David Cooper (1978) impulsa una corriente de pensamiento, la llamada Antipsiquiatría, seguido por Laing y Szasz, rechazando, a su parecer, la enfermedad mental desde una desmesurada perspectiva biologicista heredada de la psiquiatría organicista, abanderada por Emil Kraepelin y Eugen Bleuler. Tras una larga batalla de discrepancias en la comunidad médica y, más tarde que pronto (pues vecinos europeos se adelantaron unas décadas), se propicia la Reforma Psiquiátrica en España (Fernández & Diéguez, 1998).

Las instituciones manicomiales cumplieron su función de custodia de los enfermos hasta que la Seguridad Social asumió la hospitalización psiquiátrica como competencia propia, en detrimento de la anulación de la condición humana por la segregación y las pésimas condiciones de vida y técnicas terapéuticas. Las condiciones jurídicas y asistenciales comenzaron a cambiar mediante el *Informe de la Comisión Ministerial para la Reforma Psiquiátrica* (1985), creada como modelo a seguir en la implantación de una nueva línea asistencial, aunando criterios que promulgaban la inclusión de la salud mental en el sistema sanitario que englobaba al resto de especialidades, retirando la barrera clasista que los separaba, y recogiendo los siguientes objetivos, entre otros, de reforma en la Sanidad y Psiquiatría:

- La inclusión de la psiquiatría en la sanidad general en todos los niveles (asistencial, presupuestaria, administrativa y territorial).

- Crear nuevas estructuras para desarrollar la asistencia a nivel comunitario, en el entorno social.
- La hospitalización psiquiátrica breve y como alternativa, pero contemplada dentro de un instrumento apto en el proceso terapéutico.
- La prestación de atención psiquiátrica en los hospitales generales de la red pública.
- Incluir la prevención y reinserción social al tratamiento en la atención sanitaria.
- El desarrollo de una salud integral que incluya la salud mental.

En el mismo informe aparecen las pautas de los equipos de atención psiquiátrica especializada, donde se resalta el apoyo a los equipos de atención comunitaria con una atención de continuidad, y la labor de desarrollo de programas de investigación orientados a la promoción y prevención.

Con base en lo señalado y una vez recordado cómo comenzó el cambio de reforma en la Psiquiatría, comenzamos la redacción de este trabajo.

Para finalizar, en la introducción de esta tesis se deja constancia de lo que se planteó en el acto de celebración XX del *Informe Ministerial para la Reforma Psiquiátrica*:

La reforma que surge o que se concreta en ese momento, -porque efectivamente había antecedentes importantes antes de que esto fuera puesto sobre el papel- se plantea unos objetivos que son: atender no solamente la enfermedad, sino también la salud, atender no solo al individuo, sino también a la comunidad, y partir de un abordaje holístico que contemple tanto los aspectos biológicos como los psicológicos y los sociales del individuo y de su entorno [...]. (Fernández, 2005, p. 81)

III La disposición general de la tesis

La tesis está constituida por 10 capítulos que quedan agrupados en 5 bloques que recogen todos los aspectos del proceso investigador. A modo introductorio y previo a estos capítulos se realiza una exposición como presentación formal del trabajo que intenta reflejar, de manera breve, la actualidad de la temática con un escueto recorrido histórico por los cambios más recientes que han impulsado el actual momento de la salud mental; el compromiso de la acción investigadora y sus motivaciones; y la manifestación de los objetivos que se expondrá más claramente en un apartado posterior. Seguidamente, se muestra la fase conceptual de la investigación dividida en dos bloques. En el primer bloque denominado *Estado de la Cuestión*, organizado en 2 capítulos. En el primero de ellos se presenta, el estado de la cuestión respecto a la experiencia de las familias de los enfermos mentales que se enfrentan por primera vez a un ingreso hospitalario psiquiátrico; se expone el material investigador encontrado referente a dicho objeto de estudio. En el mismo capítulo, se encuentra la fundamentación teórica que justifica el trabajo investigador de manera más desarrollada que en la introducción, y la formulación del problema resultante de las inquietudes investigadoras. En el segundo capítulo se incluye la pretensión de la tesis a modo de objetivos fraccionados en general y específicos, además de la hipótesis guía en el trabajo de campo.

Posteriormente, un segundo bloque cuyo título es *La familia del enfermo mental en el primer ingreso psiquiátrico*, que se estructura en cuatro capítulos, y alberga la continuación de la fase conceptual del trabajo investigador. En ellos se tratan los elementos conceptuales relacionados con el objeto de estudio previa contextualización.

La fase metodológica se expone en el bloque tercero donde se enmarca un capítulo con sus consiguientes subcapítulos, en los cuales se confecciona el estudio de acuerdo a un

planteamiento metodológico. Se expone el diseño teórico encuadrado en el paradigma interpretativo fenomenológico, el diseño muestral que garantiza la información en la fase de recogida de datos y los instrumentos destinados para ello. Solo el último subcapítulo de este bloque, un apartado relativo a aspectos éticos, separa la exposición de los instrumentos de recogida de datos con la siguiente fase expuesta, la fase empírica, adentrándonos en el campo de investigación haciendo uso de las herramientas diseñadas y presentadas en este capítulo.

Así, el siguiente capítulo corresponde al de tratamiento de la información y, seguidamente, aparece un apartado donde se exponen los resultados obtenidos acompañados de una fase analítica y de interpretación de resultados, la discusión. Posteriormente, se procede a la resolución con las conclusiones y se expone, a modo de recomendaciones, una propuesta de trabajo.

BLOQUE I: ESTADO DE LA CUESTIÓN

1.1. REVISIÓN DE LA BIBLIOGRAFÍA

Contextualizando nuestras preguntas de investigación en un modelo biopsicosocial amparado por las líneas de intervención sanitaria actuales, y bajo el enfoque de globalidad y holismo del paradigma enfermero de transformación², se revisa la bibliografía y se hallan tipologías diferentes de estudios, tanto a lo que se refiere al enfoque metodológico, como al planteamiento del tema.

1.1.1 LA BÚSQUEDA SOBRE EL TEMA

Para facilitar el proceso de búsqueda se ha dividido en 3 términos considerados clave en nuestro trabajo: experiencia, familia y actitud, combinándolos entre sí y con otros. Estas tres entidades son esenciales en el objeto de estudio, pues la **experiencia** de hospitalización es la realidad que queremos descubrir, lo que se pretende conocer; construida por los significados asignados por la **familia**, que es la afectada por la salud mental que ha motivado este proyecto, siendo nuestra dadora de información; y la **actitud**, dimensión que, posiblemente, influya en las otras dos entidades, y que permita comprenderlas de manera más global. De los artículos encontrados y tras la lectura de los *abstract*, se han seleccionado aquellos

² Es una de las grandes corrientes del pensamiento que ha inspirado las nuevas nociones de la disciplina enfermera desde la década de los años 70, que considera las múltiples dimensiones que forman la unidad única de cada persona (Kérouac, Pepin, Ducharme, Duquette & Major, 2007). En la tesis, el apartado 2.4.1 desarrolla en profundidad los paradigmas enfermeros: *Paradigmas enfermeros: la importancia del entorno como metaparadigma de la disciplina*.

relacionados con la temática de este trabajo o los que aportaban claridad en la comprensión de la problemática planteada. Se ha revisado la bibliografía de los artículos recopilados con la posibilidad de encontrar otros que fueran de interés. Se han consultado diferentes bases de datos y, de manera simultánea, realizamos búsquedas manuales en revistas, libros, páginas de internet y artículos de prensa. Se ha profundizado en diferentes disciplinas como Filosofía, Sociología, Psicología Social, Enfermería y Medicina para obtener datos relevantes y contextualizar este estudio.

La información reunida, y según su tipología, ha desempeñado funciones diferentes en la configuración de esta investigación. Según Polit & Hungler (1994), la información que se recupera en cualquier búsqueda bibliográfica puede clasificarse en cinco categorías, ejerciendo fines diversos (ver esquema descriptivo de categorías de información propuesto por dichos autores y, sus respectivas aplicaciones en nuestra investigación en Tabla 1):

Tabla 1. Esquema descriptivo de la información categorizada

Tipo de información	Función en la revisión			
	Fuente de ideas para la investigación	Información sobre lo ya conocido	Contexto conceptual	Alcance de la investigación
Resultados de las investigaciones	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Explicaciones teóricas	<input checked="" type="checkbox"/>		<input checked="" type="checkbox"/>	
Metodología	<input checked="" type="checkbox"/>			<input checked="" type="checkbox"/>
Opiniones	<input checked="" type="checkbox"/>			
Anécdotas	<input checked="" type="checkbox"/>			

Fuente: elaboración propia. A partir del trabajo realizado de Polit & Hungler (1994).

Resultados de investigaciones, se trata de las investigaciones realizadas previamente que documentan y aportan claridad a un tema específico. Nuestro estado de la cuestión está nutrido fundamentalmente por este tipo de información; *Teorías* que permiten contextualizar el tema de interés; *Información metodológica* o procedimientos metodológicos empleados en el ejercicio investigador; *Opiniones, puntos de vista, impresiones*, que junto con la última categoría de información, *anécdotas y descripciones clínicas*, carecen de rigor científico por su subjetividad y se ha limitado su utilidad a motivar la necesidad de investigar con profundidad el problema planteado por dicha tipología de información

En referencia a las bases de datos, se exploró PubMed, EMBASE y Lilacs. Como estrategia de búsqueda se ha combinado el uso de palabras clave en un lenguaje controlado (descriptores de bases de datos) junto con términos libres. Se utilizaron varios términos de búsqueda en forma de descriptores DEC y MESH, y se enlazaron unos con otros por operadores booleanos, y para evitar la pérdida de información que pudiera ser relevante, un mismo término adoptó varios descriptores de búsqueda. Los descriptores empleados fueron los que siguen a continuación: “family”, “family health”, “family relations”, “caregiver family”, “life change events”, “personal narratives as topic / personal narratives”, “attitude”, “attitude to health”, “nursing methodology research”, “mentally ill persons”, “mental disorders”, “mental health”, “hospitals”, “psychiatric”, “hospitalization”, “inpatient”, “patient admission”, “acute disease”, “consumer health information”, “access to information”. Del mismo modo se ha hecho uso de términos no contenidos en MESH: “experience” y “first episode”. Abajo se exponen en la Tabla 2.

Tabla 2. Términos descriptores enlazados por operadores booleanos

TÉRMINOS CLAVE BOLEANOS	FAMILIA	AND	EXPERIENCIA	AND	ACTITUD	AND	OTROS TÉRMINOS CLAVE	AND	TÉRMINOS DE LENGUAJE LIBRE
	Family		Live change events		Attitude		Access to information		Experience
OR									
	Family health		Personal narratives as topic		Attitude to health		Consumer health information		First episode
OR									
	Family relations		Personal narratives				Nursing methodology research		
OR									
	Caregiver family		Mentally ill persons						
OR									
			Mental health						
OR									
			Mental disorders						
OR									
			Hospitals						
OR									
			Psychiatric						
OR									
			Hospitalization						
OR									
			Inpatient						
OR									
			Patient admission						
OR									
			Acute disease						

Fuente: elaboración propia.

En los inicios de búsqueda se apostó por una limitación a estudios más recientes enmarcados en los últimos 10 años, pero la importancia que tuvieron las investigaciones en los años posteriores a la Reforma Psiquiátrica, llevó a la ampliación del rango de búsqueda temporal, sin aplicar un periodo cronológico concreto. Se han incluido aquellos trabajos sin distinción del idioma utilizado en su escritura o país de procedencia. Entonces, hay que señalar que los estudios citados en el presente trabajo quedan encuadrados en el momento histórico en el que se realizaron, pudiendo encontrar diferentes regiones, e incluso, países de origen, que aunque revelando la realidad sanitaria de cada lugar y coyuntura temporal, pueden servir como toma de contacto de la situación objeto de estudio, pues la naturaleza humana y el curso de la historia, universaliza la comunidad científica.

Con la pretensión máxima de mejorar la calidad de atención hacia los pacientes en una unidad cerrada de corta estancia psiquiátrica y sus familiares, nace la necesidad de conocer cómo viven parte de los protagonistas implicados. Centramos nuestro interés en los familiares de enfermos mentales, en cuál es la experiencia de vida derivada de la primera institucionalización de corta estancia de un ser querido y en el significado que otorgan al ingreso hospitalario. Y para concretar los aspectos que hay que mantener, que mejorar o que es necesario cambiar de los servicios sanitarios prestados, no hay mejor manera que disponer de la percepción de los que comparten vida con los pacientes. La intención es descubrir qué es significativo para los participantes en el estudio, conocer qué sentimientos, opiniones, expectativas, conocimientos y conductas desarrollan tras un suceso que podría modificar su vida familiar.

En Psiquiatría, la familia tomará mayor relevancia en los años siguientes a la irrupción de la Psiquiatría Comunitaria, aumentando el interés de la comunidad científica por la familia del enfermo mental como elemento necesario para la reintegración de los pacientes en el medio externo al hospital. Se encuentran estudios centrados en el cuidado informal³ del enfermo mental (Chafetz & Barnes, 1989; Chorratt, 2010), así como en servicios sanitarios de atención ambulatoria en estados avanzados de la enfermedad (Tan et al., 2012) o primer episodio, donde ya se evidencian familias con grados de ansiedad moderados y dificultades en las fases primarias de la enfermedad (Addington, Coldham, Jones, Ko & Addington, 2003). Pero con mayor frecuencia, los estudios relativos a las tensiones objetivas (físicas, instrumentales) y subjetivas (emoción, sentimiento) experimentadas por los miembros de familias en relación con la asistencia de cuidado del enfermo mental se han abstraído hacia el paciente deteriorado por la cronicidad, como indica Östman (2004), tal vez por el mayor nivel de dificultad de manejo conforme avanza la enfermedad (Mors, Sørensen & Therkildsen, 1992). La cantidad de estudios que se han desarrollado en relación a enfermos mentales considerados crónicos, como el realizado por Angermeyer, Kilian, Wilms & Wittmund (2006) sobre las cargas crónicas experimentadas por los cónyuges, en el día a día, en la convivencia con un enfermo mental, es superior a los realizados en fase aguda. La falta de interés por las vivencias del entorno del paciente en fase aguda de la enfermedad durante la hospitalización, delimitó las preguntas de investigación de este proyecto. Como Plank, Mazzoni & Cavada (2012) indican, haciendo referencia a Italia (lo que se puede aplicar a nuestro país por la

³ El cuidado informal es aquel desempeñado por personas, fundamentalmente por familiares, que no pertenecen al mundo sanitario ni se han formado como tal, asumiendo la responsabilidad de cuidar de aquellos que no pueden hacerlo por sí mismos. Los cuidados suelen prestarse en el domicilio familiar, no de manera ocasional, sino durante un tiempo prolongado, y sin recibir remuneración económica por la ayuda prestada (Ruiz-Robledillo & Moya-Albiol, 2012; López, Aldave & Varela, 2014).

experiencia en este trabajo), hay escasa investigación publicada, hasta el momento, sobre la experiencia vivida por los encargados del cuidado informal en el periodo previo al alta hospitalaria, a pesar de ser considerada una fase importante de incertidumbre y preocupaciones.

De los trabajos encontrados, se distinguieron diferentes planteamientos metodológicos y diversas focalizaciones de estudio en los aspectos de la hospitalización psiquiátrica, incluso diferentes contextos (hospital psiquiátrico o unidad psiquiátrica en hospital general) y la elección de informantes familiares con diferente grado de parentesco. Algunos estudios como el realizado por Mello & Schneider (2011), enmarcado en la fenomenología, los investigadores centraron sus objetivos en las expectativas de los familiares, y preguntaron a los familiares de enfermos mentales ingresados en unidades de agudos de hospital general qué esperaban de la hospitalización psiquiátrica; o estudios como el realizado por Czuchta & McCay (2001), donde combinan componentes cuantitativos (Cuestionario de Respuesta Social SRQ) y cualitativos (entrevistas semiestructuradas), para conocer la experiencia de padres en el primer episodio de esquizofrenia de sus hijos relacionado con el acceso a la ayuda profesional.

Östman (2004) realizó un estudio en la línea que nos ocupa, tras constatar, después de analizar los aspectos de la carga de los familiares, su necesidad de apoyo y su participación en el cuidado, que a pesar de las diferencias personales relacionadas con la enfermedad (existencia de hijos, patología diagnosticada, ingreso voluntario o involuntario) en relación a la participación en el cuidado, los familiares tenían mayores expectativas de recuperación y opiniones más esperanzadoras puestas en los servicios psiquiátricos, en las familias que

experimentaban el primer ingreso hospitalario que los familiares de pacientes con múltiples ingresos. En relación con la carga (ocio, relación con paciente, relaciones sociales, preocupación por auto/ heteroagresividad o autolisis, enfermedad propia atribuida al cuidado) no se encontró diferencias significativas según dicho estudio, que sí que existieron en pensamientos expresados, por parte de familiares de pacientes reingresados, como deseos de no haberlo conocido o incluso de no haber nacido, en alusión al paciente. Quedaba patente que el impacto de enfermedad en el entorno del enfermo no reporta grandes diferencias entre aquellos que experimentan su primer ingreso hospitalario y los que han sufrido recaídas, lo cual nos lleva a planteamientos de intervención de atención con aportes de prevención desde el inicio de los contactos con el medio hospitalario, sin reservar el trabajo con familiares como elemento terapéutico o como entidad de cuidados en sí misma a las fases avanzadas de la enfermedad. En esta dirección se orienta el informe de *Procesos de la Unidad de Corta Estancia del Hospital Psiquiátrico Román Alberca* (2012) que contempla una atención integral e integrada por medidas de promoción de salud, prevención y diagnóstico, tratamiento y rehabilitación psicosocial en la unidad de corta estancia, ofreciendo el apoyo de manera perenne para dar continuidad a la atención sanitaria.

Aunque parezca un cambio de dirección, las semejanzas nos obligan a nombrar algunos trabajos relacionados con nuestro objetivo de estudio, pero en otra rama sanitaria, como son los cuidados intensivos. Las unidades de cuidados intensivos se asimilan a las unidades de corta estancia psiquiátrica en varios aspectos, como ser consideradas espacios de atención donde el paciente y familia están separados físicamente, salvo en aquellos momentos reservados a las visitas. Además, se asemejan en el impacto, incertidumbres y grado de estrés

que se produce por las características de las enfermedades y estados de urgencia tratadas en ambas especialidades sanitarias, con el de la integridad física y psíquica para el enfermo.

En una revisión sistemática cualitativa realizada por Blanca, Blanco, Luque & Ramírez (2008) sobre las vivencias y percepciones en el ingreso hospitalario en una unidad de cuidados intensivos, se apunta que algunos profesionales no entienden la participación de la familia, considerándola como elemento externo a la Unidad. Varios estudios encontrados dejan plasmado que el ingreso hospitalario se vive por la familia como la ruptura con el hogar, vivida como crisis vital (Díaz & Díaz, 2004) con incertidumbres y cambios de vida, posiblemente, permanentes (Solano & Siles, 2005). Se señala la ausencia de información clara (Díaz & Díaz, 2004), ya sea sobre la enfermedad o como lo que acontece durante la estancia hospitalaria, en la necesidad de mayor personalización de la atención (Fernández, 2006). Si consideramos que existen unas semejanzas en las características entre unidades, tanto a nivel de manejo del familiar del cliente como de normas y organización de funcionamiento, cabe la posibilidad que la experiencia vivida por las familias también se asemeje.

Por otro lado, encontramos estudios (Vicente et al., 2013) que defienden la toma de conciencia desde la perspectiva familiar que permite a los profesionales la práctica de prevención del deterioro de la dinámica familiar dentro de un enfoque de atención biopsicosocial. Conocer aquellas pesquisas imperceptibles para los profesionales sanitarios que facilitarán la actuación en un sentido u otro durante la estancia en la unidad de ingreso y en la preparación del regreso a la vida cotidiana con su consiguiente cuidado en el hogar. Aunque el propósito de esta investigación no es describir sectorialmente los aspectos del cuidado del enfermo mental en el medio familiar, sí se considera necesario un acercamiento a

través de referencias de estudios anteriores para comprender la situación de la familia en estadios previos a la hospitalización que pueden influir en la adopción de ciertas actitudes y formas de vivenciar el primer contacto con una unidad hospitalaria psiquiátrica. La inmensa mayoría de trabajos se refieren a la experiencia de cuidado del enfermo mental con términos negativos, conceptualizada la experiencia en un marco de desasosiego y de carga por las exigencias de la enfermedad, como el realizado por Grover et al. (2012), o el trabajo de Tan et al. (2012). En menor cantidad son los estudios optimistas centrados en las recompensas y aspectos positivos del cuidado del enfermo mental. Se han mencionado varios aspectos aportados por aquellos que prestaron atención al enfermo: satisfacción personal, reciprocidad recibida, amistad, compañía, empatía, altruismo, gratitud, sensibilidad y comprensión, fuerza interior como valores de significado del cuidado (Rhoades, & McFarland, 1999; Cohen, Colantonio & Vernich, 2002; Williams & M'fofo M'Carthy, 2006; Kate, Grover, Kulhara, & Nehra, 2013).

Williams & M'fofo-M'Carthy (2006), en su trabajo, incorporaron el punto de vista de los enfermos mentales consultándoles sobre la experiencia de cuidado, considerando a los individuos diagnosticados con enfermedad mental participantes activos en la relación de cuidado y la planificación de la dinámica de atención. Las narraciones de los entrevistados confirmaron la importante labor desempeñada por sus familiares que ofrecieron apoyo en sus diferentes vertientes: financiero, instrumental, emocional y social. Por tanto, no considerar la totalidad de las partes implicadas en el cuidado, obvia experiencias que enriquecen la relación de cuidado y limita las expectativas de atención. En el intento de evitar una transferencia unidireccional de cuidado, establezcamos una relación de cuidados entre 3 vertientes

implicadas: paciente, familia, servicio sanitario. Se trata de constituir lazos y aunar esfuerzos para el cumplimiento de objetivos comunes. El sistema sanitario apoya a la familia y le concede los instrumentos, emocionales y materiales, para tomar el legado del cuidado del paciente; la familia asume la responsabilidad e intenta mantener la relación de cuidado; el paciente tiene la obligación como ciudadano de cumplir las prescripciones determinadas por los servicios sanitarios y responsabilizarse del uso adecuado de prestaciones (uso de servicios, bajas laborales, prestaciones terapéuticas y sociales) como dispone la Ley General de Sanidad en su artículo 11.

Con respecto a los parientes de enfermos mentales, a pesar del mayor peso que se les atribuye en la actualidad en la toma de decisiones y participación en la atención de la enfermedad, no ha calado un interés enfermero por conocer sus experiencias y deseos en los diferentes escenarios de la enfermedad (Saunders, 2003), especialmente, en estado de crisis en fase aguda, considerado elemento de riesgo para la dinámica familiar (Östman, Wallsten & Kjellin, 2005). Siendo las patologías del grupo F.20 del CIE-10⁴ las más estudiadas en cuanto a cuidado se refiere y, contrariamente a lo que pueda parecer, debido a lo aparatoso que resultan los síntomas de determinadas patologías (como son los síntomas positivos de enfermedades psicóticas), se puede incurrir en creencias equivocadas que apostillan diferencias

⁴ CIE-10, con estas siglas se abrevia la Clasificación Internacional de Enfermedades o *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problem* (CDI). El número 10 hace referencia a la décima revisión, siendo la vigente en la actualidad. La OMS es la encargada de su publicación y revisión periódica. Se trata de una herramienta de diagnóstico estándar para la epidemiología, la gestión de la salud y con fines clínicos. En su capítulo V y entre la codificación F.00 a F.99 quedan clasificados los trastornos mentales y del comportamiento. El código F.20 corresponde al diagnóstico esquizofrenia. El Manual Diagnóstico Estadístico de los Trastornos Mentales, en inglés: *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM) de la *American Psychiatric Association* usa el sistema de codificación CIE que tanto en Europa como en Estados Unidos se utiliza, aunque en diferentes revisiones, CIE-10 en Europa y CIE-9-MC en EE.UU, para la codificación de diagnósticos.

en la manera de vivenciar las situaciones relacionadas con la enfermedad, aunque la reacción y la actitud adoptada ante la experiencia difiera entre parientes de enfermos diagnosticados de esquizofrenia y otros grupos, y las esperanzas de reinserción social no sean las mismas desde la perspectiva familiar (Nitsche & Kallert, 2006).

La experiencia vivida en situación de enfermedad en fase aguda, se experimenta de manera similar por familiares con independencia del diagnóstico de enfermedad (Östman, et al., 2005), así como los niveles de angustia experimentados en familiares de paciente ingresados por primera vez en una unidad de psiquiatría, aunque las áreas de preocupación podrían ser diversas según patología (Mors, et al., 1992). La decisión de no hacer elección como participantes de nuestro estudio a familiares de enfermos que padezcan unas u otras patologías, radica de estas conclusiones. Del mismo modo, para conseguir la información más relevante para nuestro objetivo de estudio, nuestra muestra debe convivir con el enfermo, lo cual suele favorecer el desarrollo del rol de cuidador. Algunos estudios se refrendan en la existencia de diferencias entre los diferentes grupos familiares (esposos/as, hermanos/as, padres/madres) (Östman, et al., 2005), e incluso con el resto de población cuidadora de enfermos, aun cuando a nivel global la calidad de vida de los grupos no difiera (Angermeyer, et al., 2006). La convivencia y cercanía de relación es un factor que aumenta la carga familiar (Östman & Hansson, 2004; Östman, et al., 2005), la afectación de las repercusiones de la enfermedad atañe más notoriamente cuando hay más puntos en común entre paciente-familiar, siendo los cónyuges los que tienen una percepción de los servicios psiquiátricos más positiva que otros familiares, tal vez fundamentada en su consideración de suficiente

participación en el tratamiento terapéutico del paciente, a pesar de vivenciar la agudización de la enfermedad de manera más traumática (Ostman, et al., 2005).

Del mismo modo, que para conseguir la información más relevante para nuestro objetivo de estudio nuestra muestra debe convivir con el enfermo lo cual suele favorecer el desarrollo del rol de cuidador, algunos estudios se refrendan en la existencia de diferencias entre los diferentes grupos familiares (esposos/as, hermanos/as, padres/madres) (Östman, et al., 2005), e incluso con el resto de población cuidadora de enfermos, aun cuando a nivel global la calidad de vida de los grupos no difiera (Angermeyer, et al., 2006). La convivencia y cercanía de relación es un factor que aumenta la carga familiar (Östman & Hansson, 2004; Östman, et al., 2005), la afectación de las repercusiones de la enfermedad afectan más notoriamente cuando hay más puntos en común entre paciente-familiar, siendo los cónyuges los que tienen una percepción de los servicios psiquiátricos más positiva que otros familiares, tal vez fundamentada en su consideración de suficiente participación en el tratamiento terapéutico del paciente, a pesar de vivenciar la agudización de la enfermedad de manera más traumática (Ostman, et al., 2005).

En pleno proceso de transición de atención psiquiátrica de los años 80, investigaciones realizadas en el País Vasco (Ayesterán & Páez, 1986) muestran la base de las terapias hospitalarias en un modelo médico puro, con poco control de representación social de las patologías mentales; mientras que a nivel ambulatorio se encuadra dentro de un constructo psicosocial, existe una tendencia hacia un modelo médico en las unidades hospitalarias, posiblemente por la necesidad de intervención de crisis de pacientes con alteraciones agudas en el ámbito hospitalario.

Las familias que elegían medidas de internamiento para sus familiares, se aferraban a un modelo médico-biológico adoptando actitud pasiva y distanciándose de toda responsabilidad, según Ayesterán & Páez (1986). El legado de las instituciones manicomiales se evidenciaba en las actitudes familiares. Sin embargo, existen resultados en investigaciones que aun con el paso del tiempo y los cambios por la reforma psiquiátrica, prevalecen la vergüenza, culpabilidad y el miedo de las familias en el proceso de aceptación de la enfermedad mental, destacando el sentimiento de culpabilidad como el que mayor daño puede provocar en el sistema familiar al indagar en el pasado en busca de errores cometidos como causas desencadenantes y explicables de la aparición de la enfermedad mental (Vicente, et al., 2013). Lo que deja entrever la estela que ha dejado la visión de la familia como causante de enfermedad que imperaba tras la Segunda Guerra Mundial (Gradillas, 1998). En otros, queda patente la falta de recursos comunitarios y de pautas dadas a las familias para el manejo de la enfermedad, que obliga a las familias al internamiento sin desearlo, como el estudio realizado por Mello & Schneider (2011), tras el análisis de los discursos de los familiares de pacientes hospitalizados, encontraron, a pesar de estar en un Hospital General, los problemas familiares de aceptación del internamiento, los cuales terminaron por acceder por las dificultades del manejo del enfermo en el entorno externo del paciente a pesar del alce de los servicios comunitarios en las políticas sanitarias en salud mental. Incluso trabajos realizados posteriormente a los cambios por la Reforma en salud mental (Angermeyer, Link & Majcher-Angermeyer, 1987) han reportado resultados no esperados por los investigadores, que han encontrado significados estigmatizantes y discriminatorios, desde la perspectiva de los afectados, en referencia al Hospital Psiquiátrico en menor grado que en hospital afiliado a la universidad, contrariamente a la hipótesis que los investigadores habían vaticinado.

Independientemente del momento de la investigación, se encuentra que los grupos sociales estudiados comparten creencias “populares” sobre la enfermedad mental, pero dichas opiniones y creencias no se las aplican a ellos mismos, es decir, la teoría no concuerda con la práctica, existe una exposición de actitudes positivas hacia el enfermo mental pero mantienen las distancias por no considerarlo igual al resto de enfermos (Ayesterán & Páez, 1986; Núñez de Arco & Gómez-Feria, 1992), existiendo diferencias de interpretación en cuanto a definición de enfermo mental, de gravedad patológica y de posibilidad de interacción social y de comunicación (Ayesterán & Páez, 1986).

También se han encontrado investigaciones con resultado de actitud general positiva por los colectivos sanitarios especialistas en salud mental (Adell, 2011) o aquellos profesionales de otras especialidades, que con la incorporación de las unidades psiquiátricas de agudos a los hospitales generales, aumentó su interés por conocer sus actitudes y visión de la enfermedad mental en la literatura científica (Núñez de Arco & Gómez-Feria, 1992; García-Estrada, De las Cuevas, González & Henry Benítez, 1990).

A parte de conocer cuáles son las actitudes de los profesionales o sus consideraciones sobre qué es importante para el enfermo y su familia, como muchos investigadores han enfocado sus estudios, por ejemplo el realizado por Cohen & Struening (1962); para poder formar una idea más completa de la realidad de los enfermos mentales, se pretende profundizar en las actitudes familiares hacia la enfermedad mental y el evento de la hospitalización que orientan sus acciones y significados, y en esta dirección se continuó buscando en la literatura científica.

En un estudio (Czuchta & McCay, 2001) donde contaron con la participación de 20 padres de hijos con esquizofrenia en su primer episodio, utilizaron la metodología cualitativa y cuantitativa combinada mediante entrevistas y cuestionarios. Las actitudes detectadas en los familiares como estigmatizantes hacia la enfermedad mental, reportaron una mayor carga que pudo repercutir, entre otros factores, en el tiempo prolongado que pasa desde la aparición de sintomatología y búsqueda de ayuda e ingreso hospitalario; los pasos inciertos de la enfermedad en los inicios crea una incertidumbre familiar que se agrava conforme disminuye la educación parental y la falta de información sobre la enfermedad, y citando el estudio de Cook et al. (1994), señala que la carga que supone la enfermedad en la familia es mayor en los primeros años de la enfermedad.

En otra investigación donde los participantes fueron clasificados en 4 categorías según su relación con la enfermedad mental, en concreto: paciente, familiar, experiencia de otro tipo con la enfermedad mental (amigos, compañeros de trabajo, conocidos...) y aquellos que no habían tenido experiencia con la enfermedad mental; los resultados arrojaron la existencia de correlación entre las actitudes hacia los enfermos mentales y el grado de experiencia con la enfermedad mental. De tal manera que se evidenciaron actitudes prosociales, disminución de respuestas emocionales ansiosas y menor distanciamiento social en aquellas personas que habían tenido mayor relación con la enfermedad mental (Angermeyer & Matschinger, 1996). Lo que nos lleva a pensar que aquellos familiares que no hayan tenido un contacto prolongado con la enfermedad por encontrarse la patología del familiar en sus fases iniciales, podrían adoptar actitudes menos favorables hacia la enfermedad; y de cómo se desarrollen las experiencias personales con la enfermedad se conservarán o modificarán dichas actitudes. En

contraposición, otros estudios no concluyen con convencimiento sobre la existencia o inexistencia de diferencias actitudinales según se tenga un familiar enfermo mental hospitalizado o no (Arkar & Eker, 1992).

Yllá, González-Pinto, Guimón & Castillo (1988) dedujeron en un estudio sobre los cambios de actitud, cómo la posesión de información referente a la enfermedad mental favorece la actitud hacia la misma. De la misma manera que el desconocimiento en la hospitalización sobre la enfermedad y el tratamiento, e incluso, la incertidumbre sobre la evolución y pronóstico exacerba las reacciones negativas de la familia al confrontar la enfermedad (Esguerra, 1996). El mayor conocimiento sobre algo, aumenta la afectividad depositada, favorable o no, sobre el objeto provocador de actitud; lo que resulta en un aumento de interés por seguir conociendo. Y sobre esto, Chen & Greenberg, en 2004, publicaron un estudio donde en el examen de las ganancias y beneficios reportados por el cuidado de familiares esquizofrénicos, obtuvieron la asociación positiva entre la información recibida por profesionales en salud mental y poder contribuir en el proceso de tratamiento con los beneficios fruto del cuidado. Con la conclusión de que todo conocimiento y asesoramiento puesto a disposición del cuidador promueve avances en la experiencia del cuidado y reduce la angustia psicológica; conclusión que comparten otros estudios (Östman & Hansson, 2004).

La colaboración entre profesionales y familiares está siendo base en programas de atención de salud mental, y así queda reflejado en estudios recientemente realizados (Peternelj-Taylor & Hartley, 1993; Johnson, Ford & Abraham, 2010; Lavoie-Tremblay et al., 2012), aunque siguen existiendo barreras que dificultan la labor, ya sean obstáculos a nivel profesional (los más frecuentemente detectados: desinterés por las experiencias, subestimar la importancia de

participación familiar, deber de confiabilidad) (Jankovic et al., 2011; Lavoie-Tremblay et al., 2012; McCann, Lubman & Clark, 2012), como a nivel familiar (negativa de participación, falta de motivación, desconocimiento de los servicios disponibles) (Lavoie-Tremblay et al., 2012).

En la consecución de una vivencia con aportaciones positivas de la enfermedad mental, la participación conjunta de profesionales, cuidador principal y resto de los miembros familiares en el reparto de responsabilidades y en la prestación de cuidados al enfermo mental, adquiere gran relevancia. Es interesante el intercambio de información que refuerce fortalezas personales para afrontar los desafíos que la enfermedad plantea y conseguir un bienestar individual (paciente, familia, profesional) y colectivo (relación terapéutica) con el dominio del manejo de la enfermedad (Chen & Greenberg, 2004).

En 2004, Aznar, Fleming, Watson & Narvaiza realizan un estudio en una ciudad escocesa, con motivo de responder en qué medida la atención prestada al cuidador depende de la perspectiva de los profesionales de enfermería y de su papel como profesional. El patrón en la visión enfermera con respecto a su práctica, se situaba distante del concepto holístico de la enfermedad mental. La máxima de percepción de la familia como unidad de cuidados en sí misma por ser parte integrante de un todo biopsicosocial integrado, difería de los resultados obtenidos, ya que, o se omitía la atención a la familia y se centraba la práctica enfermera, exclusivamente, en las necesidades parciales del enfermo mental (parciales por la inexistencia de patrón holístico), con el cuidador como mero familiar del paciente; o el rol del familiar, únicamente en momentos puntuales, se concebía como receptor de atención de carácter educativo e informativo para el desempeño del cuidado informal. Los investigadores

señalaron que la enfermería se encontraba inmersa en un enfoque centrado en el paciente, pero estaba iniciando un proceso de cambio en la actitud de la práctica sanitaria, hacia una visión más psicosocial de la enfermedad sin olvidar en su asistencia al cuidador y su estado de salud.

Se han encontrado patrones contrapuestos en la satisfacción de los cuidadores de pacientes en el primer ingreso hospitalario en psiquiatría; con mayor proporción los cuidadores encontraron apoyo familiar y accesibilidad a los profesionales sanitarios; aunque otro patrón que se repetía era el sentimiento de exclusión, vivenciando su primer contacto con la unidad especializada como negativa (McCann et al., 2012). Atkinson & Coia (1995), citado por Aznar & cols. (2004), resaltan la influencia que tiene la primera experiencia con los servicios sanitarios sobre la actitud que los cuidadores de los enfermos mentales adoptan con respecto a estos. Y enfatizan la importancia de prestar una atención desde enfermería en los inicios de las relaciones terapéuticas para evitar actitudes negativas y de rechazo hacia los servicios que atienden a sus familiares.

En un estudio realizado en los años 2005 y 2006 (Tinoco, Tavares & Féres-Carneiro, 2009), se señala la sistematización de un modelo de atención dirigido a familiares de los pacientes donde el contacto con ellos no se limite al momento de recopilación de la historia del paciente a la llegada a la institución sanitaria y al regreso al hogar familiar en el momento del alta hospitalaria; se trata de aprovechar los aportes familiares durante toda la estancia hospitalaria, simultáneamente a la comprensión por los profesionales, de su experiencia y adopción de actitudes que permita elaborar una orientación familiar ajustada a sus necesidades desde el inicio de la relación terapéutica en el primer contacto en la unidad

hospitalaria psiquiátrica. En el estudio de Östman & Hansson (2001) queda reflejado que el 77% de familiares de enfermos mentales que experimentaron necesidad de apoyo para sí mismos, no hallaron cubierta esta necesidad por los servicios psiquiátricos; en otros trabajos (Jankovic et al., 2011; Lavoie-Tremblay et al., 2012), se plantea que los familiares entrevistados señalan la necesidad de ser escuchados por profesionales, aun cuando no se les facilite información.

Un alto porcentaje de familiares (entre 40-50%) que desempeñan el rol de cuidador de enfermo mental y viven las experiencias de la enfermedad y hospitalización como estresantes, experimentan problemas de salud mental (Mors et al., 1992; Östman & Hansson, 2001; Östman & Hansson, 2004). El significado asignado a la experiencia y la actitud nos aportará las pautas de una línea de actuación para aplacar dificultades que pudieran acontecer y sentimientos negativos. Una atención sanitaria adecuada que cubra los aspectos holísticos del paciente, merece una atención de prevención primaria para su entorno social y prevención secundaria y terciaria para el mismo paciente (Mors et al., 1992). Conocer las experiencias del entorno cercano del paciente desde el inicio de su hospitalización, nos acerca a una imagen más próxima a la realidad para poder actuar sustancialmente en las diferentes etapas del diagnóstico.

En la hospitalización psiquiátrica, en un estudio realizado recientemente en Inglaterra (Jankovic et al., 2011), se entrevistó en profundidad a familiares de pacientes con diversas sintomatologías e ingresados involuntariamente que experimentaron sentimientos contradictorios en la admisión hospitalaria, al sentir alivio a la par que preocupación por el desconocimiento del funcionamiento hospitalario en el primer contacto con el servicio, y la

sensación de total o parcial desatención al no ser un derecho obligatorio para los servicios sanitarios el cuidado del entorno del paciente. En otra investigación (Runte, 2005), familiares de pacientes de una unidad de agudos de un hospital general español atribuyen a percibir una fuerte estigmatización por parte de la Unidad según la atención dada por los profesionales.

Tal vez la iniciativa de intentar reducir el número de ingresos hospitalarios, relegando la entrada a las unidades de agudos para situaciones de crisis que no se puedan resolver manteniendo al enfermo en la comunidad, provoca que con frecuencia los familiares experimenten una creciente carga de cuidado en solitario y una participación insuficiente a nivel hospitalario. En un estudio realizado en Suecia (Östman, Hansson & Andersson, 2000) donde comparaba la situación familiar de enfermos mentales hospitalizados y su necesidad de apoyo en dos periodos de tiempo diferentes, sorprendía las mayores necesidades de apoyo por los servicios psiquiátricos demandada por los familiares de pacientes ingresados en unidad de agudos en el periodo más actual a pesar de los cambios en los planes de salud mental, justificándolo por el creciente derecho de recibir apoyo institucional desde el punto de vista familiar. El aumento de los derechos y la búsqueda de calidad de vida en una sociedad de bienestar, impulsa a seguir trabajando para proteger a las familias de los enfermos psiquiátricos, humanizando la profesión enfermera, fundamentando el trabajo con y para ellos desde sus necesidades, lo que les permite seguir desempeñando su labor de agencia de cuidado; teniendo presente, que desde el movimiento de desinstitutionalización de la Reforma Psiquiátrica, el valor que adquiere la comunidad y las familias asumiendo la mayor carga del cuidado del enfermo mental, relega a los servicios hospitalarios a breves periodos de ingreso.

Después de la exposición de estudios relevantes encontrados sobre el tema, tenemos el convencimiento de que la incorporación a la investigación de las perspectivas familiares del enfermo mental ingresado por primera vez en una unidad de hospitalización breve, permite extraer destacable información, al ser entorno inmediato del paciente y poseer sus discursos relacionados con la experiencia de la hospitalización un enorme potencial de mejora de los modelos asistenciales que se desarrollan. A partir de aquí se prosiguió con el estudio.

1.1.2 JUSTIFICACIÓN Y RELEVANCIA DEL TEMA

La Organización Mundial de la Salud (2002), en su Programa de Acción Mundial sobre la Salud Mental, reconoce “la necesidad imperiosa de pasar a la acción con el fin de reducir la carga que representan los trastornos mentales en todo el mundo y de mejorar la capacidad de los Estados Miembros para hacer frente a un problema que se agrava día a día” (p.1). A día de hoy es un objetivo que sigue estando vigente en los proyectos propuestos por la OMS, y que se van perfilando hacia el mantenimiento del enfermo mental en la comunidad, como el presentado en el Plan de Acción sobre Salud Mental 2013-2020 (Organización Mundial de la Salud, 2013): “proporcionar en el ámbito comunitario servicios de asistencia social y de salud mental completos, integrados y con capacidad de respuesta”. La faceta multidimensional de las enfermedades mentales ha supuesto un desafío para profesionales e investigadores. En las unidades de hospitalización, del entramado biopsicosocial, los factores biológicos y psicológicos son los más analizados terapéuticamente, tal vez causado por la estructura física, la organización funcional y la influencia histórica de la terapéutica. Estudios de los años 80 indican que las intervenciones realizadas en las unidades hospitalarias estaban centradas en el

control médico (físico-patológico) sin valorar los aspectos sociales (Ayesterán & Páez, 1986). Pero independientemente de las motivaciones, el combinado de factores se aleja de un modelo reduccionista. Como hace Menninger (1947) en su definición del papel de la Psiquiatría, incitando a aquellos que tengan interés por la disciplina de la salud mental, a tomar a la institución familiar como entidad objeto de estudio.

Los profesionales de la salud, en su compromiso de mejora de la calidad de atención, nos inclinamos por diferentes métodos de búsqueda de una deseable asistencia, y para ello, en el presente trabajo, la comprensión de las experiencias familiares será la dirección elegida, por considerar que la familia, desde el punto de vista de enfermería, es parte integrante del sistema del cliente, es elemento terapéutico y es unidad de cuidados en sí misma. La propia Reforma Psiquiátrica española se generó entorno a el principio de incluir a la población como usuaria y dispensadora de recursos, los cuales serán complementarios a las actuaciones profesionales (Desviat, 2010).

El cometido de una unidad de corta estancia y, más específicamente, la perteneciente al Hospital Psiquiátrico Román Alberca (HPRA) es prestar en todo ingreso hospitalario una atención que englobe trabajos diagnóstico-terapéuticos, de promoción de la salud, preventivos de recaídas y rehabilitación psicosocial, denominada y conocida como atención integral; y con la visión puesta en el paciente, su familia y la población general, en busca del logro de satisfacción de los participantes en el proceso. Y de esta manera, nos lo hace saber el informe de *Procesos de la Unidad de Corta Estancia del Hospital Psiquiátrico Román Alberca* (2012), siendo esta propuesta básica en el planteamiento de este estudio de investigación. La movilización de las atenciones hacia el enfermo mental en un hospital psiquiátrico español,

como se ha mencionado anteriormente en este trabajo, está condicionada por el estado de crisis del paciente, y teniendo en cuenta que el movimiento comunitario es la dirección de la atención en salud mental, sitúa la finalidad de la Unidad de Corta Estancia cerca de la búsqueda de autonomía del enfermo, en compañía de su familia como cuidador principal, retomando la rutina diaria dentro de la estabilidad de la enfermedad.

Para poder darle forma en la práctica sanitaria, conocer la realidad de la experiencia de los familiares del paciente ingresado por primer vez en una unidad cerrada de un hospital psiquiátrico, teniendo en cuenta aquellos aspectos que hay que preservar, modificar o únicamente mejorar (bajo una mirada holística de la enfermedad mental), permitirá intervenir en el entorno del paciente de manera más acertada. Pues uno mismo construye de forma activa su realidad, y para conocerla, que mejor forma que preguntar sobre ella. Se trata de acercarnos a la actitud adoptada ante la enfermedad mental y los significados atribuidos a la experiencia vivida como nueva, que pueden marcar la vivencia del ingreso. Pues como señaló Laing & Esterson ya en 1967, aún sin estar de acuerdo con la totalidad de sus planteamientos, se comparte que las contingencias del sistema familiar influyen en cada uno de sus miembros. Tener conocimiento sobre la situación que vive el entorno del paciente y los recursos protectores que dispone, encamina al profesional a la adecuación de la atención sanitaria prestada de acuerdo a las nuevas demandas de salud, sin olvidar que la familia asume el papel de cuidador principal del enfermo antes y después de la estancia hospitalaria.

En todo proceso de valoración que pueda realizarse en el contexto de salud mental (basado en holismo y teniendo en cuenta los aspectos biopsicosociales del paciente), como Fornés (2001) indicó, es un aporte substancial el conocimiento de información que pertenezca tanto

al propio paciente como a su familia con la que comparte convivencia, ya que repercutirá en la prestación de cuidados. Por tanto, para las posteriores intervenciones adecuadas y pertinentes será de utilidad tener en consideración la influencia recíproca entre la enfermedad mental y la familia del enfermo (Laing & Esterson, 1967), y la afectación de la dinámica familiar y su salud a consecuencia de la enfermedad mental (Fornés & Carballal, 2001).

La Estrategia en Salud Mental del Sistema Nacional de Salud (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007) contempla como aspiración de los servicios comunitarios la intervención integral y continuada, obviando de manera velada a los servicios hospitalarios, pero deja patente la necesidad de intervención ininterrumpida entre los servicios que componen la red asistencial por su cercana relación y compartir los objetivos comunes. Este trabajo nace, entendiendo la hospitalización como segunda opción de carácter terapéutico, sin desatender, como resalta Gradillas (1998), una atención que continúe con las intervenciones realizadas en los niveles comunitarios de asistencia, que despliegan los recursos existentes para cubrir las deficiencias familiares y la prestación de ayuda. Considerando la familia como sistema desde los primeros contactos con las instituciones hospitalarias, evitando delegar el trabajo, junto y para ellos, a otros niveles asistenciales de manera exclusiva.

Las organizaciones asistenciales se deben ajustar de acuerdo a los requerimientos de la población, es decir, adecuándose a la realidad existente. No sería acertado un sistema sanitario que no se modifica según las demandas de los individuos a los que se dirige su atención. No hablamos de sustituir el sistema asistencial de salud mental, sino de adaptarlo a las necesidades de la comunidad y a los recursos existentes, mejorando la atención prestada a nivel hospitalario, y apostando por la continuidad de cuidados de unos niveles asistenciales a

otros de manera integrada. Mientras que sean necesarios los servicios de un hospital psiquiátrico (o estén en funcionamiento), la atención ofrecida por sus profesionales debe de ser adecuada a las exigencias de los pacientes y sus familias.

El impacto que implica la enfermedad mental ha sido objeto de estudio durante años, pero se precisa saber: qué supone el ingreso hospitalario en las condiciones actuales del sistema sanitario para el entorno del paciente; si existen significados negativos, vivenciando el internamiento como crisis, ruptura, dificultades; o como proceso con connotaciones positivas, menos perjudiciales a nivel individual o como colectivo familiar, ya sea vía de escape, respiro, satisfacción, ayuda ofrecida o cualquier otro significado; y descubrir, a través de la perspectiva familiar, aquellas cuestiones no percibidas de inmediato, bajo el techo de una Reforma Psiquiátrica incompleta en la práctica porque la coyuntura sociosanitaria no ha permitido prescindir de la totalidad de los hospitales psiquiátricos. La familia debe ser elemento intrínseco de la unidad psiquiátrica aun cuando no exista una presencia física en ella, pues la reacción en el ejercicio de vivir, desde el punto de vista de una vivencia significativa, puede marcar pautas en futuras experiencias. Se trata de conocer desde la profundidad el punto de vista de los afectados indirectamente por la enfermedad mental, los familiares más cercanos al enfermo, pues la mirada del especialista y paciente puede diferir de la del familiar afectado.

Katz & Stotland (1959) referían que los seres humanos sienten preocupación si no disponen de los conocimientos que permiten organizar lo evaluado como problemas de sus experiencias, pues la actitud sobre las cosas se forman a través de la necesidad de comprensión. Conocer la actitud hacia la enfermedad de la familia del paciente nos acercará a

esta dimensión y al valor adjudicado a la enfermedad por considerarse una unidad útil para el análisis de los fenómenos que acontecen. La actitud familiar que se muestre en el primer ingreso hospitalario será indicio de la consecución de metas y expectativas, al igual que aportará, cómo se protege la familia de la realidad que está viviendo por la enfermedad de uno de sus miembros, y la forma de encajar el ingreso hospitalario, pues como mencionaban estos autores, la adopción de actitudes defensivas impiden conocer la realidad por considerarla indeseable, para sí mismo y para el grupo social al que se pertenece.

Como Lamberth (1982) expuso, la actitud que presentamos hacia los demás estará determinada por el pertenecer o no a ese grupo de personas, lo conocido sobre ellos, el contacto mantenido con ellos, es decir, las experiencias que hemos mantenido con respecto a los demás. Conocer las actitudes de las familias del enfermo mental con respecto a la enfermedad mental nos aproxima hacia las actitudes generales de este grupo minoritario de personas, que pueden variar desde las más estándar y prejuiciosas a las más reflexivas. Ante la hospitalización de un integrante de la familia, se hacen de nuevo importantes las actitudes, pues como indica Lamberth (1982), cuando estas no son acertadas o se declinan por el prejuicio pueden acarrear grandes momentos tensionales en el grupo.

Por otro lado, se pretende resaltar la capacidad de enfermería dentro del equipo terapéutico de salud mental para trabajar con la familia del enfermo mental, explotando la disciplina a favor de la estabilidad del sistema familiar, tras el paso de conocer los significados de sus experiencias empujadas por la enfermedad y la actitud hacia la misma. Caplan (1985) apoyaba la idea de intervenir en la desorganización que emerge del impacto producido por cambios en los esquemas habituales de la cotidianidad. Los patrones habituales de la familia

se verán alterados ante la amenaza de pérdida de salud de un miembro del seno del grupo (Ríos & Velásquez, 2004). Por tanto, las repercusiones de las recaídas con sus consiguientes reingresos y complicaciones no solo suponen consecuencias para el enfermo mental, sino que genera costes para el grupo familiar y servicios sanitarios. Costes económicos para el sistema de salud, y costes tangibles para la familia pero también subjetivos, especialmente afectivos (Gradillas, 1998). Tomar conciencia de trabajo con el entorno familiar del paciente, reforzando las capacidades para afrontar la nueva situación desafiante e ir moldeándolo para responsabilizarse del rol de cuidador (Chen & Greenberg, 2004; Ríos & Velásquez, 2004), supondría una labor enfermera apropiada en los primeros contactos hospitalarios con orientación preventiva y de promoción, tras descubrir sus significados de la experiencia. Caplan (1985) resaltó la importancia de la intervención externa por varias razones: porque una intervención adecuada en el estado de crisis puede resolverla positivamente restableciendo el equilibrio, hasta el punto de que pequeñas intervenciones asistenciales pueden ofrecer resultados duraderos; porque cualquier sujeto en estado de crisis precisa una reacción primitiva de necesidad de ayuda; y porque durante los estados de dificultad, los sujetos se suponen más susceptibles de influencia que en estados de funcionamiento rutinario y de estabilidad, como aseguraba Triandis (1974) al afirmar que las necesidades de cada persona influyen aumentando la aceptación de la información recibida, es decir, evidenciando una actitud más receptiva.

Así, haciendo referencia a la Carta de Ottawa (1986) donde alienta a la investigación sanitaria en pro de las necesidades de los individuos, se pone en marcha este proceso de investigación, en el que se apuesta por un estudio de corte cualitativo, pues la evidencia

científica con base consistente informa de la necesidad de estudios cualitativos, sin exclusión de otras metodologías, para el entendimiento de las propuestas de promoción y prevención en materia de salud mental (Organización Mundial de la Salud, 2004a), y como apunta De la Cuesta (2002), con potencial para generar programas de asistencia anticipatoria contextualizados a los requerimientos encontrados de la experiencia subjetiva de las personas.

1.1.3 FORMULACIÓN DEL PROBLEMA

Toda investigación esconde una problematización de la realidad que ha llamado al interés del investigador. De la definición del problema surgirá el camino que oriente la investigación y la búsqueda de significados (Olabuénaga, 2007; Menéndez, 2001).

Como apunta Menéndez (2001)⁵, lejos de aquellos que defienden una postura de “desnudez metodológica” que contrariaría las bases teóricas que se apoyan en la capacidad de toda realidad de producir significados en los personajes que mantengan relación con ella, bien directa (personajes involucrados en el fenómeno) o indirecta (investigador), intentamos llevar nuestro trabajo de investigación a partir del enfoque interpretativo.

⁵ Menéndez (2001) hace una reflexión sobre las dos tendencias de autores que utilizan técnicas cualitativas sobre la problematización de la realidad y la propensión de hipótesis. Aquellos que se posicionan en contra, por entender que su trabajo no se centra en estudiar la realidad a partir de problematizarla y no acuden al campo con preconceptos; y otros (que es la posición del autor), que encuentran significados inevitables en la realidad objeto de estudio. Apunta un caso ejemplarizante: “Si yo elijo investigar [...] alcoholismo en determinadas comunidades, supongo que debe ser porque me interesan dichas temáticas [...]; debe ser porque las mismas algo me significan. Si además antes de ir a hacer el trabajo de campo he leído bibliografía [...] he hecho cursos[...]y si además en algunos casos esta es mi segunda o tercera investigación sobre esta problemática [...], cómo puedo llegar a afirmar que voy sin significados, sin problematización, sin presupuestos y sin hipótesis a investigar dicha realidad [...]” (p. 142).

1.1.3.1 Cuestión de fondo de la investigación.

La medicina basada en la evidencia (EBM) que está en pleno apogeo y apuesta por una convivencia ineludible entre la experiencia clínica individual, la evidencia investigadora y las aportaciones de los implicados en el fenómeno sanitario, ha tomado gran importancia en el cuidado clínico (Sackett, Straus, Richardson, Rosenberg & Haynes, 2000 citado por Miller & Crabtree, 2013).

Hay que dar voz a las personas que viven en primera persona la situación que se pretende explorar y, posiblemente, dar un giro. Querer modificar una situación social se debe iniciar conociendo cómo la viven, sienten y expresan los implicados (Pérez, 1999).

Es crucial en la labor y conocimiento enfermero tener presente el cuidado en las experiencias de salud (Newman, Sime & Corcoran-Perry, 1991). Considerando el conocimiento de la práctica enfermera, se advierte la necesidad de estrategias que hagan participe a los familiares de manera activa y sumamente informada en el acompañamiento de enfermedad (Lazarus & Folkman, 1986), convirtiéndose en unidad de atención en sí misma para cumplir con el logro de ser entorno conveniente en el acompañamiento durante la enfermedad, y cuidador, si la situación lo precisa. Así, se plantean las siguientes interrogaciones de investigación con el propósito de darles respuesta:

- 1- ¿Cuál es el significado que tiene para un familiar de enfermo mental el primer ingreso hospitalario?
- 2- ¿Cuál es la vivencia o experiencia de las personas que conviven con un enfermo mental ingresado por primera vez en una unidad de corta estancia psiquiátrica?

- 3- ¿Qué demandan los familiares durante el primer ingreso hospitalario de una atención de promoción y prevención?
- 4- ¿Cuál es la actitud que adoptan hacia la enfermedad mental y ante la nueva situación del ingreso hospitalario?

1.2. OBJETIVOS

1.2.1. OBJETIVO GENERAL

Conocer la experiencia vivida por la familia⁶ del enfermo mental⁷ en el primer ingreso hospitalario en una Unidad de Corta Estancia psiquiátrica en el Hospital Psiquiátrico Román Alberca, identificando sus necesidades y la actitud adoptada que nos permita comprender el significado atribuido a la realidad de la nueva situación.

⁶ Durante toda la tesis se utiliza el término familia o sinónimos para referirnos a la población objeto de estudio, entendiendo este término como grupo de personas relacionadas entre sí biológica, legal o emocionalmente (Orem, 1993) o por decisión propia como apunta McCloskey & Bulechek (s.f.), sin existir necesariamente lazos sanguíneos (Valdivia, 2008), teniendo en cuenta la existencia de un vínculo de convivencia habitual con la persona actualmente ingresada. De esta manera, queda detallado en el apartado 'Población y muestra' y así se tratará el término a lo largo de toda la tesis aunque se utilicen otros vocablos (unidad o sistema familiar, cuidadores informales, entorno) para no excedernos en su repetición.

⁷ Se utiliza el término enfermo mental para unificar un criterio léxico pero entendiendo este como aquella persona que durante la investigación ha sido ingresada en la Unidad de Corta Estancia con diversos fines terapéuticos, incluido el de valoración y evaluación de procesos diagnósticos, lo cual no lleva implícito la existencia de una enfermedad mental.

1.2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1- Comprender el significado del primer ingreso hospitalario del enfermo mental desde la perspectiva del familiar⁸.

2- Descubrir e identificar las necesidades de la familia que demanda de manera tácita o expresada, durante el primer ingreso hospitalario en una unidad psiquiátrica.

3- Profundizar en la actitud hacia la enfermedad mental que adopta el familiar que convive con el enfermo mental.

1.2.3 HIPÓTESIS GUÍA

La hipótesis de este trabajo nace de la necesidad de autoguía en el camino epistemológico de explicar la realidad en la que se va a trabajar activamente (Polit & Hungler, 1994). Contrariamente a aquellos autores que defienden la ausencia de hipótesis en las investigaciones cualitativas, consideramos que para concretar el problema a investigar y mantener un orden en la investigación, se hace imprescindible su presencia. Pues aun cuando no se plasma en papel el planteamiento, se encuentra latente la explicación provisional del problema objeto de la investigación (Polit & Hungler, 1994; Sierra, 1994). Menéndez⁹ (2001),

⁸ Señalar que con este objetivo se abordan los dos primeros interrogantes de la investigación: 1. ¿Cuál es el significado que tiene para un familiar de enfermo mental el primer ingreso hospitalario? y 2. ¿Cuál es la vivencia o experiencia de las personas que conviven con un enfermo mental ingresado por primera vez en una unidad de corta estancia psiquiátrica?

⁹ Menéndez (2001) p. 143: “Pero, más allá de estas incongruencias o tal vez inconsecuencias, lo que me interesa subrayar es que pretender esta desnudez metodológica contradice los puntos de partida de las tendencias interpretativas según los cuales toda realidad es significativa para los actores, en este caso el investigador en su relación con el problema/tema y universo a investigar” (Si se desea, leer nota al pie 5).

en su reflexión en defensa de las hipótesis de trabajo, comenta que en el paradigma interpretativo, la no formulación de hipótesis está más extendida con la defensa de evitar problematizar la realidad, posición metodológica adoptada por Von Maanen (1983). En esta investigación, sí se encuentra presente como guía, debido a las inquietudes que surgieron en el transcurso de la práctica profesional y que tomaron significado para el equipo investigador, el cual busca encontrar lo que el objeto de estudio supone y significa para los participantes del mismo. E insistimos que eso tampoco va en detrimento de la orientación fenomenológica de este trabajo, sino todo lo contrario, se trata de reducir las influencias propias y externas (de ideas, teorías, intereses...) precisamente siendo consciente de ellas.

Atendiendo al propio conocimiento y a estudios previos en el ámbito de la salud mental, lleva a pensar que en el primer ingreso hospitalario en una unidad de corta estancia, existe un desconocimiento profesional sobre la experiencia de las personas que conviven y cuidan habitualmente al paciente, y se percibe cierta tendencia a mantener una actitud negativa hacia la enfermedad mental por parte de las personas familiares allegadas al enfermo mental debido a una falta de participación e información desde el inicio del proceso hospitalario. El elemento constituyente familiar de la intervención terapéutica (siendo una dimensión incluida en la globalidad del paciente en un modelo biopsicosocial, en un momento de tendencia hacia la súper-especialización profesional), se hace imprescindible, aún más si cabe, en psiquiatría que en cualquier otra especialidad. Las alteraciones cognitivas, afectivas y comportamentales que caracterizan a los trastornos mentales y que, en ocasiones, impiden la racional relación profesional-paciente, se verá clarificada por la participación del familiar cercano al paciente. En beneficio del paciente, incorporar a la familia en la rutina de cuidado facilitará las labores de atención integral y continua, pues los caminos de las necesidades de atención de paciente y

su familia a menudo resultan vinculados. Así, el significado que la familia le otorgue a su vivencia nos permitirá deducir qué se hace necesidad. Y si se acepta la actitud como racional y no inconsciente e inmotivada (Escámez, 1988), se realizará una evaluación como mencionó Lamberth en 1982, de aspectos a favor y en contra, previa decisión conductual, es decir, las personas actuarán según la información disponible que forma sus creencias, opiniones, valores, etc., que aunque decisiones razonadas no implican que sean razonables si disponen de escasez de información (Escámez, 1988). Siguiendo esta premisa, la profundización en la actitud permitirá el acceso a lo que el familiar conoce, siente y hace como consecuencia de la evaluación de la enfermedad mental.

Y con la opinión de que en el ámbito hospitalario del enfermo mental existe la mayor necesidad familiar de recibir información, necesidad que no siempre es expresada, junto a las aclaraciones que ayuden a la familia a afrontar la situación de desafío que supone la hospitalización, y el asesoramiento que haga a la familia participe del ingreso (aun cuando la Unidad sea cerrada), en definitiva, información que acuñe un acercamiento del equipo terapéutico a la familia y fragüe una relación terapéutica de confianza; Desde aquí emanó la necesidad de obtener más datos, para precisar los detalles insatisfechos de la familia que está esperando una respuesta desde los servicios sanitarios que la atienden.

Se supuso que los programas terapéuticos con participación familiar o específicos, para ellos, en el abordaje de problemas detectados que se realizan en el tratamiento ambulatorio u hospitalario de unidades de media-larga estancia, no se realizan al inicio de la enfermedad como medidas preventivas en unidades de corta estancia. Hipótesis de la que se deduce la

falta de inclusión de la familia en las medidas de prevención en el primer contacto con el medio hospitalario de salud mental. Viéndolo desde el punto de vista de la disciplina enfermera, el contacto mantenido con familiares del enfermo mental es deficitario tanto a nivel participativo como informativo.

Por todo ello, planteo la siguiente hipótesis de trabajo:

La familia del enfermo mental vive la experiencia del primer ingreso hospitalario psiquiátrico en una unidad de corta estancia con connotaciones negativas. En la actitud hacia la enfermedad mental, en el primer contacto con un hospital psiquiátrico, prevalece una postura prejuiciosa y de negativismo fruto de la falta de información y la ausencia de apoyo suficiente para afrontar la hospitalización y el cuidado del enfermo mental.

Al elaborar la hipótesis consideramos que podía estar sujeta a cambios en el transcurso de la investigación, incluso que fuera descartada o que surgieran otras nuevas.

BLOQUE II: LA FAMILIA DEL ENFERMO MENTAL EN EL PRIMER INGRESO PSIQUIATRICO

2.1 EL ENTORNO PSIQUIÁTRICO

2.1.1 CONTEXTUALIZACIÓN

El marco legislativo de España, en lo referente a la salud, queda comprendido por leyes desarrolladas por el Sistema Nacional de Salud y los Servicios de Salud de las

Comunidades Autónomas que heredaron competencias tras la desaparición paulatina del Instituto Nacional de la Salud (INSALUD), con la culminación en el año 2002, en un esfuerzo por la descentralización sanitaria; con la consecución de hacer efectivo el artículo 43 de la Constitución Española (1978) y desarrollar la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad.

En la Región de Murcia, la Ley 2/1990, de 5 de abril, de Creación del Servicio de Salud de la Región, supuso una nueva ordenación y estructuración del sistema sanitario de la Región Murciana, reflejada en la práctica cotidiana en el Plan de Salud vigente del momento (Ley 4/1994 de Salud de la Región de Murcia, 1994). Diferentes Planes de salud y Planes Autonómicos de Drogodependencias se han elaborado, considerando como el primero el publicado en 1988 “*Bases para un Plan de Transformación de la Asistencia Psiquiátrica y Atención a la Salud Mental en la Región de Murcia*”, hasta el actual 2010-2013, para proporcionar a la población la mejor calidad asistencial al alcance (Plan de Salud Mental de la Región de Murcia, 2010-2013), que dada la prevalencia del 21,5% de mala salud mental obtenida por la Encuesta Nacional de Salud del año 2006, parece conveniente (*Estrategia en salud mental del Sistema Nacional de Salud, 2009-2013*).

Y en la sostenibilidad de los modelos de salud mental que se persiguen, en palabras de Desviat (2010), las amenazas se encuentran en un mapa autonómico con diferencias notables en materia de salud mental a nivel político y profesional al amparo de una Ley General de Sanidad interpretable, insuficiencia de programas y planificación que aseguren una continuidad de cuidados y atención preventiva, y en la dificultad para hacer mella en la colectividad. Este es el caso, y solo en la opinión de la autora, de la atención en las unidades

de corta estancia en los hospitales psiquiátricos donde la atención debe concentrarse en el estado de crisis, pero el trabajo no debe acabar con el diagnóstico y la receta farmacológica aisladamente, tal vez sin variar las prácticas asistenciales que trataron de olvidarse, donde los proyectos solo quedan plasmados en papel sin llegar, o al menos sin lograrlo completamente, al paciente en su globalidad.

El propio Plan de Salud Mental 2010-2013 alude al compromiso compartido del Gobierno de la Región, Instituciones socio-sanitarias, sus profesionales y los ciudadanos para seguir avanzando en los procedimientos, metodologías y herramientas creando oportunidades de progreso y funcionamiento orientado a un desarrollo comunitario integrado e integral, biopsicosocial, eficaz, eficiente y continuo, equitativo y participativo.

2.1.1.1 Los hospitales psiquiátricos: el Hospital Psiquiátrico Román Alberca.

Las críticas que han recibido los hospitales psiquiátricos durante muchos años, persisten en buena medida en la actualidad, porque la aplicación de los cambios de Reforma psiquiátrica ha sido desigual y la oferta organizativa no ha sido equitativa entre las Comunidades Autónomas, y así queda recogido en la *Estrategia en salud mental del Sistema Nacional de Salud*, del año 2009-2013, subsistiendo hospitales psiquiátricos donde se han considerado estructuras innecesarias, como apuntó García (2000), o secundarias en el modelo comunitario impulsado, como indica el informe de *Procesos de la Unidad de Corta Estancia del Hospital Psiquiátrico Román Alberca* (2012).

González & Levav, citados por Gómez-Figueroa, Gutiérrez & Campos (2011), recogieron cuatro líneas que fundamentan esta crítica moderna y la puesta en tela de juicio del hospital psiquiátrico:

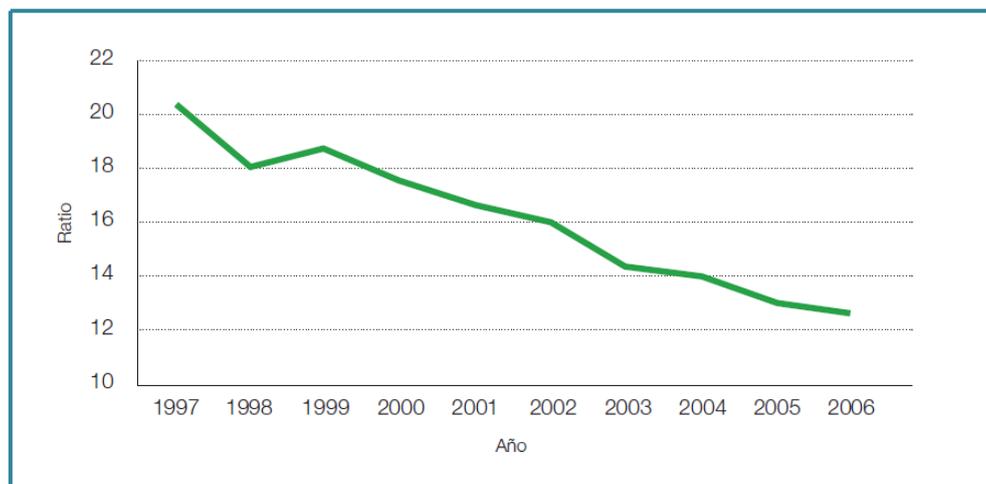
- Ético-jurídico: los derechos humanos se quebrantan en la asistencia en el hospital psiquiátrico.
- Clínico: la terapéutica farmacológica de nueva generación no impide la cronificación patológica.
- Institucional: hace referencia a las relaciones de sumisión, violencia física y afectiva por el carácter cerrado de las Unidades.
- Sanitario-económico: contrario a los objetivos buscados por las normas comunitarias vigentes, generando centralización de servicios y recursos en detrimento de los comunitarios.

Será la Ley 14/1986 General de Sanidad la que inste a las Administraciones Sanitarias competentes en materia de sanidad a la hospitalización de los pacientes enfermo mentales que lo requieran, y se realice en unidades psiquiátricas integradas en hospitales generales. De acuerdo con la Ley, la totalidad de las Unidades de Hospitalización Psiquiátrica deberían estar incluidas en la cartera de servicios de los hospitales generales. Tanto física como funcionalmente, esta premisa no se cumple en la Región de Murcia, y la Unidad de Corta Estancia (UCE) del Hospital Psiquiátrico no ha sido factible de su cierre. Probablemente, la práctica asistencial puso en evidencia las ligerezas en la suspensión de estas instituciones, sin prever unos servicios “de puertas para fuera” que acogieran las características que demandaba

la población enferma mental. De esta manera, los familiares se convirtieron en los nuevos cuidadores y dadores de atención, sin la dotación de previsión de apoyo de las competencias trasladadas desde el sector sanitario, y así lo manifiestan Carulla, Bulbena, Vázquez-Barquero, Muñoz, Gómez-Beneyto & Torres en el *Informe SESPAS* del año 2002.

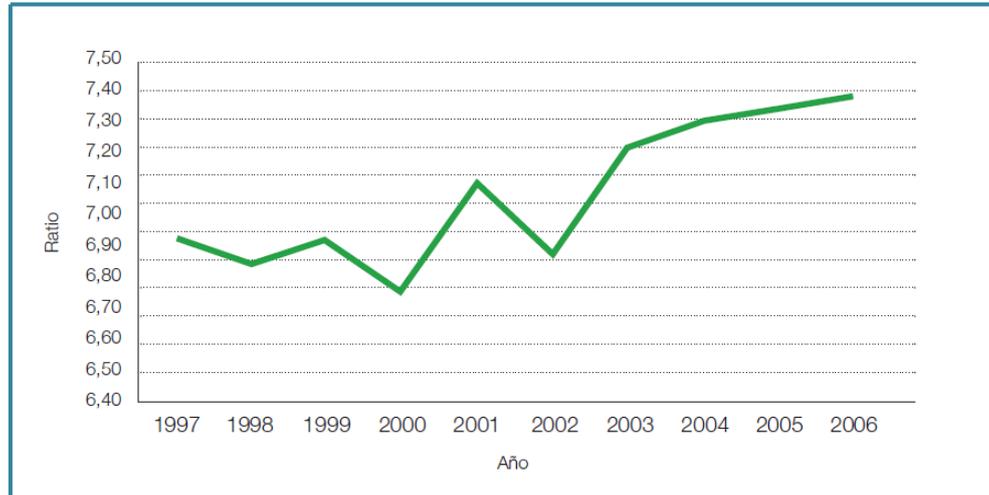
De todas maneras, la tasa de camas en hospitales psiquiátricos ha sufrido un decremento en una tercera parte, a favor de duplicar el número de camas para fines psiquiátricos en hospitales generales en las últimas décadas (Carulla et al., 2002). La tasa de camas para unidades de agudos en hospitales generales hasta el fin del año 2006 era de 7,38 por cien mil habitantes.

Gráfico 1: *Tasa de camas totales en hospitales monográficos psiquiátricos dependientes del SNS, por 100.000 habitantes y año.*



Fuente: Gráfico perteneciente a EESCRI en *Estrategia en salud mental del Sistema Nacional de Salud. 2009-2013* Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad centro de publicaciones. Madrid.

Gráfico 2: Evolución de la tasa de camas psiquiátricas de agudos en hospitales generales del SNS por 100.000 habitantes.



Fuente: Gráfico perteneciente a EESCRI en *Estrategia en salud mental del Sistema Nacional de Salud. 2009-2013* Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad centro de publicaciones. Madrid.

Estos datos significan que el sistema sanitario español no cumple con los servicios que prestan los vecinos europeos miembros de la OMS que sitúan la media de camas en 14,8 según recoge la *Estrategia en salud mental del Sistema Nacional de Salud (2009-2013)*. Tal vez esta coyuntura, sea la causante de que a día de hoy, hospitales psiquiátricos sigan realizando funciones sanitarias en materia de salud mental a pesar de la apertura de una red de servicios comunitarios. El proceso de desinstitucionalización, alentado por la Reforma Psiquiátrica, hay que entenderlo como proceso de transformación y de ruptura de la dependencia que crearon los pacientes crónicos de las instituciones por sus condiciones patológicas, físicas, socio-económicas y ambientales. Todo ello, en un impulso de atención comunitaria, y evitando caer en el error de conceptualización entre desinstitucionalización y cierre de hospitales psiquiátricos (Plan de Salud Mental de la Región de Murcia, 2006-2009).

En la Región de Murcia, el HPRA es el único hospital psiquiátrico que se mantiene activo en la actualidad sin estar integrado física y funcionalmente en un hospital general (informe de *Procesos de la Unidad de Corta Estancia. Hospital Psiquiátrico Román Alberca*, 2012). Pero el Hospital Psiquiátrico Román Alberca no guarda relación con los hospitales psiquiátricos con labores únicamente custodiales. Es una estructura de asistencia que pretende consolidar los principios proclamados por la *Estrategia en salud mental del Sistema Nacional de Salud* (2009-2013): “Autonomía, continuidad, accesibilidad, comprensividad, equidad, responsabilización y calidad” (p. 15). De la misma manera que se cumple con los requisitos para hospitales psiquiátricos en funcionamiento recogidos por dicho informe: el primero requería la presencia de una unidad diferenciada dotada de personal específico para los ingresos de pacientes con patología psiquiátrica; el segundo requisito, pedía instaurar programas de rehabilitación para pacientes en fase crónica, también con provisión de recursos humanos específicos; y la inclusión del hospital psiquiátrico en la red sanitaria del área perteneciente, como tercer requisito, para seguir realizando funciones de ingreso (Comisión Ministerial para la Reforma Psiquiátrica, 1985).

A pesar de la reducción en la actividad del hospital psiquiátrico desde 1983, el HPRA fue un remedio, supliendo la insuficiencia de camas hospitalarias, que llegó a contar con 2 unidades de agudos, hasta la implantación de servicios de agudos en hospitales generales de la Región. Si bien ha existido un desplazamiento paulatino en la dotación de camas hacia los hospitales generales, siguen siendo derivados pacientes al recurso hospitalario psiquiátrico por falta de disponibilidad de camas y a la mayor oferta en este último. El Plan de Salud Mental anterior al actual hacía referencia a la entrada, en el hospital psiquiátrico, de pacientes con patologías psiquiátricas más graves que precisaban estancias más prolongadas, como

explicación al índice ingresos/reingresos de 1/2 frente al de los hospitales generales de 1/1 (Plan de Salud Mental de la Región de Murcia, 2006-2009). Todas estas variables se han unido, condicionando la existencia de HPRA como centro indispensable en la red sanitaria de salud mental actual.

La presente cartera de servicios del HPRA consta de: una unidad de urgencias, una unidad de hospitalización de agudos, dos unidades de hospitalización de media estancia, un hospital de día, una unidad de terapia electroconvulsiva, consultas de seguimiento, pisos terapéuticos y una unidad de tratamiento asertivo comunitario (ETAC).

2.1.1.2 La Unidad de Corta Estancia psiquiátrica del Hospital Psiquiátrico Román Alberca.

Desviat (s.f) recogió los criterios esenciales contenidos en la jurisprudencia europea sobre derechos humanos, a los que España tuvo que adecuarse. Estos criterios vertebrarán la asistencia sanitaria en materia de salud mental en los ingresos hospitalarios, bien sea en unidades de hospitales generales como en hospitales psiquiátricos.

- El internamiento como una medida excepcional.
- Se considera el trastorno mental en continua evolución por los progresos de la psiquiatría y los cambios de actitud de la población.
- Que no pueda prolongarse el internamiento si no persiste la perturbación mental que la ocasionó.

- Necesidad de control judicial en los internamientos involuntarios.
- Que el paciente tenga la posibilidad de ser oído personalmente o, en su caso, mediante alguna forma de representación; que sea informado de las condiciones del internamiento, que la decisión judicial se adopte en breve plazo.
- Las restricciones a la libertad personal del paciente deben limitarse a las que sean necesarias por la situación psicopatológica y el encuadre terapéutico. El tipo de ingreso va a estar determinado por un criterio médico en el internamiento voluntario e involuntario (con autorización judicial en este último caso) o por la decisión judicial (oídos los peritajes psiquiátricos, en el caso de un delincuente exento de responsabilidad criminal por causa psíquica, o bien en una situación de enfermedad sobrevenida, o en el presunto delincuente para observación, a tenor del Código Penal) y por tipo de recurso (Unidades Psiquiátricas del Sistema Nacional de Salud, Instituciones Penitenciarias o especiales, militares, servicios sociales).

(Desviat, s.s., p.1)

De acuerdo con estas premisas, en el propio informe de *Procesos de la Unidad de Corta Estancia del Hospital Psiquiátrico Román Alberca* (2012) se da un tratamiento de carácter excepcional y no como primera medida terapéutica. Se contempla el internamiento hospitalario en la Unidad para ofrecer beneficios superiores que los que aportarían el resto de medidas en el medio externo hospitalario. Como el propio nombre de la Unidad lo indica, el tiempo de estancia en la misma deberá de ser corto, se estima no superior a 30 días, bajo continuada atención sanitaria de personal profesional capacitado y especializado.

Siguiendo con el propio informe de la Unidad de Corta Estancia del Hospital Psiquiátrico Román Alberca (2012) existen unos criterios a cumplir para decidir el ingreso hospitalario como medida terapéutica apropiada. Se recogen a continuación:

El ingreso y la permanencia de los pacientes en este tipo de unidades deben ser única y exclusivamente por razones de tipo médico. Deben atender a enfermos psiquiátricos en situación aguda o de crisis que no puedan ser tratados en la comunidad y cuando la hospitalización reporte mayores beneficios terapéuticos. Desde el primer momento del ingreso se debe estar preparando el alta del paciente a fin de que regrese en el menor tiempo posible al medio sociocomunitario de donde procede, siguiendo allí el plan terapéutico propuesto.

El tiempo medio de permanencia en estas Unidades se estima en torno a los 20 días, y no debería sobrepasar los 30 días.

Ingresarán todos los pacientes que padezcan una enfermedad psiquiátrica de suficiente gravedad o intensidad como para que dé lugar a un trastorno afectivo, cognitivo o conductual, y que además ponga en claro riesgo la vida del propio enfermo, porque:

- Exista riesgo alto de suicidio manifestado por intentos recientes o ideación persistente en el curso de un cuadro psiquiátrico agudo.
- Haya riesgo de automutilación.
- Presente un cuadro médico grave por muy bajo peso o gran presencia de vómitos en el curso de un Trastorno de la conducta alimentaria.
- Enfermedad psiquiátrica grave que impida al enfermo cuidarse a sí mismo en cuanto a alimentación, alojamiento o cuidados médicos básicos.

- Presente un comportamiento de origen psicótico que afecte la reputación, el cuidado de su patrimonio o sus relaciones sociales.
- Ponga en claro riesgo la vida de otras personas teniendo la peligrosidad un claro origen en una enfermedad mental.
- Suponga el acatamiento de una orden judicial, siendo en este caso la duración del ingreso la necesaria para realizar la valoración pericial y solamente debería permanecer en razón de que el paciente reúna las mismas condiciones que se exijan al resto de los ingresos psiquiátricos en estas unidades.
- Fracaso del tratamiento ambulatorio de una enfermedad mental grave que afecte de forma importante al funcionamiento de la familia y del paciente, que se trate de un episodio o exacerbación reciente y que se espere una mejoría tras su permanencia en la UCE.
- Separación del entorno sociofamiliar, por ser negativo para el paciente o viceversa, cuando la enfermedad del paciente no puede ser atendida en condiciones por la familia.
- Ingresos programados para evaluación y proceso diagnóstico.

En todos los casos deberían revisarse los pacientes que superen los 30 días de estancia, valorando las siguientes posibilidades:

- Trastornos de personalidad agravados con otras psicosis.
- Trastornos depresivos asociados a abusos de drogas.
- Complicaciones con las medicaciones.

- Resistencias terapéuticas.
- Problemas sociales y judiciales.

(Procesos de la Unidad de Corta Estancia del Hospital Psiquiátrico Román Alberca, 2012, p.6-7).

Todo paciente que cumpla los criterios mencionados y sea derivado por otros servicios asistenciales o a petición propia demande asistencia, será incluido en el régimen de hospitalización. La derivación, y su consiguiente recepción, de pacientes entre servicios del mismo centro hospitalario, de otros hospitales u de otros niveles asistenciales exige una adecuada coordinación entre recursos de la red de salud mental de la Región.

La asistencia durante la estancia psiquiátrica atiende al enfermo de manera biopsicosocial, y engloba una evaluación diagnóstica psiquiátrica, psicológica y social, sin desatender la salud general del enfermo; desarrollando un plan de tratamiento individualizado (*Procesos de la Unidad de Corta Estancia del Hospital Psiquiátrico Román Alberca, 2012*).

Existen varias modalidades de ingreso, siempre que cumplan los criterios previamente desarrollados, que en nuestro país quedan regulados por leyes ordinarias (Código Penal, Código Civil y Ley General de Sanidad) por no existir una legislación exclusiva de internamiento psiquiátrico y que Desviat (s.f.) define de la siguiente manera:

- Ingreso voluntario:

La aceptación voluntaria del internamiento por parte del enfermo mental que debe de conservar su capacidad de toma de decisiones. La voluntariedad en la permanencia en la unidad hospitalaria, conlleva la aceptación de las normas y de las intervenciones terapéuticas,

que no exime de la obligatoriedad de mantener informado al paciente y el consentimiento informado verbal o escrito según las medidas terapéuticas lo requieran. El ingreso voluntario puede revocarse a involuntario si el paciente se niega a seguir su estancia voluntariamente y a decisión psiquiátrica se aconseja su seguimiento en la unidad debido a su situación psicopatológica.

- Ingreso involuntario:

Clínicamente el enfermo precisa el internamiento como tratamiento necesario y así lo decide un facultativo especialista en salud mental. El Juez autoriza el internamiento y salvaguarda los derechos fundamentales del paciente mientras no sea capaz de gobernarse a sí mismo o sea menor de edad.

- Ingreso por orden judicial:

Se produce cuando el paciente queda internado en una unidad psiquiátrica hospitalaria bajo la orden de un juez. Se puede producir uno de estos tres supuestos: se haya cometido un delito y judicialmente se decida exento de responsabilidad por no conservar las facultades psíquicas que los condenarían penalmente por sus actos; el sujeto se encuentre en el curso de un procedimiento judicial a espera de que se resuelva y, judicialmente, se decide su observación; o cuando un sujeto en cumplimiento de condena bajo medidas privativas de libertad debe ser traslado a una unidad psiquiátrica porque no puede ser atendido adecuadamente en prisión.

Atendiendo a la situación del HPRA, este se encuentra ubicado en la localidad de El Palmar (Murcia). La elección de este hospital se decidió por ser un centro abierto a la investigación que recibe un número elevado de pacientes susceptibles de ingreso hospitalario

(el índice de ocupación a partir del 2003 fue del 82,3%, en la actualidad es de un 71,6%, y donde la estancia media, en los últimos años, es de 16,7 días, según el Plan de Salud Mental de la Región de Murcia (2010-2013), lo cual puede permitir reunir una muestra adecuada para el estudio. Además de por la facilidad de acceso al Centro, ya que la investigadora es conocedora del mismo.

La población atendida por el programa de hospitalización de corta estancia es la que a continuación se detalla:

- Áreas de salud: IV Noroeste, V Altiplano.
- Zonas de salud: todas las pertenecientes a dichas áreas de salud. Cuyas localidades son: Barranda, Bullas, Calasparra, Caravaca, Cehegín, Ceutí y Moratalla (perteneciente al área de salud IV); Jumilla y Yecla (pertenecientes al área de salud V). El HPRA sigue supliendo con sus recursos estructurales el déficit de camas de corta estancia en hospitales generales, por lo que se puede recibir población de localidades pertenecientes a otras áreas. El número de camas es de 26 camas de hospitalización de agudos.

Poner en relieve que, a pesar de que la red asistencial cuenta con una unidad de desintoxicación hospitalaria en un hospital general, se realizan ingresos de pacientes con abuso y/o dependencia a sustancias en otras unidades hospitalización psiquiátrica no desarrolladas exclusivamente para el menester de la atención en la desintoxicación hospitalaria. Se destaca la labor de la UCE del HPRA por estar sosteniendo la mayor proporción de estos ingresos (Plan de Salud Mental de la Región de Murcia, 2010-2013).

Según el Plan de Salud Mental de la Región de Murcia del 2006-2009, el perfil del paciente atendido en las unidades hospitalarias de corta estancia del hospital psiquiátrico (38% de los ingresos regionales), es el de un varón (63%), soltero (62%), con una edad comprendida entre los 20 y 49 años (81%), con un nivel de instrucción/educativo medio-bajo (Estudios Primarios, EGB: 69%), y que ya ha tenido algún ingreso hospitalario anterior (72%).

En cuanto a las características estructurales y normas de funcionamiento, la unidad de corta estancia se encuentra ubicada en la primera planta del hospital. Presenta unas características diferentes a unidades de hospitalización de otras especialidades, con medidas especiales de seguridad:

- La puerta principal de acceso a la Unidad está cerrada.
- El ascensor funciona con llave.
- Las estancias del interior de la Unidad también disponen de llaves (despachos, botiquín de enfermería, cocina y comedor e incluso los armarios). El personal tiene la responsabilidad de mantener la vigilancia necesaria a la hora de abrir y cerrar estos accesos.
- No está permitido: fumar, salvo en los lugares señalizados a tal efecto; la tenencia y consumo de otros tóxicos; tener encendedor, pasar tabaco a los dormitorios. La entrada al centro de objetos cortantes, punzantes y de cristal; tener comida y bebida en su armario ni introducirla del exterior; el uso del teléfono móvil; hacer grabaciones o fotografías.

En esta unidad de corta estancia, las familias no pueden permanecer junto al paciente durante la estancia hospitalaria. Se considera unidad cerrada. Normalmente, se dispone de un régimen de visitas y llamadas telefónicas para que los pacientes mantengan contacto con sus familias si su estado psicopatológico lo permite. En el momento del ingreso del paciente, a la familia se le suministra un tríptico con las normas del funcionamiento de la Unidad.

Figura 1: Folleto informativo de normas de funcionamiento de la UCE

Román Alberca
HOSPITAL DE PSQUIATRÍA

UNIDAD DE CORTA ESTANCIA NORMAS DE FUNCIONAMIENTO

GENERALES

- *Al ingreso se le recogerá todo aquello que sea potencialmente peligroso para usted o resto de pacientes (encendedores, cerillas, cordonerías, cinturones, envases de cristal, cuchillas, espejos, etc.), así como los objetos de valor, móviles, etc.
- *Se colocará guardado en el armario de la habitación, su ropa y enseres personales que estén permitidos.
- *No está permitido introducir en el hospital alimentos ni bebidas, excepto agua, ni drogas de ningún tipo
- *Debe de llevar ropa y calzado cómodo y adecuado a la época del año que estemos, (preferentemente chándal) que su familia debe proporcionarle.
- *Calzado sin cordonerías y evitar tacones. Solamente se podrá quedar en el armario de la habitación todo aquello que, tras consulta con el Equipo terapéutico, vea oportuno.
- *No está permitido intercambiar, recibir, regalar, comprar o vender ropa ni objetos personales con otros pacientes. En caso de que no tuviera, se le facilitará ropa del hospital.
- *Cada paciente dispone de una cesta guardada en la taquilla general, bajo llave, donde tener objetos personales.

HIGIENE

Antes de entrar al comedor se procederá al lavado de manos y se quitarán las prendas de abrigo.

TERAPIA OCUPACIONAL

La terapia ocupacional forma parte del tratamiento. Se recomienda participar en ellas. El horario son de lunes a viernes en horario de mañana. Los fines de semana y festivos no hay terapia.

HORARIO GENERAL DE LA UNIDAD

08:00-09:00 Despertar y ducha obligatoria.
 09:00-09:30 Desayuno y toma de tratamiento.
 09:30-10.00 Reparto de tabaco y Aseo
 10:00 a 13:30 Consulta de psiquiatra, internista, psicóloga, enfermera, trabajadora social, etc.
 10:00-11:00 Terapia ocupacional.
 11:00-11:30 Descanso.
 11:30-13:30 Terapia ocupacional.
 13:30-13:45 Aseo.
 13:45-14:30 Comida y toma tratamiento.
 14:30-15:00 Aseo
 15:00-16:30 Descanso.
 16:30-17:00 Despertar.
 17:00-17:30 Merienda. Reparto de tabaco.
 17:30-19:30. Visitas. Ocio y tiempo libre.
 19:30-20:30 Salón.
 20:30-21:00 Cena y toma de tratamiento.
 21:00-22:00 Salón.
 22:00-22:30 Resopón y toma de tratamiento.
 22:30 -23:00 Aseo y acostarse.

TABACO

- *Los pacientes que decidan dejar de fumar se le ofrece la posibilidad de tratamiento sustitutivo.
- *Se repartirá como máximo, un paquete de tabaco en el turno de la mañana y otro en el turno de la tarde.
- *El tabaco se entregará en horario estipulado y se retirará cuando se acceda a las habitaciones (siesta...).
- *Solo está permitido fumar en espacios abiertos: terraza de la planta y jardín de terapia.

PERMISO JARDÍN, VISITAS Y LLAMADAS

- *Se baja al jardín a las 10:30 horas.
- *Los pacientes que tengan permiso para bajar al jardín / terapia pueden permanecer en ella hasta que sea la hora de la subida (13.30h.), salvo excepciones
- *El permiso de jardín, visitas y recibir llamadas, se considerara después de la valoración del equipo terapéutico asignado.
- *El lugar para las visitas permitidas será en el jardín o en la sala de terapia, a excepción de las indicadas por el equipo terapéutico, que se realizarán en la Unidad.
- *No está autorizado realizar llamadas al exterior, salvo circunstancias especiales.
- *Todas las consulta o visitas que quiera hacer el paciente al psiquiatra, internista, trabajadora social o cualquier otra, se le comunicará a enfermería, quien hará llegar la demanda a quien corresponda

Tanto el horario como las normas de la Unidad, quedarán sujetos a modificaciones, dependiendo de las circunstancias y siempre bajo responsabilidad del Equipo terapéutico

Fuente: imagen cedida por la Unidad de Corta Estancia del HPRa.

2.2 EL ENTORNO INMEDIATO DEL ENFERMO MENTAL, LA FAMILIA.

2.2.1 LA FAMILIA: ELEMENTO FUNDAMENTAL Y PRIMORDIAL DE LA SOCIEDAD

La familia, según la Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948) en su artículo 16, “es el elemento natural y fundamental de la sociedad, y tiene derecho a la protección de la sociedad y del Estado.”

Ugalde & Rigol (1991) resaltaron la imprescindibilidad de la familia, sociedad y cultura al referirse a ellas como instituciones primordiales para atender y satisfacer las necesidades de los individuos, destacando la complejidad de relación que se instaura entre las mismas, caracterizada por la inseparabilidad, por encontrarse estrechamente unidas. Así conforme avanza la sociedad, la familia se adapta a las circunstancias en composición, vinculación y reglas de convivencia. Del mismo modo, la familia varía entre las culturas, e incluso, en una misma cultura se hayan distinciones, como por ejemplo las diferencias en el medio rural o urbano (Valdivia, 2008). El enlace entre los tres conceptos se hace complejo al añadir a la influencia de la sociedad y cultura sobre la familia, el acuerdo unánime de que es la base donde se asientan cultura y sociedad. Vidal (2008) expuso estas dos vertientes al catalogar la familia como lugar de enseñanza y formación de cultura desde el principio de la vida, y la constató como clave de la socialización humana. Pues como indica Sellés (2010), la finalidad de la sociedad es beneficiar a la familia, favoreciendo su estabilidad.

En el seno de la familia, la persona desde niño, y no solo durante la infancia (Sellés, 2010), desarrolla sus potencialidades y se prepara para afrontar la vida, siendo marco de aprendizaje (Pérez, 2008), pues el forjamiento de su identidad y la consolidación de creencias, valores y actitudes se efectúa en la matriz familiar de pertenencia por excelencia. Será el apoyo emocional que aporta seguridad afectiva manifestado a través del cuidado mutuo, y la dotación de recursos que cubran las necesidades básicas que satisface la seguridad física, lo que permita el crecimiento de la familia en un ambiente de seguridad (Kozier, Erb & McKay, 1989). Esta circunstancia vital hará que ante las dificultades, como la enfermedad, las personas busquen el amparo familiar cuando se encuentran más debilitados, como fruto de sus cualidades: “profundidad y duración de su troquelado, la inmediatez y facilidad del proceso, por la participación y corporatividad del sujeto en la comunidad parental” (Vidal, 2008, p.50); además de procurar, como planteó Caplan (1985), la ayuda a los demás en estado de crisis.

La versatilidad y camaleonaje de la familia lleva a la existencia de múltiples definiciones de familia según se atienda al significado antropológico, demográfico, jurídico, afectivo..., y las diferentes clasificaciones o tipologías según los vínculos de afinidad, consanguinidad y grado de parentesco.

El dinamismo de la familia le confiere sucesivos cambios en su ciclo vital, debido a la propia evolución de sus miembros (Cano, Cervera & Osorio, 2010) como a las circunstancias que acontecen en la sociedad por la cohesión social existente entre ambas. Como manifiesta Moliner (2005), la realidad social, moral e histórica de cada época han marcado las variaciones de la institución social por excelencia, sin perfilar su

definición de manera estricta que la desprendería de la flexibilidad que la caracteriza. Así, en la actualidad, podemos encontrarnos varias tipologías de familias. Según Parsons, uno de los grandes estudiosos de la familia (citado por Barbeito, 2002), la familia común es la nuclear, constituida por la padre, la madre y los hijos. Tras su análisis de la familia, la denominó “familia conyugal”, y elaboró una clasificación de las familias según los parentescos, base de la estructura de relación de los integrantes. En dicha clasificación y, compartiendo la opinión con Warner, denominó “*familia de orientación*” a aquella compuesta por el padre, la madre y hermanos; y la “*familia de procreación*” la formada por un sujeto, su cónyuge, los hijos y/o hijas. Posteriormente, fue incluyendo categorías familiares introduciendo al resto de parientes por grado de ascendencia y descendencia (Berenstein, 1976).

Berenstein (1976) nombra a Sprott (1960) por definir a la familia como el conjunto de personas unidas por una relación de consanguinidad real o putativa, y a Levy (1968) por estimar en la definición de familia, la extensión y cantidad de los integrantes, dando lugar a la familia extendida. El autor también cita a otros, como Lyman C. Wynne o Jackson (ambos investigadores que contribuyeron a la terapia familiar), que desde una perspectiva más psicológica, resaltaron las relaciones entre los integrantes de las familias, restando importancia a la consanguinidad e incluyendo en la familia a personas significativas para el grupo sin relación biológica.

Moliner (2005) señala que con independencia de las características del grupo familiar, existen dos elementos que se hacen ineludibles para incluir al grupo en el distintivo de familia: la relación biológica procreativa (que apuntaba Parsons) o la

adoptiva (que Sprott introdujo); y la relación de adhesión al grupo, solidaridad y cuidado antepuesta a los valores separatistas de interés particular. La primera es la que funda la familia jurídica en términos legales, es el elemento objetivo. La segunda es la que da consistencia y durabilidad al grupo.

Sería a partir de los años 50, cuando muchos estudiosos se introducirían en una corriente con la intención de llegar a resultados que permitieran la teorización *ad hoc* sobre la familia, con el fin de abandonar los modelos que se nutrían de otras formas sociales. Así surge la elaboración sociológica de categorías sobre la familia que permite un análisis de la misma desde diferentes planteamientos, como los realizados por Reuben Hill & Donald Hansen en 1960, o Sprey más recientemente (Donati, 2003). Como no procede introducirse, con profundidad, en las diferentes panorámicas teóricas que han coexistido con el paso de los años, nos limitaremos a comentar las tipologías organizativas que en la actualidad podemos encontrar, discerniendo del clásico ciclo vital familiar. Un esquema del ciclo de vida familiar que Hareven, citada por Segalen (1992), propone de la siguiente manera:

1. Fundación de la pareja joven casada sin hijos.
2. Padres jóvenes, de recién nacidos hasta la edad de tres años.
3. Grupo doméstico con hijos en edad preescolar (de tres a seis años y hermanos y hermanas más jóvenes).
4. Grupo doméstico con hijos escolarizados (el mayor de entre los hijos entre seis y doce años, con hermanos y hermanas más jóvenes).

5. Grupo domestico con adolescentes (el mayor de los hijos entre doce y veinte años).
6. Grupo doméstico con joven adulto (desde que el mayor de los hijos tenga veinte años hasta la salida del primer hijo que abandona su familia).
7. Grupo doméstico que ayuda a sus hijos a establecerse hasta el momento en que le último hijo de ellos se ha instalado.
8. Grupo doméstico postparental, periodo que se extiende desde la salida del último de los hijos hasta el momento de la jubilación del padre.
9. Grupo doméstico envejeciendo, después de la jubilación del padre. (p.159)

El ciclo vital familiar está, tal vez, encajado con exceso en un contexto temporal e histórico que imposibilita su adaptabilidad a otros modelos de familia que surgen. Segalen (1992) recoge a varios autores que critican el esquema del ciclo vital por este motivo, como Jean Cuisenier, que apunta la no inclusión de formas de unión no legales o el imperativo de la figura del padre como máxima autoridad.

Entendiendo que la sociedad no es estática, la familia que la confiere tampoco lo es. Se encuentran innumerables modelos de familias de los cuales vamos a nombrar los siguientes, por ser los que en los países occidentales conviven con más frecuencia, pues la linealidad que reinaba antaño en la configuración familiar a desaparecido (*V Informe Sociológico sobre la situación social en España*, 1995), debido a las ideas de igualdad entre sexos, la libertad de elección y la creciente tolerancia de libertad de formas de convivencia que comenzaron a imperar a final del siglo pasado (Alberdi, 1999).

Familia nuclear o elemental

Es aquella cuyo núcleo está formado por la pareja (mujer y hombre) y uno o más hijos. Está fundamentada en reglas de parentesco, conyugales, filiales y fraternales (Valdivia, 2008).

Familia extensa o consanguínea

Constituida por familiares pertenecientes a diferentes generaciones que comparten parentesco (Valdivia, 2008).

Familia monoparental

Nos referimos a aquella familia que consta de un solo progenitor y uno o más hijos. A lo largo de los tiempos siempre ha existido esta tipología de familia, que ha pasado de formarse por fenómenos como la viudedad, a procesos voluntarios de los constituyentes de la familia mediante el divorcio o la decisión de ser madre/padre soltera/o (Pastor, 2002). El concepto se acuñó en los años 70 (Valdivia, 2008).

Así en esta clase de familia podemos incluir otra subclase: la familia de padres separados o divorciados. Siendo una de las causas de hogares con monoparentalidad que coexiste con otras como: la muerte de un miembro, progenitoras solteras, hospitalización permanente de uno de los cónyuges, encarcelamiento, e incluso emigración.

Familias compuestas por personas del mismo sexo

Han emergido caminos que la sociedad ha tenido que aprender a gestionar. Roles sociales y familiares que hasta hace poco tiempo pertenecían a un género y que, en la actualidad, se pueden intercambiar, asumiéndose por otro. Así ha sucedido con la salida de la mujer al mercado de trabajo o por las uniones homosexuales.

Las familias compuestas por personas del mismo sexo están siendo reconocidas como uniones legales por los diferentes países de Europa, que en España data del 2005 (Valdivia, 2008).

Familia adoptiva

Los padres no vivencian un embarazo pero les pertenece los mismos derechos y deberes legales que a los progenitores biológicos (Novel, 2000).

Familia reconstituida

Así se denomina a aquellas familias que se constituyen a partir del segundo o ulterior matrimonio o unión de hecho de un progenitor. Hablamos de la unión (legal o no) de dos personas que pueden coincidir con hijos de relaciones anteriores con los propios de la nueva relación establecida. Satir (1980) las denominó familias reconstituidas o mixtas. Aunque lo podemos encontrar con otras denominaciones como familias reconstruidas o ensambladas. Otros como Valdivia (2008) se refieren a ella como bifocales o multiparenterales.

Familias por pareja de hecho o cohabitación

Se supone como el modelo alternativo al matrimonio tradicional, consideradas como parejas ‘auténticas’, por sus altas y crecientes tasas de frecuencia. Históricamente, cuando no se contaba con la aceptación social recibía el nombre de cohabitación (Pastor, 2002). Se trata de familias con aspectos socialmente aceptados típicos de los matrimonios: la convivencia bajo el mismo techo y con vínculo sexual y afectivo (Donati, 2003).

Entonces diremos, al igual que sostuvo Fornés (2001), que las familias se unen por matrimonio, consanguinidad, relación adoptiva, mutuo acuerdo, necesidad económica o cualquier otra relación, pero perdura como la institución más importante que aporta sostenibilidad al equilibrio de individuos, grupos y culturas. Y así queda reflejado en el *V Informe Sociológico sobre la situación social en España* (1995), donde la familia persistía como el amparo ante las adversidades, y destacaba el fundamental papel otorgado a los familiares en el sistema de atención a la salud, siendo las mujeres las que asumen con mayor frecuencia el rol de cuidadoras de familiares enfermos y agentes sociales de apoyo (Pérez, 2008; Pérez-Díaz, Chuliá & Álvarez-Miranda, 1998).

2.2.1.1 La familia del enfermo mental: sentimiento de cuidado y apoyo mutuo ante la hospitalización

Según Menninger (1994), la Psiquiatría no es una ciencia puramente médica, la práctica misma obliga a considerar los factores ambientales y las relaciones que se

establecen. Hablamos de una medicina social por necesidad, que se preocupa de las entidades sociales como la familia, la comunidad y la sociedad. González (2010) comentó que el conocimiento sobre la familia de un paciente es conocerlo más a fondo. La familia puede ser el lugar idóneo para el cobijo o un recurso nefasto ante las adversidades, pues de su estabilidad también depende el bienestar de sus componentes. Un grupo familiar estable, con independencia de las condiciones que predominen en cada momento histórico, decía Moliner (2005), que siempre ha sido el entorno original de las personas en cuanto a generación, cuidado, educación y socialización.

Inherente a la familia está ese sentimiento de cuidado y apoyo mutuo que confiere unión al grupo, que algunos autores como Alberdi (1999) llaman solidaridad y que otros como Moorhead, Johnson & Maas (2005), en la *Clasificación de Resultados de Enfermería (NOC)*, lo señalan como lo que la sociedad espera de la familia. En una encuesta realizada por CIRES¹⁰ en 1994 (citado por Pérez-Díaz & cols., 1998) la tercera parte de los españoles entrevistados visionaban a la familia como la primera responsable en el cuidado de los enfermos. Walsh (1993), citado por Cano, Cervera & Osorio (2010), lo recoge como punto indispensable para la funcionalidad de la unidad familiar. Junto con esta característica que aporta el aspecto funcional a la familia, añade varias particularidades más: el respeto ante discrepancias; la autoridad y liderazgo necesarios para el desarrollo protegido y socializado; estabilidad organizativa y de interacción;

¹⁰ Centro de Investigaciones de la Realidad Social: proyecto que consistió en la realización de 52 investigaciones monográficas con muestras representativas de la población española sobre diferentes temas de interés académico.

adaptabilidad al cambio ante las necesidades y adversidades que surjan; comunicación; capacidad de resolución de problemas; sistema de creencias compartido; recursos sociales y económicos. Según este autor, estas premisas son indispensables conservarlas de manera rutinaria y ante los retos hostiles que se presenten.

La solidaridad del grupo familiar se hace presente con función de acompañamiento ante acontecimiento dignos de celebración o, por el contrario, ante las desgracias de los miembros de la familia (Alberdi, 1999). De esta manera, según Caplan (1985), si un integrante del grupo familiar se viera envuelto ante una situación que percibiera como un peligro para la satisfacción de necesidades, el resto de los componentes como grupo familiar, debido a la unión que les confiere, también quedarían implícitos en el problema. Kozier, Erb & McKay (1989) también apoyan la idea de que la enfermedad, como crisis, afecta en conjunto a todo el sistema familiar. Si la situación que se advierte resulta ser nueva, es decir, que no ha sido experimentada anteriormente, como puede suceder con la primera hospitalización, la significación atribuida previa familiaridad con el ingreso hospitalario, etiquetará la evaluación del mismo. Esos conocimientos configurados podrán tomar diferentes caminos. Lazarus & Folkman (1986) enunciaron que si el fenómeno no se relaciona con dolor, probablemente no se efectuará una evaluación negativa en forma de amenaza. De la misma manera, si bajo la percepción del sujeto no existen matices de la situación que establezcan un nexo con ganancia o éxito, no se producirá una evaluación de desafío. Así, en la hospitalización de un familiar en un hospital psiquiátrico, los conocimientos configurados del familiar en los contactos indirectos, previos al contacto directo, intervendrán en la valoración de la

situación como amenazante o beneficiosa. Si un individuo posee una información errónea sobre una situación que será nueva para él, también la evaluará de manera errónea. En salud mental, esta última opción toma fuerza, debido a la alta estigmatización a la que está sometida la enfermedad mental en la sociedad. La ignorancia acerca de la enfermedad, y en su caso, acerca del tratamiento y la hospitalización, puede provocar que la familia deje de ser el cobijo del enfermo que lo impulsa a la recuperación para convertirse en un entorno no terapéutico (Esguerra, 1996). En una frase, “[...] el hecho de no saber con certeza si va a ocurrir un acontecimiento determinado, puede dar lugar a un dilatado proceso de evaluación y reevaluación que genere pensamientos, sentimientos y conductas conflictivas que, a su vez, crean sentimientos de desesperanza y, finalmente, confusión” (Lazarus & Folkman, 1984, p.114).

Según este modo de ver las cosas, el ingreso hospitalario puede suponer una crisis familiar que puede desembocar en dos escenarios contrapuestos debido al proceso de cambio que supone: la oportunidad para el desarrollo personal y del grupo, si se encuentran beneficios como resultado; o por el contrario, vulnerabilidad alzada, fruto de debilidad y dificultades como consecuencia de la crisis (Caplan, 1985; Fernández, Hernández & Lalucat, 2009), pues sobre el desenlace del problema interviene la forma en que se manejen las actuaciones en el momento dado (Caplan, 1985).

La enfermedad de un integrante de la familia tiende a contemplarse como fuente de estrés que implícitamente conlleva a cambios (González, 2010). La enfermedad mental, más específicamente, la padece la familia junto al enfermo (Cano, Cervera & Osorio,

2010). A propósito de estas palabras, la enfermedad mental en la familia actuará dependiendo de la naturaleza de la enfermedad en sí misma, su duración, su gravedad, su pronóstico, su nivel incapacitante, su impacto financiero y en el funcionamiento familiar, así como de los significados otorgados por la familia. Sea como sea, fruto de las inquietudes y miedos, la familia pondrá en marcha los recursos a su disposición (Kozier, Erb & McKay, 1989; González, 2010).

El presidente de FEAFES¹¹ Galicia insiste en que la enfermedad mental es "la discapacidad con mayor impacto sobre las familias que son, por otro lado, el único recurso social que tienen la mayoría de estos pacientes" y destaca que esta es "una realidad que hay que cambiar, porque, en caso de quiebra de la unidad familiar, se quedarían sin el único apoyo social, y económico, que tienen" (De la Huerta, 2012).

Como la familia sigue siendo la aportadora de facilidades, de manera intrínseca, a sus integrantes, es conveniente descubrir aquellas dificultades que impidan seguir siendo el antídoto contra las adversidades. Pues el sistema familiar donde se incluye a la persona enferma resultará afectado, tanto por el calor de una adecuada atención familiar como de su ausencia, pudiendo desembocar en desorganización si la inexistencia de apoyo tuviera lugar. En un estudio realizado en Zaragoza en 1993 (Sevas, 2010) se destaca la función terapéutica de la familia al encontrar unos resultados de mejor pronóstico en pacientes diagnosticadas de esquizofrenia con estado civil de casadas.

¹¹ Federación de Asociaciones de Familiares y personas con Enfermedad Mental de Galicia.

Las respuestas familiares ante la hospitalización dependerán fundamentalmente de varios factores condicionantes: etapa del ciclo vital, roles familiares, relación previa, convivencia, recursos y habilidades familiares, entorno social de la familia y motivación familiar.

Es primordial la etapa del ciclo vital del grupo familiar. Debe tenerse en cuenta el momento del ciclo vital familiar en que la hospitalización sorprende a la familia. El impacto de una enfermedad que precisa hospitalización no afectaría de la misma manera a una familia formada y estable durante muchos años, que a una familia que se acaba de formar. Posiblemente, la capacidad de resolución de problemas en una familia joven será menor que en otra, que por sus años de unión, haya puesto a prueba con anterioridad su capacidad de resolución de problemas.

Los roles familiares toman un papel importante, pues la enfermedad mental en sí misma, ya puede provocar un cambio en la distribución de roles familiares, y según la persona y su posición en el sistema familiar, esas modificaciones de roles pueden ser más o menos tortuosas. Fernández (2004) lo ejemplariza con la persona del padre y la madre. El padre de familia enfermo que no puede desempeñar su rol, ni como proveedor económico ni en la realización de sus funciones de autoridad en el hogar, funciones que difieren de las que desempeña la mujer, la cual suele asumir un papel de cuidadora. De hecho, según el *V Informe del Consejo Económico Social* dado a conocer en mayo de 2005, el 84 por ciento de los cuidadores son mujeres, frente a un 16 por ciento de hombres. La hospitalización, además, supondrá una nueva negociación de roles en la familia para suplir el hueco que queda por la ausencia de uno de los miembros. Las

propias transiciones que realizan los individuos con el paso de la vida obliga a las familias a reestructurarse (Tuirán, 2001).

La relación que había establecida previa a la hospitalización e incluso, como apuntó Gradillas, previa a la enfermedad mental, influirá en los lazos de unión de la familia ante las adversidades, y la carga que implica la enfermedad pondrá a prueba las relaciones afectivas. De la misma manera, que la existencia de convivencia tendrá mayores repercusiones familiares al existir un mayor contacto y, por tanto, contribuirá a las respuestas familiares (Gradillas, 1998).

Las estrategias y los recursos sociales, económicos, personales e incluso culturales que dispone la familia serán fundamentales para afrontar la situaciones de crisis, e incluso, el conocimiento de recursos sociales y sanitarios en los que puede acudir para pedir ayuda. Al igual que se concede vital importancia a la utilidad que supone para la familia el apoyo de un entorno social cercano que actúa como parachoques ante el estrés o como vehículo para sobrellevar de la manera menos traumática las situaciones desagradables (Lazarus & Folkman, 1986).

A nivel motivacional, en estudios como el realizado por Yela & Gómez (1996), se encontró cómo en los sujetos expuestos a situaciones de estrés caracterizados por incontrolabilidad, se producía intentos progresivos de resolución del problema con una creciente disminución de interés. De la misma manera que desaparecían sentimientos de felicidad, satisfacción y confianza. El déficit motivacional en experiencias de difícil control por la persona tenía como consecuencia niveles más bajos de rendimiento en experiencias factibles de control. Los autores encontraron semejanzas en sus

conclusiones con el modelo de indefensión aprendida de Seligman (1975)¹² y acomodan a este modelo, por su utilidad, diferentes contextos clínicos como la problemática de la depresión, considerada situación proclive de estrés con elementos de incertidumbre (Peterson, Maier & Seligman, 1993).

Ha nacido una nueva familia donde la distinción entre lo familiar y no familiar pierde carga biológica al igual que jurídica, y toma consistencia social y de vinculación afectiva. Un sistema familiar que opera de manera relacional y, como en la propia naturaleza, se produce una selección, donde habrá débiles y fuertes marcados por sus habilidades y medios para la satisfacción de necesidades (Donati, 2003), pues como indicaban Kozier, Erb & McKay (1989) la existencia de un ambiente familiar que refleje seguridad requiere conocimientos, habilidades y recursos en sus miembros. Unas mantendrán su organización y otras caerán en la desorganización (Donati, 2003).

Melián & Cabanyes, en el 2010, señalaron que de los condicionantes de la salud mental, el ambiente familiar adquiere gran importancia por un mayor peso de influencia sobre los mismos integrantes de la familia. Una familia unida y sin *fracturas* será un entorno saludable para acoger a aquellos miembros que conservan la salud mental, como a aquellos que padecen un trastorno mental. En el lado opuesto, una familia desorganizada, que no predica con la libertad, el amor, la educación y el afrontamiento se traduce en un factor de riesgo para cada una de las personas que la forman. Según la

¹² Seligman (1986) mediante un estudio experimental con perros, determinó la disminución de la motivación para emprender respuestas a estímulos, producida por la indefensión aprendida fruto de la incapacidad para controlar dichos estímulos.

organización o desorganización familiar, el enfermo mental obtendrá atención y apoyo o se agregarán cargas adicionales.

Becoña et al. (2012) concluyeron en su estudio sobre desorganización familiar en el consumo de drogas de los hijos, la no existencia de definición operacional del término desorganización familiar. Siguiendo a Pastor (2002), la desorganización familiar es la ruptura de la unidad familiar como grupo constituido, provocado por un fallo en el desempeño de roles¹³ en la institución (familia). Menciona que no hay que confundir el concepto de desorganización familiar con desintegración, al referirse a este último como la fragmentación de la familia en sus nexos de relación externos con el conjunto de la sociedad. Una vez aclarada la semántica, decir que la desorganización familiar puede acaecer por diversas causas, entre las que se encuentran, según este autor, las siguientes:

- Pérdida del vínculo conyugal.
- Abandono voluntario o involuntario del hogar por parte algún miembro.
- Desequilibrio del afecto interpersonal.
- Ausencia de comunicación.
- Carencia de sentimiento de pertenencia al grupo.
- Enfermedades físicas o psíquicas.

¹³ “Cumplir un rol supone comportarse según unas normas determinadas, seguir unas pautas de conducta establecidas por la sociedad, denominadas “marcos de referencia compartidos”, lo cual nos permite establecer relaciones con los demás de manera coherente” (Miguel, 2000a, p.17).

De la diversidad de motivos que propician la desorganización familiar, todos ellos pueden confluír en la hospitalización de un miembro de la familia, pero dos de ellos son los que aparecen con toda seguridad: las ausencias involuntarias, que engloba los ingresos hospitalarios; y el propio trauma psíquico de la enfermedad mental. La ausencia involuntaria ocurre cuando un integrante de la familia debe abandonar el hogar doméstico por necesidad u obligación, en contra de su voluntad, motivado por condiciones no internas a la unidad familiar. Estas circunstancias comprenden los ingresos hospitalarios por enfermedad psíquica. La hospitalización supone una eventualidad con afectación en la dinámica familiar con repercusiones, a veces previstas, pero siempre involuntarias. Un ingreso hospitalario va a suponer un cambio en la institución familiar, plantea la necesidad de reestructuración del sistema por la repercusión ineludible. La afectación por la hospitalización se extenderá a todo el grupo familiar, no se trata de una circunstancia exclusiva para la persona enferma.

Ante un proceso de crisis, como la hospitalización por enfermedad mental, que ponga en conflicto el rol, en este caso del enfermo mental, una familia que intente proteger la estabilidad del grupo, se reorganizará para suplir el rol abandonado por el enfermo, arriesgando el bienestar de algún otro integrante familiar (Caplan, 1985).

En el quehacer cotidiano las personas mantenemos expectativas con respecto a las conductas propias y aquellas que mantendrán los demás. De tal manera, que nos adaptamos de forma anticipada a lo que creemos que va a ocurrir con respecto al comportamiento de otras personas. La situación requiere un esfuerzo sobreañadido de improvisación cuando se trata de situaciones desconocidas, de las cuales no se tiene

referencias previas que permitan adelantarse a los sucesos (Miguel, 2000a). Tener que suplir el rol de otro (en este caso por motivos hospitalarios) provoca un proceso de adecuación a los nuevos requerimientos situacionales que en caso de encontrar dificultades personales, culturales, de interacción social en el nuevo rol dará como resultado el conflicto de rol, que según Reséndiz et al. (1998), supondrá sacrificar alguna parte de la vida en pro de la otra.

De todo esto se desprende que el hogar familiar resulta el recurso más cercano y anhelado ante las contingencias de la enfermedad, pero no siempre resulta 'gratuito' el apoyo otorgado para superar los obstáculos inherentes al proceso de salud-enfermedad, debido a las exigencias continuas del acompañamiento en el hogar familiar (Pérez-Díaz & cols. 1998).

2.2.2 EXPERIENCIA DE VIDA: ¡A LAS COSAS MISMAS!

En la búsqueda para enmarcar el trabajo que nos ocupa dentro del movimiento fenomenológico, se han recorrido sus diferentes vertientes y formas de acceso a la experiencia para explicar la máxima: "¡A las cosas mismas!", expresando el principio de todo conocimiento científico (Heidegger, 1997, p. 51).

Señalar en primer lugar las diferencias en Fenomenología entre los grandes exponentes de esta corriente: Husserl, el padre de la Fenomenología trascendental, que abre el paso al impulso del movimiento; y Heidegger, que desde la filosofía de Husserl,

gesta la analítica existencial del *Dasein*¹⁴ o Fenomenología hermeneútica (De la Cruz, 2005). Aunque el punto de partida es el mismo, según Escudero (2011), el método descriptivo y de reflexión de uno, difiere de las formas de acceso a los fenómenos mediante comprensión hermenéutica, del otro. Y defendiendo la idea de que no se trata de explicar, ni de simplemente describir, si no de comprender, el enfoque de la fenomenología heideggeriana servirá de apoyo en esta investigación.

Consideramos la Fenomenología como “hacer ver desde sí mismo aquello que se muestra, y hacerlo ver tal como se muestra desde sí mismo” (Heidegger, 1997, p. 57), profundizando en el ser del ente, en lo oculto o que puede pasar desapercibido de inmediato, ya sea por ser un fenómeno que no ha sido “*descubierto*” o aquel que regresa al encubrimiento, fenómeno “*recubierto*”. La vida fáctica en un mundo existencial donde la relación con él es meramente comprensiva o factible de ello (De la Cruz, 2005). Se habla de introducirse, mediante la comprensión de las cosas, en el mundo que nos suscita interés, soslayando la intuición y sumergiéndose de pleno en la vida (en su tiempo y su historicidad), entendiendo la relación con los hechos.

La Fenomenología consta de la unión de dos términos griegos: fenómeno y logos. Por ende, podremos decir que el concepto preliminar es la ciencia de los fenómenos,

¹⁴ *Dasein* es un término que fue usado por Martin Heidegger para ir sustituyendo con él otros que fue abandonando progresivamente y había utilizado hasta entonces en sus escritos filosóficos, tal que la noción *vida* (“*Leben*”). *Dasein*, literalmente significa “*estar-ahí*” o “*existencia*” refiriéndose al ser humano, dotándolo de dinamismo, y en tanto que el ser humano está abierto así mismo, al mundo y a los demás seres humanos. Pero la dificultad de traducción del término, dotándole de las connotaciones que para Heidegger tenía, es decir, la capacidad de expresar con una única palabra los “dentros” (intransitivos) y los “fuera” (transitivos), provocó que la mayoría de traductores optarán por dejar la palabra sin traducción al castellano (Heidegger, 1997; Redondo, 2001).

como acuñó Heidegger (1997). Y es conveniente apuntar que lo que se muestra en sí mismo, vendría a determinar el término fenómeno, los entes. El fenómeno puede ser captado de diversas maneras según como se acceda a él y así nos los hace saber Heidegger en *Ser y Tiempo*.

Siguiendo con este autor, el conocimiento teórico es remplazado por la práctica fáctica, pues las vivencias mundanas no es posible gobernarlas siguiendo pautas teóricas (Redondo, 2001; Escudero, 2011). Haciendo uso del ejemplo que puso Heidegger (2005) de la perspectiva de una vivencia que puede resultar cotidiana, entenderemos estas palabras y lo que nos interesa de él en este trabajo:

«Ustedes entran como siempre en el aula a la hora acostumbrada y van a su *puesto* de costumbre. Retengan con firmeza esta vivencia del <ver *su* puesto>; o bien, si ustedes quieren, pueden compartir mi propia experiencia: entro en la clase y veo la cátedra. [...] ¿Qué <veo>? ¿Superficies marrones que se cortan en ángulo recto? No, veo otra cosa. ¿Veo una caja, más exactamente, una caja pequeña colocada encima de otra más grande? [...] Yo veo la cátedra desde la que debo de hablar, ustedes ven la cátedra desde la cual se les habla, en la que yo he hablado ya. En la vivencia pura no se da ningún nexo de fundamentación, como suele decirse,. Esto es, no es que yo vea primero superficies marrones que se entrecortan, y que luego se me presentaran como caja, después como pupitre, y más tarde como pupitre académico, de tal manera que yo pegara en la caja las propiedades de la cátedra como si se tratara de una etiqueta. [...] Yo veo la cátedra de golpe, por así decirlo; no la veo aislada, yo veo el pupitre como si fuera demasiado alto para mí. Yo veo un libro sobre el pupitre, [...] (un libro, y no un número de páginas historiadas y salpicadas de manchas negras), veo la cátedra

en una orientación, en una iluminación, en un trasfondo. [...] Este objeto, que todos percibimos aquí, tiene de alguna manera el significado concreto de «cátedra». [...] En la vivencia de ver la cátedra se me da algo desde un entorno inmediato. Este mundo que nos rodea [...] no consta de cosas con un determinado contenido de significación, de objetos a los que además se añade el que hayan de significar esto y lo otro, sino que lo significativo es lo primario, es lo que se me da inmediatamente, sin ningún rodeo intelectual que pase por la captación de una cosa. Viviendo en un mundo circundante, me encuentro rodeado siempre y por doquier de significados, todo es mundano, «munda». (p.85-88)

En el análisis de la anécdota del párrafo anterior, la vida y el mundo no guardan relación lineal, pues el último actúa como apoyo (continente) que sostiene el comportamiento y actitud adoptada por la vida, al tiempo que toma la función de ser lo vivido (contenido) más allá del mero espacio contextual donde se vivencia (Redondo, 2001). La realidad es un todo sin posibilidad de valorar por separado sujeto y objeto en constante interacción. El propio Gadamer (2012) en su análisis de la experiencia hermenéutica, apoya esta idea de indivisibilidad.

Ejemplarizando la vivencia de las cosas que nos resultan familiares, en un primer momento percibimos según conocemos y por tanto, comprendemos, sin centrarnos en detalles objetivos. Las experiencias de la vida parten de una significación previa como refiere Escudero (2011), y el significado completo de las vivencias solo resulta comprensible cuando se dispone de familiaridad y conocimiento con el contexto vivido. La vivencia del fenómeno de ingreso hospitalario de un familiar será experimentado según los significados que atribuya al nuevo acontecimiento, dentro del marco de sus

conocimientos configurados. El primer contacto con las cosas que vivimos se desarrolla entre la comprensión e interpretación, precomprensión llamada por Heidegger (Escudero, 2011), anticipando el significado a la vivencia, para posteriormente, al choque con el mundo vivido por primera vez, replantarse los conocimientos primarios. El familiar que vivencia el ingreso del ser querido por primera vez, asignará un significado dependiendo de lo que ha oído, lo que piensa, lo que siente, lo que conoce...

Escudero (2011) resalta, refiriéndose a Heidegger, que cada cual confiere significados varios a sus experiencias, y la ausencia de familiaridad con el mundo que toca vivir, no excluye de poseer significados comprendidos de las cosas; y Heidegger, como expone en el ejemplo puesto atrás, alude a personas ajenas a la universidad (un campesino y un senegalés que desconoce cómo es un aula universitaria) y a sus diferentes significados de la cátedra según la proyección de su contexto y horizonte de comprensión (cuestión que queremos abordar en este trabajo), ya que el significado otorgado a “las cosas” en primera instancia, viene determinado por un estado previo a la reflexión. La reacción en el ejercicio de vivir desde la perspectiva de una vivencia significativa, puede marcar pautas en futuras experiencias. Es en este punto, donde toma relevancia considerar, en relación al abordaje fenomenológico, el interés que adquieren las Ciencias Sociales. Autores como Berger y Luckmann (1997), siguiendo la reflexión comenzada por Alfred Schutz, defienden que la Fenomenología es el recurso adecuado para fundamentar la Sociología. Pero para evitar la reificación de la disciplina

sociológica, apuestan por agregar, mediante un proceso de construcción¹⁵ en la visión del desarrollo del mundo, al individuo por separado, que aun formando parte de una colectividad, adquiere su carácter personal. En el ámbito de investigación, apuestan por la complementariedad¹⁶ entre la ciencia social y la metodología fenomenológica, al encontrar el refuerzo del análisis fenomenológico de la realidad trascendente con las historias de la realidad fenoménica a través de la visión del individuo, o como bien expusieron Palacios & Rico (2015), teniendo en cuenta la construcción individual según la biografía, historia y propia estructura social. El mundo de la vida tiene que tomarse como un modo de estar en el mundo de manera particular.

El mundo vivido por el sujeto, en este caso el familiar del paciente, será el foco de atención para el investigador, tal y como la Fenomenología señala como objeto de conocimiento (Marí, Bo & Climent, 2010). La vivencia de una parte del mundo por primera vez marcará la diferencia en futuros contactos, pues se establece un grado de familiaridad tras el acceso directo a ese aspecto mundano.

En el mundo en el que vivimos, desde el que vivimos, para el que vivimos y, con y contra el que vivimos, se diferencia el entorno, percibiéndolo como aquella parte con la que se mantiene contacto diario y es factible de preocupación (Redondo, 2001). En el entorno familiar, ante los fenómenos desconocidos o poco explorados, se produce

¹⁵ Dreher, J. (2012) expone las reflexiones de Luckmann como sigue: “Desde el punto de vista fenomenológico, es fundamental el concepto de “constitución”, pues refiere a los procesos constitutivos de la conciencia subjetiva, los cuales constituyen la base para el desarrollo del mundo del individuo. En contraste, el término “construcción” es utilizado desde una perspectiva sociológica, pues refiere a las expresiones socio-históricas de un fenómeno específico”.

¹⁶ Ambas disciplinas, Fenomenología y Ciencias Sociales, interactúan mediante acción paralela, que llama Luckmann (Dreher, 2012).

preocupación, entendida como dirigir los sentidos hacia aquello, que aun sin ocurrir, provoca de manera anticipada tenerla en consideración, concentrando esfuerzos de cuidado en lo que nos importa. Cuidar aquellos asuntos que son representativos de significación (la cual depende de la valoración del trato con el mundo) para uno mismo y que merecen de atención.

De todo esto podemos sostener, que el mundo se muestra de dos maneras contrapuestas: proporcionando apoyo en un marco de confianza y protección que transmite calma y equilibrio; y otra bien distinta, que implica amoldarse a sus exigencias y adaptarnos al modo en que se presente (Redondo, 2001). De esta manera las normas del mundo pueden provocar un impacto que desemboque en un estado de crisis.

Será la valoración que haga cada individuo de un acontecimiento, la que marcará el antes y el después de ese fenómeno vivenciado. Pues como apuntan Chatterjee & Arora (2005), del mismo acontecimiento existirán diferentes apreciaciones y diferentes repercusiones en la trayectoria de la vida del individuo y familia.

Las propias experiencias de la vida pasan a formar parte de uno mismo y su biografía. Según Settersten y Mayer (1997), un evento de la vida es un hecho significativo que implica un cambio relativamente brusco, lo que lo diferencia de una transición que se produce de manera gradual, pudiendo producir un impacto con efectos duraderos. Los acontecimientos vitales pueden suponer un punto de inflexión para uno mismo y su entorno, suponiendo un cambio, agradable o por lo contrario, aversivo, en los patrones de vida habituales. Ya sea con carácter favorable o adverso, todo cambio

precisa de una adaptación a la nueva situación, e incluso, las vicisitudes mínimas pueden vivenciarse como altamente estresantes atendiendo a la evaluación realizada por el individuo.

Schutz (1972), el introductor de la Fenomenología en las Ciencias Sociales, afirma la existencia de limitaciones en la vida cotidiana que se esquivan mediante el aprendizaje, ya que las acciones automatizadas de la vida cotidiana posiblemente no resuelvan ciertas eventualidades que se crucen en el mundo que se vive. De la vivencia de un fenómeno derivará la experiencia. El hecho de haber sentido, conocido o presenciado algo que resulta trascendental y proclive de adquisición de conocimiento y de aprendizaje, es el significado coloquial y habitual del concepto experiencia. Para la Hermenéutica y desde el conocimiento empírico, Gadamer (2012) puso énfasis a la falta de tiempo invertido en la semántico-lingüística del término experiencia, pues conceptualizar desde “fuera de ella” deja anulado el proceso auténtico de la misma. Según este filósofo y recogido por otros autores (Cía, 2002; Rodríguez–Grandjean, 2002), la experiencia guarda una connotación negativa aunque a la vez fructífera, pues se adquiere experiencia de algo cuando no cumple las expectativas previstas, mejorando el conocimiento sobre ese algo después de experimentarlo, haciendo más amplio nuestro saber. El saber no será universal ni completo, a pesar de que se haya añadido un conocimiento más cierto después de la experiencia, pero sí se habrán conocido nuevos aspectos del fenómeno experimentado (Rodríguez–Grandjean, 2002).

La hospitalización resulta un fenómeno que es vivido como habitual por los que laboralmente pertenecen al ámbito sanitario. Este aparente fenómeno cotidiano puede o

no coincidir con la realidad de los individuos que hacen uso de los servicios hospitalarios. Las familias de las personas ingresadas por primera vez en una unidad de hospitalización psiquiátrica entenderán el fenómeno tal y como se muestre en su conciencia. Ellos tendrán que solventar dicha eventualidad que dará lugar a la experiencia. Manteniéndonos fieles a lo que ellos experimentan, mediante el modelo fenomenológico se capta cada tipo de realidad experimentada en la relación con la hospitalización tal y como la muestran, sin obviar la biografía, historia y estructura social particular.

2.2.2.1 El primer ingreso hospitalario desde la experiencia de los familiares del enfermo mental

Si la hospitalización se manifiesta como fenómeno inesperado al que hay que enfrentarse, la experiencia del mismo, desde el punto de vista existencial, tomará diferentes significados según la familiaridad que establezca con él; las experiencias previas a la hospitalización; y los conocimientos o ideas establecidas con anterioridad al ingreso hospitalario.

Como sostienen Rahe et al. (1974), las vivencias pasadas pueden marcar los patrones de los significados asignados a las experiencias actuales; por lo que se deduce que la experimentación de una hospitalización agradable, dentro de que es un acontecimiento de la vida impersonal y no deseable (Chatterjee & Arora, 2005), tendrá repercusiones en siguientes ingresos que pudieran tener lugar por futuras descompensaciones patológicas.

Las familias de los enfermos mentales comprenderán la hospitalización desde las nociones que manejen sobre ella y las interpretaciones de lo que conocen, previas al momento del internamiento hospitalario. El estigma con el que ha cargado la enfermedad mental y, por consiguiente, sus afectados y el entorno de estos, como el recuerdo de la función que cumplían los hospitales psiquiátricos en años pasados, ha originado ideaciones que influirán en el primer encuentro hospitalario.

La familiaridad que disfrutaban los profesionales sanitarios de psiquiatría en relación con el fenómeno del ingreso hospitalario de un individuo, por la frecuencia con que se vivencia en el quehacer profesional, puede contribuir a la falta de apreciación sobre los significados de ‘los que se sientan al otro lado de la mesa’, al entender el fenómeno y restarle importancia. El no considerar otros contenidos de significación sobre un fenómeno que el profesional conoce por su familiaridad con él, hará que pasen desapercibidos aspectos de esas otras perspectivas a considerar para mejorar el apoyo del entorno del enfermo mental. Los significados atribuidos por los familiares de los enfermos mentales sobre la primera hospitalización de un ser querido, es factible de preocupación del profesional sanitario, pues el contenido significativo de esta vivencia marcará el desarrollo del resto de la relación terapéutica, e influirá en otro cometido familiar como es el apoyo concedido al enfermo. El afrontamiento de la enfermedad mental y sus repercusiones, como mostraron Vicente, Mariano, Buriola, Paiano, Waidman, & Marcon (2013) en un estudio cualitativo, puede generar una afectividad negativa: miedo, vergüenza o sentimientos de tristeza. También resaltan el estigma y

prejuicios que rodean a las impresiones del entorno mental y que pueden perturbar las experiencias relacionadas con la enfermedad mental.

Si el estigma de la enfermedad mental y la ‘mala fama’ que rodea a los hospitales psiquiátricos, por su legado de encierro asilar, ha dejado huella en los miembros familiares involucrados en la atención y apoyo al enfermo, fruto de la interpretación y precomprensión de lo que todavía no se conoce, es posible, la existencia de significados negativos y de rechazo a la hospitalización. Significación inadecuada para el desarrollo de la función de cuidado, que precisarían replanteamientos de estos conocimientos traídos, previos a la vivencia de la hospitalización. Posiblemente, la familiaridad actué como en el estudio realizado por Angermeyer, Kilian, Wilms & Wittmund (2006) donde existía una correlación entre el hecho de haber tenido una experiencia con la enfermedad mental y el desarrollo de actitudes más positivas y menor rechazo hacia la enfermedad.

2.3 ACTITUDES Y ENFERMEDAD MENTAL

2.3.1 ACTITUDES

El término actitud proviene, etimológicamente, del latín “actitúdo” cuyo significado, de acuerdo con la Real Academia Española (23.^a edición, 2014), tiene como acepciones

“postura del cuerpo, especialmente cuando expresa un estado de ánimo” y “disposición de ánimo manifestada de algún modo”.

Serían Florian Znaniecki y William Isaac Thomas los introductores del término en la Psicología Social (Visauta, 1989), en su obra *El campesino polaco en Europa y América* (1918-1920), orientada a la recopilación de información mediante entrevistas e historias de vida, entre otros instrumentos de recogida de datos, para obtener la actitud compartida por un grupo social y las propias percepciones de los protagonistas en su experiencia (Mora, 2012; Thomas & Znaniecki, 2004). A partir de esta obra, se tratan las actitudes como elementos de relación entre sujeto y objeto social (Sánchez & Mesa, 1998), clasificados como procesos mentales con capacidad de establecer respuestas, ya sean reales o potenciales (Ajzen & Fishbein, 1980).

Ortega (1985), en sus textos, advierte de la existencia de varios factores que han dotado de importancia a las actitudes: ser un término compartido entre disciplinas, con nula influencia genética, que afecta de manera individual o a grupos, y cuya relación conducta y actitud adquiere fuerza tras múltiples investigaciones, permitiendo el conocimiento de la tendencia de actuación, aun cuando no sistemáticamente el comportamiento se mantiene coherente con el resto de componentes de la actitud (Miguel, 2000b).

Manteniendo su pertenencia a un campo semántico que recoge ciertos conceptos, que aunque diferentes, se han usado indistintamente y de manera errónea (Visauta, 1989), tal vez producido por la falta de delimitación conceptual del término actitud (Ortega, 1985), Montmollin (1984) apunta las innumerables investigaciones que se han realizado

sobre la actitud sin concluir en una única definición, ni en un mismo sistema de adquisición de estas, ni en un proceso de cambio común. Así, las definiciones de actitud en las ciencias humanas han sido diversas, y se exponen algunas de ellas del marco heterogéneo de enunciados definatorios con marcadas diferencias entre las tendencias de cognitivistas o conductistas (Ortega, 1985; Visauta, 1989; Sánchez & Mesa, 1998):

- Para Allport (1935) fundador de la Psicología social: “Una actitud es una disposición mental y neurológica, que se organiza a partir de la experiencia que ejerce una influencia directriz o dinámica sobre las reacciones del individuo respecto de todos los objetos y a todas las situaciones que les corresponden” (p.810). Esta definición es de las aportaciones más clásicas en el esclarecimiento de las actitudes.

- Ajzen & Fishbein, en 1980, resaltaron en palabras de Allport que el enfoque unidimensional no representaba la complejidad de la actitud, pues a pesar de que lo conocido sobre medición de actitudes se centraba en el terreno cognitivo, rozaba ligeramente las concepciones del término que se suponen más elaboradas. Estos autores incluyen el verbo aprender en la definición, siendo la actitud una predisposición aprendida como respuesta hacia un objeto, ya sea las acciones desencadenadas hacia tal objeto favorables o no (Fishbein & Ajzen, 1975).

- Krech y Crutchfield (1948) las entienden como organización estable y multifacética de los procesos de motivación, emoción, percepción y cognición respecto a los objetos del mundo social.

- Otros las conciben como Thurstone (1946), " la actitud como la intensidad positiva o negativa de un afecto, a favor o en contra de un objeto psicológico"(p.39), con diferentes grado de intensidad del afecto (así lo señalan Ajzen & Fishbein en 1980).

- Triandis (1974) engloba las ideas existentes sobre la actitud en la época, elaborando la siguiente definición: "Una actitud es una idea cargada de emotividad que predispone una clase de acciones a una clase particular de situaciones sociales" (p.2).

- Lamberth (1982) la define como una respuesta evaluativa, relativamente estable, en relación a un objeto, que tiene componentes o consecuencias cognitivas, afectivas y probablemente comportamentales (p. 217).

- Montmollin (1984) habla de ellas diciendo: "aparece como el producto y el resumen de todas sus experiencias, directas o indirectas, que el individuo ha tenido con el objeto o su símbolo" (p.172).

Del repertorio de definiciones, algunas enfatizando los procesos cognitivos y afectivos, otras integrando un componente conductual, y de la multitud de teorías de formación y cambio de actitudes, podríamos extraer algunas características que, con independencia del enfoque conceptual empleado, representan las actitudes.

De todo esto se desprende que las actitudes se aprenden, y en su formación existen diferentes tendencias teóricas (Montmollin, 1984): como el condicionamiento clásico para la formación de la dimensión afectiva, el condicionamiento instrumental y la influencia social como construcción de las acciones, y el tratamiento de la información

atribuido a la creación del área cognitiva (Montmollin, 1984; Sánchez, Ramos, & Maset, 1994). Por tanto, se caracterizan por no ser innatas.

Aunque cuando se habla de actitud se trata como una disposición individual, la pertenencia a un grupo social implica compartir las actitudes que constituyen las bases de conservación de la comunidad social o psicológica (Montmollin, 1984), lo que explicaría la característica de flexibilidad del término.

De la misma manera que se adquieren, se cambian. La actitud está sujeta a cambios aun cuando los estímulos sean los mismos, según Ortega (1985) y parafraseando a Montmollin (1984), son proclives al cambio según las experiencias vivenciadas e intereses personales. En relación a esto, Triandis (1974) citó un estudio de Maccoby, Romney, Adams & Maccoby (1962), donde a madres con hijos de 3 a 12 meses, a madres sin hijos y a madres con hijos escolarizados, se enviaba una carta informativa donde se defendía la idea de la enseñanza tardía del uso del lavabo, en concreto, hasta los 24 meses edad del niño. Los resultados confirmaban que según las necesidades se modifican las actitudes, al coincidir un mayor interés de lectura del folleto informativo con un mayor porcentaje de modificación de actitud en aquellas madres con niños en edad de enseñanza de la utilización del lavabo.

Siguiendo con Ortega (1985), las actitudes, a su vez, se muestran influyentes sobre uno mismo, condicionando las reacciones a los estímulos que se reciben del mundo que se vive (personas, objetos, grupos o situaciones sociales). Son constructos hipotéticos, son inferidos pero no objetivamente observables. Son subjetivos (Montmollin, 1984). Algunos apuntan que se observan mediante las respuestas de manera indirecta (Castro

de Bustamante, 2002), siendo estas manifestaciones, en forma de opiniones y reflejo de emociones, creencias y conductas, las aspirantes a medición (Vallejo, 2006). Summers (1976) mantuvo que las actitudes no son aptas de observación directa, y que debería medirse lo observable con extracción de conclusiones para explicar la existencia e intensidad de estas.

Que las actitudes podían medirse supuso una revolución introducida por Thurstone en 1928. Este autor en su esfuerzo por entender la problemática de la medición de las actitudes, concibió las opiniones como las expresiones verbales susceptibles de medición ante la imposibilidad de describir metodológicamente la actitud mediante un índice numérico aislado (Thurstone, 1976). Desde ese momento, se crearon las medición de actitudes mediante escalas, proliferando una gran variedad de ellas construidas y validadas para conocer las actitudes en diferentes ámbitos (Bolívar, 1995).

2.3.1.1 Conocemos, sentimos y hacemos

Siguiendo a Visauta (1989), el sistema constitutivo de las actitudes diverge en dos escuelas de pensamiento: la escuela de pensamiento unidimensional y la escuela de pensamiento multidimensional. La primera, defendida por autores como Thurstone, reducen a la dimensión evaluativa (tendencia a evaluar los objetos) la integración de la actitud. Por otro lado, y según la teoría multidimensional de la actitud, serán tres los componentes que constituyen la actitud (cognitivo, afectivo y conductual). Partidarios

de esta última visión estructural de la actitud son Krech & Crutchfield (1948), McGuire (1968), Fishbein & Ajzen (1975).

En esta dirección, Bruyn (1972), sin hacer mención al término actitud, supuso que en el curso de la vida de cualquier persona los significados atribuidos a los fenómenos acontecidos se manifiestan mediante su capacidad para *pensar, sentir y actuar*, señalando que dichas capacidades aunque existentes de manera individual, no conseguirían determinar la complejidad de las significaciones humanas.

Vallejo (2006) nos acerca las semejanzas conceptuales de los componentes de la actitud tal y como los conocemos en la actualidad, los cuales ya formaban parte en la retórica de Aristóteles y la actitud oradora que defendió basada en 3 términos: *Logos, Pathos* y *Ethos*, así como en la oración existencial *el hombre conoce, siente y hace*, de McGuire (1969).

La estructura de las actitudes suele ser concebida con tres componentes, que a su vez se corresponden con manifestaciones distintas que van a ser el fundamento de los diversos enfoques en la medición de actitudes. [...] Los componentes, pues, que estructuran las actitudes, son el cognitivo (información, *creencias*), el afectivo (*gusto-disgusto*, valoración) y el conductual (o con más propiedad, *conativo*, tendencia a la acción). (Vallejo, 2006, p.24)

- Componente cognoscitivo (*logos*: es la argumentación): se acepta que la actitud comporta una idea, información, opinión o incluso creencia (Ortega, 1985), a lo que otros autores como Visauta (1989) añaden la percepción respecto al objeto ante el que se construye la actitud. Cuando nos encontramos ante un fenómeno, objeto, “un algo”

con el que no se ha tenido un contacto previo, no se puede presumir de poseer conocimientos, puesto que lo que se sabe se presupone transmitido socialmente (Montmollin, 1984), fruto de la interacción popular; hablamos de poseer cogniciones, con cualidad certera o errónea.

- Componente afectivo (*pathos*: emoción): se refiere a los procesos positivos o negativos, que favorable o desfavorablemente se desarrollan como reacción a “algo” y que se expresan en sentimientos evaluativos, estados de ánimo, y deseos (Castro de Bustamante, 2002). El componente afectivo se puede hacer observable exteriorizando dichas expresiones a través de las emociones.

-Componente conductual (*ethos*: carácter. El Diccionario de la Real Academia Española (2001) incorpora la palabra "etos" " -sin "h" intermedia-, que aparece definida como "Conjunto de rasgos y modos de comportamiento que conforman el carácter o la identidad de una persona o una comunidad"). Son expresiones de acción o intención en relación con el objeto o fenómeno actitudinal.

La expresión que estructura las actitudes (sus componentes), forman la unidad de la actitud interrelacionándose entre sí, se definen como predecesores y, aunque parezca contrapuesto, también como resultados. Cualquier componente puede influenciar con fuerza para originar un actitud, al igual que la existencia previa de la actitudes puede ser reforzada por sus componentes (Bolívar, 1995).

Desde que Wicker, en 1969, puso en entre dicho la relación entre actitud y conducta, señalando la probabilidad de relación de carácter débil o nulo entre ambas entidades y

rechazando lo que se había defendido hasta la época, los lazos que unen actitud con conducta ha obligado a estudiar la predicción de esta última conociendo la primera, es decir, si cambiando la actitud cambiará la conducta (Montmollin, 1984). Siguiendo a Visauta (1989) y Montmollin (1984), varias fueron las reacciones en la Psicología Social ante tal circunstancia, lo que impulso el empeño de aportar luz y examinar en profundidad la actitud y su tándem con la conducta. Unos optaron por renunciar al término actitud; otros se aferraron a la idea de que, aunque no sea de manera universal, la actitud predice la conducta. Nombrando a Ajzen y Fishbein, estos autores, lanzan otra línea de defensa de la relación actitudinal-conductual, apuntando la dependencia que existe en la intensidad de la relación, es decir, de la correspondencia entre dos constructos (objeto y acción), sosteniendo que para predecir una conducta específica se precisa establecer un objeto de actitud, en un contexto y tiempo determinado.

Actualmente, se mantiene la idea de que los componentes de la actitud pueden estar relacionados pero también puede que no lo estén (Colell, 2005), como ejemplo, una persona puede sentir afecto y cariño hacia otra del mismo grupo familiar, pero no querer actuar como cuidador informal si a la persona querida le diagnostican una enfermedad mental.

Volviendo a Bruyn (1972), en su estudio cualitativo realizado con observación participante, definió en amplitud una trilogía de categorías que pudieran reflejar en su conjunto los significados adoptados por la personas ante cualquier eventualidad. A la capacidad de pensar le atribuyó el nombre de “Cognición”: el cómo y el qué se piensa. Qué tipo de significados discurren entre los sujetos estudiados y cómo se hace

inteligible ese significado, determinando si lo hacen dentro de la adecuación de unos patrones sociales aceptados. “Catexia” será la categoría que incluye el sentir en su amplitud de matices. Se trata de acceder a la impresión afectiva de los significados. La tercera y última dimensión que Bruyn estableció, la denominó “Conducta”, como las acciones desarrolladas como reacción a algo.

2.3.1.2 Las actitudes hacia la enfermedad mental

Las actitudes están referidas hacia algo (Vallejo, 2006), algo entendido como mundo con el que la vida se relaciona según la fenomenología heideggeriana (Redondo, 2001). Aunque el desarrollo de las actitudes tiene su origen en las propias experiencias, con anterioridad a las vivencias en primera persona, los individuos se preguntan sobre las cosas, aceptan o rechazan normas sociales y se posicionan. Como afirmaba Escámez (1988), simpatizando con el modelo de Fishbein y Ajzen, de la información que se dispone se decidirá de manera razonada la actuación. Pero se puede producir un cambio de actitud al experimentar un mundo, que es vivirlo personalmente y participar en él. Ejemplarizándolo con palabras de Florian Znaniecki sobre un instrumento metodológico de recogida de información:

Cuando deseo averiguar de primera mano qué es cierta actividad, así como cuando deseo obtener información también primaria sobre un objeto, trato de experimentarla. Hay un único modo de experimentar un objeto: “observarlo” personalmente. Hay un único modo de experimentar una actividad: desempeñarla personalmente. Los hombres prácticos insisten en esto: le dirán que usted no puede comprender por

completo lo que están haciendo mientras no lo haga usted mismo. (Znaniiecki, 1992, p.163)

Aun cuando el cambio de actitudes supone un recorrido largo y tedioso por la consistencia entre componentes, consonancia, extremosidad, multiplicidad, satisfacción de necesidades y el apoyo por sus valores (Miguel, 2000b), la intención de recoger todos los aspectos de la experiencia de un grupo social con respecto a una situación que se sobreviene, descubriendo las actitudes iniciales, permitirá buscar el método adecuado para modificarlas en el caso de que fuese necesario para mejorar el funcionamiento personal y del grupo social al que pertenece (Esguerra, 1996). Este es el caso de los familiares de los enfermos mentales que han ido construyendo sus actitudes hacia la enfermedad mental, y cuando llega el momento de hacerle frente, tendrán que identificarlas para conocer su adecuación, permitiendo un abordaje apropiado de la enfermedad y el compromiso existente para con el enfermo mental. Melián y Cabanyes (2010) ya identificaron las actitudes del ambiente social que rodea a cualquier persona como muy influyentes sobre su salud, bien sea como influencia positiva hacia la promoción de la salud, como de riesgo de empeoramiento o desarrollo de enfermedad.

Previa aparición de la enfermedad mental, los familiares presentaran una actitud hacia la enfermedad semejante a la de la población en general (Arkar & Eker, 1992) por pertenecer a ella, y seguirá manteniendo esa actitud en las fases iniciales de la enfermedad. Algunos estudios, como el publicado por Yllá, González-Pinto, Ballesteros & Guillén (2007) comparando los resultados obtenidos con otra investigación de similares características a su estudio, con la única disparidad temporal entre ambos

trabajos, muestran que la actitud de la población general de la actualidad mantiene semejanzas con la de hace décadas, aunque resaltan las actitudes positivas hacia la enfermedad mental de la población general actual, con una notable mejoría en las opiniones hacia la salud mental, sin la hegemonía de ideas preconcebidas y estereotipadas. Unos resultados que pueden considerarse positivos si se tiene en cuenta que uno de los problemas fundamentales que atañen al pronóstico de la enfermedad mental, según Seva (2010), son los prejuicios que la enfermedad psiquiátrica evoca tanto a pacientes como a familia.

La consecución de unas actitudes familiares aptas para un abordaje de la situación, a veces simplemente aparecen con la vivencia del ingreso hospitalario psiquiátrico, en el caso que nos ocupa, de un miembro de la familia, pudiendo ser el familiar junto al paciente objeto de actitud (Esguerra, 1996); siendo uno de los grandes temores familiares, por la existencia de estigma familiar por asociación (Ostman & Kjellin, 2002).

Las actitudes hacia la enfermedad se sustentan por sus diferentes funciones para cubrir necesidades individuales o colectivas. Para Katz & Stotland (1959) las funciones actitudinales se diferencian en:

- **Función utilitaria, adaptativa o instrumental:** esta función sirve para la integración en los grupos, buscando conseguir aprobación y recompensas para seguir perteneciendo a ellos. La adopción de actitudes guardará dependencia de aquello que nos produce satisfacción, acercándonos a aquello que nos gratifica y promete prosperidad en la consecución de metas; y alejándonos de lo que resulta amenazante.

- **Función expresiva de valores:** esta función permite al individuo desarrollar la expresión de sus valores personales obteniendo la satisfacción de protección del autoconcepto y la necesidad de mantener su estima.

- **Función defensiva del yo:** será la función autoprotectora de las actitudes. A través de ella los individuos se protegen de conocer las verdades no gratificantes, impidiendo conocer la realidad no deseada, como puede ser tomar conciencia de enfermedad (Miguel, 2000b).

- **Función cognoscitiva:** la necesidad de comprensión es la base de esta función. Los individuos precisamos organización del mundo en el que vivimos y unos patrones que nos permitan entenderlo y dar significado a las experiencias, aun cuando el contenido de la información que se posee no sea la correcta, pero permite encajar la realidad.

Triandis (1974), exponiendo el enfoque funcional de la actitud planteado por Katz & Stotland, contestó a la pregunta ¿por qué la gente adopta actitudes? razonando que las actitudes ayudan en el ajuste y comprensión del medio que les rodea, sirven de barrera protectora de la autoestima y les permite la expresión de sus valores básicos.

2.4 EL PAPEL DE ENFERMERÍA EN EL OBJETO DE ESTUDIO

Los diferentes cambios de la disciplina enfermera, según se ha ido sucediendo su evolución por las épocas y acontecimientos de cada momento, modifican la práctica teórica y asistencial. De ahí la importancia de que se comprenda el conocimiento

defendido por la ciencia enfermera en cada periodo histórico. Para ello parece recomendable abordar los distintos paradigmas enfermeros fundamentados en un conocimiento teórico que facilita la interpretación de las demandas y necesidades que surgen en la sociedad, sirviendo de orientación de actuación, para así poder adaptar los cuidados asistenciales.

2.4.1 PARADIGMAS ENFERMEROS: LA IMPORTANCIA DEL ENTORNO COMO METAPARADIGMA DE LA DISCIPLINA

La disciplina enfermera se ha ido perfilándose a lo largo de los años por los diferentes marcos conceptuales, teorías y filosofías, lo ha hecho bajo el techo del planteamiento de tres paradigmas, que basados en los trabajos de Newman, Sime y Corcoran-Perry (1991) y con los que están de acuerdo K rouac, Pepin, Ducharme, Duquette, & Major (2007), son los siguientes: categorizaci n, integraci n y transformaci n; evolucionando la manera de ver y comprender el mundo desde la visi n enfermera seg n el contexto hist rico social del momento. Kuhn (1996) defini  paradigma como “realizaciones cient ficas universalmente reconocidas, que durante cierto tiempo proporcionan modelos de problemas y soluciones a la comunidad cient fica” (p.13).

Cada uno de los paradigmas enfermeros est  integrado por una tetralog a de conceptos consensuados: cuidado, persona, salud y entorno, denominados metaparadigmas, ya que son los que determinan la pr ctica de la disciplina y su  rea de

competencia. Estos cuatro fenómenos son los que aparecen en los modelos conceptuales y las teorías de Enfermería, independientemente de la escuela a la que pertenezcan las enfermeras teorizadoras o si la descripción del concepto aparece de forma expresa o insinuada (Tabla 3).

Este consenso de la comunidad científica no impide diferentes visiones del mundo y la manera de llevar a cabo el proceso de cuidar en enfermería, dando lugar a modelos conceptuales con matices diversos, concepciones diferentes y asociaciones distintas. Es el caso de Newman y Fawcett.

Para Newman et al. (1991) el marco de la disciplina de enfermería queda definido por la siguiente premisa: “La Enfermería es el estudio del cuidado de la experiencia o vivencia de la salud de los seres humanos” (p.3). Newman et al. (1991) nombran a Philips (1990), que enfoca la disciplina hacia el entendimiento de la experiencia de la salud de las personas en un proceso de interrelación con los demás; experiencia o vivencia como concepto central de la disciplina que nos ocupa.

Fawcett (1984), en sus estudios de investigación sobre el metaparadigma de los cuidados enfermeros, también aplica la tetralogía de conceptos: la persona, la salud, ambiente y Enfermería. Según Durán de Villalobos (2002), en el marco epistemológico de la enfermería, la posición postpositivista de Fawcett y la fenomenológica (constructivista) de Newman podría ser la causa de sus diferencias en proyecciones en el concepto central de la disciplina enfermera. Ambas coinciden en las tres corrientes paradigmáticas: visión particular-determinística o de reacción, visión integrativa-interactiva o de reciprocidad y visión unitaria-transformativa o de simultaneidad desde

diferentes posiciones teóricas. Por tanto, son las miradas enfermeras en el proceso de cuidar que condicionan la práctica profesional y el compromiso de perseguir el desarrollo de la disciplina enfermera, pues “el conocimiento dentro de una disciplina puede provenir desde diferentes perspectivas filosóficas y científicas (visiones del mundo o visiones de la realidad)” (Newman et al., 1991, p.2). Existen diferentes formas de conceptualizar los mismos elementos y de establecer relaciones entre ellos que enriquecen la disciplina.

El Empirismo que ha penetrado como teoría filosófica en la Enfermería, donde acompañado por el paradigma general de investigación interpretativo, en el cual la base de todo conocimiento son las experiencias humanas y los significados de esas experiencias de las personas que viven esa realidad, y tomando en consideración el conocimiento científico del positivismo, ha influenciado en la clasificación de los paradigmas de la disciplina enfermera (Vílchez & Sanhueza, 2011).

Tabla 3. Corrientes de pensamiento que orientan la disciplina enfermera

METAPARADIGMAS PARADIGMAS	CUIDADO	PERSONA	SALUD	ENTORNO
CATEGORIZACIÓN 1850 Orientación hacia la salud pública	Es a la vez un arte y una ciencia, por lo que requiere una formación formal.	Considera a la persona según sus componentes físico, intelectual, emocional y espiritual, así como por su capacidad y su responsabilidad para cambiar la situación existente.	No es solamente lo opuesto a la enfermedad: este concepto significa igualmente “la voluntad de utilizar bien cada capacidad que tenemos”	Aire fresco, la luz, el calor, la limpieza, el agua pura, la tranquilidad y una dieta adecuada permiten a la persona que sufre movilizar sus energías hacia la curación y a la que goza de salud, conservarla, luego, estos factores del entorno son válidos tanto para la recuperación de la salud como para la prevención de la enfermedad.
CATEGORIZACIÓN Orientación hacia la enfermedad	Consiste en eliminar los problemas, cubrir los déficit y ayudar a los incapacitados. Intervenir significa “hacer para” las personas.	Un todo formado por la suma de sus partes, cada parte es reconocible e independiente; empieza y termina en un punto fijo, sin contacto con ninguna otra parte. Así, podemos separar la dimensión biológica de la psicológica.	Equilibrio altamente deseable. La salud es sinónimo de ausencia de enfermedad.	Es un elemento separado de la persona. El entorno es físico, social y cultural. En general es hostil al ser humano. Dado que es percibido negativamente, debe ser manipulado y controlado.

METAPARADIGMAS PARADIGMAS	CUIDADO	PERSONA	SALUD	ENTORNO
INTEGRACIÓN 1952	Dirigido a mantener la salud de la persona en todas sus dimensiones; salud física, mental y social. Intervenir significa “actuar con” la persona, a fin de responder a sus necesidades.	Es un todo formado por la suma de cada una de sus partes que están interrelacionadas, los componentes biológicos, psicológicos, sociológicos, culturales y espirituales están relacionados, de ahí la expresión: la persona es un ser bio-psico-socio-cultural-espiritual.	La salud es un ideal que se ha de conseguir y está influenciada por el contexto en el que la persona vive.	Está constituido por los diversos contextos en el que la persona vive. Las interacciones entre el entorno y la persona se hacen bajo la forma de estímulos positivos o negativos y de reacciones de adaptación.
TRANSFORMACIÓN 1970	Está concebida como una experiencia que engloba la unidad ser humano-entorno. La salud no es un bien que se posee, un estado estable o una ausencia de enfermedad.	Un ser único cuyas múltiples dimensiones forman una unidad. Este ser, entero y único, es indisociable de su universo.	Es a la vez un valor y una experiencia vivida. Dirigido al bienestar. La enfermera y la persona atendida son compañeros en un cuidado individualizado. En una atmósfera de mutuo respeto.	Está compuesto por el conjunto del universo del que la persona forma parte. La persona y el entorno están en constante cambio, mutuo y simultáneo.

Fuente: elaboración propia a partir del contenido de K rouac, S., Pepin, J., Ducharme, F., Duquette, A. & Major, F. (2007).

Estos conceptos centrales no han sido estáticos e inmóviles a lo largo del tiempo, han experimentado cambios generando conocimientos y experiencias nuevas. En el transcurso de la historia, se ha dado prioridad a uno u otro concepto en consonancia con el contexto social, político y económico del momento (Vega, 2006).

El paso de un paradigma a otro crea rechazo al cambio en cualquier disciplina acostumbrada a una visión, pero la perspectiva unicausal del paradigma de la categorización queda atrás después de su dominio en la disciplina enfermera en el último siglo, al encontrar en la experiencia de la salud y enfermedad la globalidad que se merece el enfermo, fruto de la interacción con su entorno, abriéndose paso el predominio del paradigma de integración y de transformación (Kérouac et al., 2007). Coincidiendo con los años posteriores a la Segunda Guerra Mundial, los cambios económicos, sociales y políticos que acontecieron fueron los propulsores de la toma de conocimiento de la importancia de considerar a la persona en su estado integral y en constante interacción con el medio haciendo presente a la familia en el paradigma de integración y de transformación.

La perspectiva del paradigma de transformación es la que mejor se ajusta al desarrollo completo del conocimiento enfermero bajo un enfoque indivisible y de globalidad (Newman et al., 1991), donde la familia del enfermo toma mayor relevancia.

La familia del enfermo ha sido elemento clave en la historia de la salud y se hace presente también en los paradigmas, con significados diferentes en cada uno de ellos. Hay que tener en cuenta que la familia como unidad se puede clasificar dentro del fenómeno entorno, del mismo modo que puede incluirse en el de persona. Si consideramos al integrante de la familia que padece enfermedad mental dentro del concepto entorno, la familia formará parte de su

medio externo, influyendo y afectando al comportamiento y desarrollo del enfermo. Para Witucki (2007) “Newman identifica las interacciones entre las personas y el entorno como un proceso clave que crea configuraciones exclusivas para cada individuo” (p.502). Pero también se puede considerar a la familia dentro del concepto de persona, el papel de la familia no será de dador de cuidados sino receptor de los mismos, y algunas teorizadoras como Newman (1994) dejan reflejado como la familia, e incluso la comunidad, quedan incluidas en el concepto de persona, en la práctica enfermera.

En un estudio cualitativo descriptivo realizado a profesionales de enfermería del área metropolitana de Costa Rica, “Percepción del Cuidado que se brinda a la persona como reflejo de un paradigma” (Araya-Cloutier & Ortíz-Salgado, 2010), cuyo objetivo general era “describir los Paradigmas en Enfermería presentes en el cuidado que brindan los profesionales de enfermería del Sistema de Salud, público o privado [...]”, se concluyó que en lo referente al paradigma de integración y de manera significativa, los enfermeros/as incluyen a la familia en el momento de ofrecer el cuidado. Pero del mismo modo que se evidenció una mayor afinidad por los paradigmas de integración y transformación que por el de categorización, los entrevistados manifestaron que estos paradigmas no siempre se llevan a la práctica.

La atención enfermera se ha centrado en los cuidados que precisan las personas enfermas y, además, en la atención de su salud propiamente dicha: los cuidados dirigidos a la promoción de la salud. Ahora bien, la literatura científica nos ha dejado conceptos y expresiones que escuchamos en innumerables ocasiones en el trabajo diario de las ciencias sanitarias, tales como: el cuidador cuidado, sobrecarga familiar, claudicación familiar, etc., que ha provocado la reinención interna de la disciplina. Se ha ampliado el círculo de

competencias de la enfermería para ofrecer los cuidados en el medio familiar y comunitario, a las personas y a los grupos, por lo que se está dando gran importancia a las ciencias humanas y sociales para poder comprender a la persona en su globalidad y en relación con su entorno. Se trata de desarrollar y aplicar la ciencia enfermera garantizando el abordaje de las necesidades, y no solo de los problemas de salud.

2.4.2 INTERVENIR CON LA MAYOR CELERIDAD: PROMOCIÓN DE SALUD Y PREVENCIÓN DE ENFERMEDADES

La historia de la Psiquiatría, parafraseando a Casas (1980), ha pasado por una sucesión de acontecimientos a muchos niveles que han ido transformando la concepción de la enfermedad mental. Dicho autor citó a Cloutier para recoger la historia de la Psiquiatría en tres periodos significativos: descriptivo, interpretativo y social.

El periodo descriptivo y primero de ellos, que comprende la Psiquiatría desde la antigüedad, intenta buscar explicaciones mágico-religiosas, hasta la descripción de la sintomatología. Un segundo periodo, en busca de la interpretación de síntomas, con un protagonista clave, Sigmund Freud. Y por último, el periodo en el que toma fuerza la influencia de los factores socioambientales en el origen y tratamiento de la enfermedad mental. El periodo social caracterizado por la corriente de la Higiene Mental a principios del siglo XX que daría paso a la Psiquiatría Comunitaria actual y hacia acciones de promoción, prevención, curación, rehabilitación y reinserción.

En estas acciones asistenciales citadas, que recoge la OMS en muchos de sus informes y conferencias (Ottawa en 1986, Adelaida en 1988, Sundsvall en 1991, Yakarta en 1997), haciendo especial énfasis en materia de promoción de la salud y prevención de enfermedades, los servicios sanitarios y sus profesionales tienen un papel fundamental como punto de fácil acceso que debe ofrecer la mediación para alcanzar una atención de promoción y preventiva que acompañe a la medicina curativa. Un compromiso que se traduce en responsabilidad, que obliga a trabajar a diferentes disciplinas (sanitarias, pedagogía, sociología, comunicación...) de forma conjunta para alcanzar un estado adecuado de bienestar físico, mental y social (OMS, 1986).

Definiendo la promoción de salud como la plantea la OMS en la Carta de Ottawa de 1986: "proporcionar a la gente los medios necesarios para mejorar la salud y poner un mayor control sobre la misma", y la prevención como sugieren Mrazek & Haggerty (1994) que apuntan el significado literal, "evitar que algo suceda" (p.20). Nos encontramos con unas características de trabajo en el campo de la salud centradas en la colaboración entre el nivel sanitario básico y especializado, pues aunque la promoción y prevención de la salud se ha relacionado de manera más específica con el sector de atención primaria y comunitaria, la asunción de las actuaciones que trasciendan más allá de los servicios clínicos curativos debe ser coordinada entre todos los sectores sanitarios. De esta manera, según la Carta de Ottawa, se consigue una atención continuada a pacientes y familias, orientada a sus necesidades, organizando los servicios sanitarios en torno al sistema del paciente (OMS, 1986).

Siguiendo con la OMS (1986), de los objetivos de promoción de la salud mental son: el desarrollo personal y social, la adquisición de aptitudes propiciando la capacidad de

afrontamiento cognitivo y emocional, así como la responsabilidad de los individuos sobre su propia salud y resiliencia, los que consideramos que pueden ser atendidos en el ámbito hospitalario psiquiátrico, con capacidad de trabajar a favor de la calidad de vida¹⁷ de pacientes y familiares, de acuerdo con Secker (1998), el cual ligó la promoción con la búsqueda de calidad de vida y niveles superiores de salud.

Respecto a la prevención, el objeto de prevención en salud mental son los individuos, sus familias y la sociedad en condición de riesgo o con síntomas de enfermedad mental, con el objetivo de reducir la incidencia, prevalencia y recurrencia, así como el impacto de las enfermedades mentales (Mrazek & Haggerty, 1994).

Conocidos los conceptos y sus objetivos, la promoción de la salud y la prevención, siendo nociones diferentes, están relacionadas y se superponen.

La distinción entre la prevención y promoción de la salud radica en sus resultados proyectados. La promoción de la salud mental intenta promover la salud mental positiva aumentando el bienestar psicológico, la capacidad y la fortaleza emocional, y creando condiciones y entornos favorables a la vida. La prevención de los trastornos mentales tiene como objetivo la reducción de los síntomas y en última instancia, la reducción de los trastornos mentales. Utiliza estrategias de promoción de salud mental como uno de los medios para lograr esas metas. [...] Los elementos de prevención y promoción a menudo

¹⁷ La OMS en el Grupo WHOQOL (1995) habla de la calidad de vida como “la percepción de un individuo, de su posición en la vida en el contexto de la cultura y los sistemas de valores en la cual vive, y en relación con sus metas, expectativas, estándares e inquietudes”. La OMS comenta esta definición en los siguientes términos: esta definición refleja una amplia perspectiva de bienestar que abarca la satisfacción de la persona con su estatus social, incluyendo la salud mental, en términos de capturar los aspectos positivos como los negativos de la resiliencia, la capacidad de afrontar adversidades, la satisfacción y la autonomía, entre otros. (OMS, 2004b). La Resiliencia (Brooks & Goldstein, 2010) son las presunciones (mentalidad) y la capacidad de resolver los problemas que surgen ante las adversidades y de sobreponerse, e incluso salir fortalecido, de situaciones y retos que amenazan el equilibrio.

están presentes dentro de los mismos programas y estrategias, involucrando actividades similares y produciendo resultados diferentes pero complementarios. Debido a que tanto la promoción de la salud mental como la prevención de los trastornos mentales se ocupan principalmente del mejoramiento de la salud mental y la influencia de sus antecedentes, se deben entender como enfoques conceptualmente distintos pero interrelacionados. (OMS, 2004a, p.18)

Se puede decir que las medidas preventivas se ocupan de la eliminación de factores de riesgo y la potenciación de factores protectores; la promoción de la salud se enfoca hacia los determinantes de salud, intentando progresar a estados más óptimos de salud. Desarrollándose de manera conjunta en multitud de ocasiones, la promoción y la prevención se dirige a toda la población, personas, familias, grupos... En el terreno de la hospitalización psiquiátrica, la visión de la salud mental en términos de interrelación entre factores biológicos, psicológicos y sociales, que algunos como Melián & Cabanyes (2010) llaman condicionantes neurobiológicos, de personalidad y factores ambientales (entre los que se encuentra la familia), sitúa al enfermo mental en el interior de un sistema familiar que ha tomado roles protagonistas en el origen de la enfermedad y que actualmente, lo adquiere en el tratamiento. Así, Melián & Cabanyes (2010) disponen la promoción hacia los condicionantes y separan las medidas de promoción hacia el ambiente en dos líneas de actuación: una hacia el conjunto de la sociedad y otra hacia el círculo próximo del enfermo, en el que se encuentra la familia.

Betty Neuman (Freese, 2007) hacía referencia a los factores protectores en su modelo de sistema, como aquellos recursos disponibles que forman las *líneas* que se encuentran alrededor de cada persona frente a fuerzas intrapersonales, interpersonales y externas que son

los elementos estresantes, interrelacionándose entre ellos. En su modelo describe al individuo como un sistema estable al que pueden desestabilizar los distintos factores estresantes, como la hospitalización. En ella se refleja la naturaleza de los organismos como sistemas abiertos en interacción entre ellos y con el entorno. En su teoría, defiende que envolviendo al individuo están las líneas de resistencia (recursos básicos que ayudan al paciente a protegerse de un factor estresante, es una estructura de supervivencia), la línea normal de defensa (estado de estabilidad del individuo o el sistema que refleja el estado de bienestar, estilo de vida y patrones de adaptación -Louis, 1992; Freese, 2007-), y una línea flexible de defensa, que amortigua el efecto de los agentes estresantes impidiendo que lleguen a la línea normal de defensa y alteren el estado de bienestar. Los cuidados de enfermería son específicos, basándose en el grado de reacción a un determinado agente estresante. Cuando el individuo no tiene suficientemente reforzadas las líneas flexible de defensa, normal y de resistencia, en este orden de actuación, es cuando el sistema se verá afectado funcionalmente y precisará reconstituirse (Freese, 2007).

Neuman defiende la trilogía de estrategias de prevención: Prevención primaria, que trata de demorar o evitar el encuentro entre los factores estresantes y de riesgo con los sistemas. Es en la prevención primaria donde se refuerza la línea flexible de defensa, evitando que el productor de tensión penetre en la línea normal de defensa. La prevención secundaria se centra en la detección precoz e intervención temprana para fortalecer las líneas no dañadas y reconstruir las que han sufrido e intentar reducir el grado de reacción (energía necesaria para adaptarse). Y, por último, la prevención terciaria, que busca restablecer el equilibrio mediante

la adaptación y educación para evitar nuevos problemas o la repetición de lo vivido (Freese, 2007).

Siguiendo a Neuman, la profesión enfermera debe buscar el refuerzo de las líneas de defensa y averiguar los elementos reales y potenciales que se vislumbran como amenazantes, y así disminuir el grado de vulnerabilidad de la estabilidad familiar que provoca las situaciones desencadenadas por la enfermedad mental, como puede ser un ingreso hospitalario de un integrante de la familia. Y debido a la interacción que se produce entre el enfermo mental y su entorno bidireccionalmente (Freese, 2007), los agentes estresantes desde un polo y la prevención desde el polo opuesto afectan a cada miembro de la familia de manera individual y a la familia como unidad conjuntamente.

Por tanto, considerando a la familia como cliente dentro del concepto persona sobre la que se prestan cuidados enfermeros, la prevención aplicada al entorno familiar del paciente vendría a definirse de la siguiente manera según Pérez & Novel (2000):

- En el nivel primario de la prevención no existe evidencia de problemática pero se aplica cuando existe evidencia de riesgo. Resulta clave en la anticipación a la alteración del funcionamiento familiar. Guarda una tendencia a la conservación y evolución, actuando sobre la familia previa previsión de situaciones que pudieran ocurrir por el devenir evolutivo o la necesidad comprobada en otros sistemas familiares similares.

Para Melián & Cabanyes (2010) las actuaciones a este nivel de prevención son las que van dirigidas principalmente sobre el entorno del sujeto combinadas con medidas hacia el cambio de actitudes.

- El nivel de prevención secundaria se hace necesaria previa pérdida de la estabilidad familiar, conservando la integridad del sistema, aun cuando ya se haya producido situaciones percibidas como amenazantes. Se presenta como medida de adaptación al cambio. Asistir a la familia en situaciones de vulnerabilidad o crisis, ya sean madurativas o situacionales; crisis situacional como es el ingreso hospitalario vivido como fenómeno de aparición repentina y no esperado ni deseado. En estos casos, el abordaje debe ser primordial y de indudable intervención desde el inicio del contacto hospitalario o comunitario.

- En el tercer nivel de prevención, la familia se encuentra desorganizada funcionalmente. La intención preventiva irá encaminada a mejorar la calidad de vida y evitar la aparición de complicaciones.

En la familia del enfermo mental parece interesante una prevención selectiva que quedó definida por Gordon, citado por Mrazek & Haggerty (1994)¹⁸. Prevención selectiva incluida en la prevención primaria por ser miembros de subgrupos de población con riesgo de enfermar, existiendo un claro balance positivo para ellos y para el sistema. Se refrenda el riesgo de los familiares de los enfermos mentales en el desarrollo de problemas de salud derivados de la relación familiar con un enfermo mental, como lo indican Östman & Hansson (2004) en su estudio sobre la carga y angustia psicológica de familiares con enfermos en unidades psiquiátricas de agudos. El impacto que supone el ingreso hospitalario de un familiar

¹⁸ Para Gordon la prevención se divide en 3 categorías: la prevención universal, destinada a la población general sin elección; la prevención selectiva, oportuna para los individuos sanos pertenecientes a grupos de población cuyo riesgo de enfermedad es superior a la media, reportando un balance positivo respecto a beneficios, riesgos y coste; y la prevención indicada, dirigida a personas con sintomatología débil o anormalidad mínima detectable (Mrazek & Haggerty, 1994).

y la influencia de la enfermedad mental se asocian con una mayor probabilidad de desarrollo de estados emocionales patológicos, como Mors et al. (1992) pusieron de relieve al señalar la angustia de las familias de los enfermos en su primera admisión en un hospital psiquiátrico como un fenómeno no pasajero. Fortalecer los factores protectores, que son aquellos aspectos que robustecen la resistencia de las personas a las amenazas generadas por los factores de riesgo, acción que pertenece al campo de la prevención pero que comparte con la promoción interrelacionándose ambas acciones, por ser los factores de protección similares al fomento de la salud positiva, como son: la autoestima, fortaleza emocional, pensamiento positivo, destrezas sociales y de resolución de problemas, habilidades para el manejo del estrés y sentimientos de control (OMS, 2004a).

Cuando la familia plantea el internamiento con connotaciones de prosperidad y el significado atribuido a la experiencia no reporta carga negativa, se considerará que el ingreso hospitalario perderá su tinte de factor de riesgo. Aun así, el trabajo con la familia puede seguir a nivel de promoción de la salud. Según la Carta de Ottawa (1986) dos de las estrategias de actuación serían adecuadas para la consecución de las expectativas planteadas con la medida de ingreso de las familias: crear un ambiente de apoyo y desarrollar habilidades personales. Actuaciones que no son incompatibles entre sí, y que enriquecen la asistencia sanitaria manteniendo una visión más completa del paciente en las unidades de hospitalización.

Así es posible barajar varias alternativas de actuación de promoción y prevención, clasificadas según el impacto del ingreso hospitalario psiquiátrico del familiar sobre los familiares cercanos objeto de estas actuaciones. Seguir la opción de promoción implica, favorecer la visión de las unidades hospitalarias de corta estancia psiquiátrica como punto de

apoyo, propiciando la capacitación de las familias para afrontar la experiencia hospitalaria mediante la participación activa y el aprendizaje, el manejo efectivo de las circunstancias que acontecen como producto de la enfermedad mental y fomentando cualidades del sistema familiar. La prevención primaria se dirigirá a reducir los elementos que la familia pueda percibir como amenazas, incorporándola a un grupo de riesgo, a fin de evitar una disfunción individual y familiar. La prevención secundaria permitirá la detección precoz de los problemas de funcionamiento familiar previos y acaecidos durante la hospitalización que indudablemente afectarán al bienestar del paciente y a todo el sistema familiar. La prevención terciaria consistirá en trabajar con una familia con disfunción intrínseca (familias desorganizadas), que precisan de ayuda para evitar complicaciones que puedan surgir por el ingreso hospitalario de uno de los miembros. Es esencial proporcionar los medios para que, a lo largo de su vida, la población se prepare para las diferentes etapas de la misma y afronte las enfermedades y lesiones crónicas.

2.4.3 BRINDAR INFORMACIÓN Y APOYO A LA UNIDAD DE CUIDADOS

La sociedad de la información abre las puertas a la sociedad del conocimiento en el siglo en el que nos encontramos. Un conocimiento que permite despojar de la parte cognitiva de la actitud familiar la ignorancia que crea inseguridades, incertidumbre y desequilibrios.

Ante las demandas de una nueva situación que plantea el desafío familiar por tener a uno de sus miembros en “estado de riesgo”, disponer de información selectiva con respecto al problema que mantiene en vilo el equilibrio, alivia la inseguridad de lo desconocido.

Los prejuicios y estigma que se arrastran ante la invariabilidad del silencio que rodea a la enfermedad mental, se ven reflejadas como si de un espejo se tratase, en los sentimientos y pensamientos de aquellos donde su entorno está afectado por la enfermedad. Algunos autores han señalado que la ausencia de conocimientos sobre la enfermedad mental puede concurrir en estigmatización y fuente de angustia (Wahl, 1999).

Contemplar la posibilidad de disponer de una ayuda directa, rápida y en los inicios de lo que supone un cambio, por alguien que aun siendo “desconocido” (pero en el que pones todas las esperanzas y presentas tus miedos) presta apoyo y conocimientos para que puedan servirse de ellos, aporta confianza en la capacidad de llevar una vida normalizada y afianza la relación profesional-paciente-familia. Si no se facilita la información, no existirá la opción de darle forma y, por consiguiente, servirse de ella para alcanzar la autonomía en la salud familiar y en el proceso de cuidar. Kozier, Erb & McKay (1989) indicaban como función enfermera el apoyo a la familia para afrontar la realidad de la enfermedad y sus consecuencias mediante una participación conjunta que aporte provisión de recursos al amparo de la reestructuración y el cuidado de la unidad familiar en fase de recuperación de la enfermedad.

La alianza del individuo con su entorno cercano forma parte de una salud holística con tintes socio-ecológicos (OMS, 1986), pues los cambios históricos en la sociedad conllevan cambios en las estructura de la familia, sin variar la esencia de seguir siendo la piedra angular que aporta la estabilidad a los individuos, grupos y culturas (Fornés, 2001). Separar salud mental de aspectos biológicos y sociales se concibe complicado en una sociedad donde incluso la salud y enfermedad de los seres vivos son considerados sistemas (San Martín, 1986). De esta manera, la actitud de la familia tendrá repercusión en el enfermo.

Barrowclough, Tarrier, Watts, Vaughn, Bamrah & Freeman (1987), exponen que los familiares menos críticos con el enfermo esquizofrénico son los que mayor información tienen sobre la enfermedad. Por ello, la atención de enfermería hacia el individuo lleva intrínseca la atención al entorno ligado a él, el cual configura su universo físico y afectivo de manera más o menos estrecha.

Se han encontrado otros estudios centrados en la carga familiar en familias cuidadoras de enfermos mentales, que concluyen sus investigaciones apostando por intervenciones de apoyo y educativas (Barrowclough, & Tarrier, 1984), sugiriendo el comienzo del asesoramiento con la mayor celeridad posible, proporcionando a las familias el apoyo con la mayor prontitud al alcance de los profesionales, abordando sus necesidades (Magliano et al., 1998; Grandón, Jenaro & Lemos, 2008). El éxito de estas intervenciones de apoyo social, emocional y clínico mantiene una relación directa con el efecto beneficioso sobre el desarrollo de la enfermedad mental (Barrowclough, & Tarrier, 1984). Se habla del efecto que mantiene el cuidado profesional de la familia en el curso de la enfermedad mental. El soporte sanitario y social al alcance de las familias (Grandón et al., 2008) es una de las variables del que, según Algorta (Abril, 2011), depende el efecto del cuidado familiar sobre la enfermedad mental. De la misma manera que también influyen la relación entre el paciente y el cuidador (Perlick, Rosenheck, Clarkin, Raue, & Sirey, 2001), y la actitud y expresión de emociones de los familiares hacia el paciente (Magliano et al., 1998). Sin duda, se establece una relación entre la carga soportada por la familia y la clínica del trastorno mental, tanto en la fase aguda de la enfermedad como en la fase de estabilización, prediciendo una clínica adversa en el enfermo a mayor carga familiar (Perlick et al., 2001).

En este punto, en materia de salud mental, los familiares toman un papel importante, tal vez mayor que en otras patologías en el adulto, ya que los pacientes pueden carecer de manera transitoria o permanente de la capacidad de comprender la información sobre su estado de salud por su estado psíquico, o como en cualquier otro padecimiento donde el sujeto no puede transitoriamente gobernarse a sí mismo. De este modo, la familia queda bautizada como la unidad de cuidado básica para el enfermo sin perder la condición de sistema de cuidado en sí misma.

2.4.3.1 Enfermería dadora de apoyo e información

Con la reintegración del paciente al medio familiar, el desarrollo de políticas relativas al entorno cobran tanta importancia como los tratamientos específicos curativos. La atención en promoción y prevención se ha desarrollado paralelamente al trabajo en la rama comunitaria de la enfermería, desarrollada fundamentalmente en atención primaria. Se ha convertido en la manera de propagar los beneficios de salud a la mayor población posible (Rojas, 2007). Pero el personal de enfermería de salud mental hospitalaria (al igual que la enfermería de otros niveles asistenciales) tiene una situación privilegiada para aportar una atención integral para el logro de la salud (Stuart, 2005; Rojas, 2007).

Esta proyección traslada a la enfermería psiquiátrica en las unidades de agudos, más lejos de las actividades y cuidados habituales relacionadas con la intervención estabilizadora en fase de crisis y regreso a estado eutímico del paciente con enfermedad aguda (Stuart, 2005). Asegurar la continuidad de cuidados satisfaciendo necesidades desde que el paciente entra en

el recinto hospitalario hasta que recibe el alta. Un *continuum* de atención para que la familia no se sienta olvidada, apartada de los procesos sanitarios ni del paciente, pues como concluyeron Plank et al. (2012) sería inconsciente admitir que todas las familias están preparadas para responder a las demandas de prestación de cuidados sin recibir apoyo profesional.

En el entramado del sistema sanitario psiquiátrico, las funciones propias enfermeras constituyen un buen recurso para prestar comodidad, bienestar y seguridad (Morales & Clares, 2010). En el cumplimiento capacitado y autorizado de las responsabilidades enfermeras, la búsqueda de calidad de vida de usuarios y familias debe ser la orientación prioritaria. Salud, calidad de vida y potencial humano buscados para ellos y con su participación. Una doble vertiente que se complementa: tomar conciencia de los requerimientos familiares ante la hospitalización, facilitando el acceso participativo familiar a la recuperación del paciente con la coordinación interprofesional para el aporte de información oportuna y más efectiva. Provisión de información y atención que contribuya a atenuar el impacto de la hospitalización.

La información, orientación y comprensión que enfermería otorgue a pacientes y familiares será lo que genere el interés y la motivación de participar en la recuperación del estado de salud. Un estado de salud que no se limita a la individualidad del enfermo, va en busca de una dinámica interna familiar funcional con capacidad para hacer frente a los cambios que exige la enfermedad mental. Kozier, Erb & McKay, en 1989, hacían referencia a la función propiamente enfermera de asegurar un entorno capacitado en la proporción de cuidado fruto de la comprensión de la enfermedad y sus circunstancias.

El medio familiar del paciente como base firme de ayuda será, indiscutiblemente, el mejor apoyo que puede tener. Para que en este contexto se logre el efecto deseado del acompañamiento y el paciente disfrute de sus seres queridos sin la impersonalidad del hospital y, al mismo tiempo, se recupere del padecimiento mental, habrá que conocer qué actitud adoptan las personas que conviven con los enfermos mentales y ofrecerles los datos necesarios para ampliar su cuerpo de conocimientos, así como la atención que ellos mismos precisen como unidad de cuidado para el enfermo. Una estructura de cuidado que modificará las interacciones sucesivas entre el entorno del enfermo y este. Una familia con capacidad de facilitar el bienestar de sus miembros, aún en situaciones de estrés, repercutirá en la salud de los mismos. En el interior de la familia se desarrolla la salud individual, sin olvidar que, la falta de salud individual podrá crear un problema en la salud familiar.

Stuart (2005) expuso que la asistencia enfermera en salud mental desarrolla sus funciones profesionales (educativa, coordinadora, delegadora y colaboradora) para el logro de la salud desglosadas en 3 niveles de actuación: atención directa, comunicación y tratamiento. Los límites en la práctica de las diferentes disciplinas sanitarias complica la actuación enfermera en el campo de la comunicación, ya que con frecuencia el colectivo enfermero es obviado. García (2005) anotaba la diferencia de dotación de profesionales enfermeros en los equipos multidisciplinarios con respecto a otros países europeos, que resultaba de la inexistencia del enfoque integral de la persona enferma.

Caplan (1985) ya expuso la posibilidad de que los diferentes miembros de los equipos de atención psiquiátrica pudieran ejercer por igual la tarea de prevención. La enfermera especialista en salud mental dispone de la formación necesaria en habilidades psico-sociales

para comunicar a las familias la información pertinente sobre la estancia hospitalaria del paciente, controlando el estrés emocional que pudiera suponer comunicar cualquier tipo de información, aunque fuese desagradable. En este sentido y según el programa formativo de la especialidad de Enfermería de Salud Mental:

[...] el trabajo de la enfermera especialista de salud mental se conjuga entre dos ámbitos del conocimiento: el ámbito científico de las ciencias de la salud y el ámbito humanista de las ciencias sociales. Es desde esta doble perspectiva que se prepara y se capacita a la enfermera especialista para el desarrollo de una atención integral y holística de la persona y su entorno. Al finalizar su periodo de formación, la enfermera especialista en salud mental ha de ser competente para desarrollar su función en los ámbitos asistencial, docente, de gestión y de investigación. De este modo, la enfermera especialista en salud mental, al finalizar su formación estará capacitada para diferentes competencias asistenciales entre las que se encuentra: utilizar la relación terapéutica como instrumento básico de comunicación y relación en el marco de los cuidados de enfermería de salud mental y de los principios éticos [...].

(Orden por la que se aprueba y publica el programa formativo de la especialidad de Enfermería de Salud Mental, BOE, 2011, p. 51802).

Además, Enfermería incluye en el lenguaje que guía la profesión enfermera, y que en la actualidad aún teoría y práctica (González & cols, 2008), a la familia en su terminología estandarizada propia del proceso enfermero (ver cuadro 1).

Cuadro 1. La familia en la terminología enfermera**LA FAMILIA EN LA TERMINOLOGÍA ENFERMERA.**

1-En la II taxonomía **NANDA Internacional**¹⁹ (Herdman & Von Krogh, 2012) se incluye un sistema multiaxial de los diagnósticos enfermeros. La estructura está comprendida por 7 ejes.

El segundo corresponde al eje “Sujeto del diagnóstico”, se trata de la unidad de cuidados sobre la que se formula el diagnóstico enfermero y se describen cuatro valores: persona, familia, grupo y comunidad.

La familia se describe como un grupo de personas, al menos dos, que mantienen relaciones mantenidas (con consanguinidad o no), y comparten el sentimiento de compromiso y obligaciones los unos hacia los otros.

2-En el nivel más abstracto de la estructura taxonómica, **NOC**²⁰ (*Nursing Outcomes Classification*), la “salud familiar” ocupa el sexto dominio, “resultados que describen el estado de salud, conducta o el funcionamiento en salud de la familia en conjunto o de un individuo como miembro de la familia” (Moorhead, Johnson & Maas, 2005, p.109). En sus clases, con sus correspondientes resultados, encontramos entre otras:

- W. Ejecución del cuidador familiar: resultados que señalan la adaptación del cuidador familiar y su rendimiento.
- Z. Estado de salud de miembros familiares: describen la salud de un miembro de la familia.
- X. Bienestar familiar: hace referencia al estado de la familia como unidad en todos los niveles de salud (físico, psíquico y social).

¹⁹ La taxonomía II de NANDA (organización sin ánimo de lucro de expertos en enfermería) recoge los diagnósticos para la práctica enfermera bajo una estructura multiaxial (dominios y clases).

²⁰ La clasificación NOC es una clasificación que tras su última evaluación en la Conferencia de Oporto (2014) ha quedado organizada en 7 dominios, 31 clases y 330 resultados con definiciones, indicadores y escalas de medida, con la intención de estandarizar la terminología de los resultados enfermeros.

3-En la clasificación de las actuaciones enfermeras, **NIC**²¹ (*Nursing Interventions Classification*), se encuentra el campo “Familia” donde se integran los cuidados dirigidos hacia la unidad familiar, centrados en alguno de sus miembros o en el conjunto de la familia. En su clase “Cuidados de la vida” se suponen intervenciones dirigidas para favorecer el funcionamiento de la familia como unidad, fomentando la salud y bienestar de todos sus miembros (McCloskey, J. & Bulechek, G. M. s.f., (p.125):

- Apoyo a la familia.
- Apoyo al cuidador.
- Asistencia en el mantenimiento del hogar.
- Cuidados intermitentes.
- Estimulación de la integridad familiar.
- Facilitar la presencia de la familia.
- Fomentar la implicación familiar.
- Identificación de riesgos genéticos mantenimiento en procesos familiares.
- Mantenimiento en procesos familiares.
- Movilización familiar.
- Potenciación de roles.
- Terapia familiar.

Fuente: Herdman, T. H. & Von Krogh, G., 2012; Moorhead, S., Johnson, M. & Maas, M., 2ª ed; McCloskey, J. & Bulechek, G. M., 4ª ed.

En una revisión bibliográfica realizada por Mirón (2010) sobre “Comunicación de malas noticias: perspectiva enfermera”, se concluye que la función de enfermería es muy importante

²¹ La clasificación NIC es una clasificación normalizada donde quedan recogidas las intervenciones propias de la profesión enfermera. Se extiende en 7 campos, 30 clases, 565 intervenciones y más de 13.000 actividades.

antes, durante y al final del proceso, ya que es el profesional que pasa mayor tiempo con el paciente y, por lo tanto, quien tiene la mayor confianza e información de él. Por todos es conocido que son los médicos quienes se enfrentan en la mayoría de los casos a este proceso, pero no se debe olvidar que la enfermería, y más específicamente la enfermería especialista en salud mental, también puede enfrentarse a esta tarea por su preparación en procesos comunicativos con el paciente.

Se aprecia la importancia de la coordinación multidisciplinaria, ya no solo para mejorar la atención, sino por demanda de los propios pacientes. Por lo tanto, es de especial interés fomentar la comunicación entre los profesionales sanitarios, enriqueciendo así el proceso asistencial (Mirón, 2010). Enfermería podrá informar en relación a aquellas intervenciones independientes donde posee competencia y sea responsable. Mientras que únicamente podrán orientar (que no informar), disipar dudas, proponer recursos disponibles y en su caso, si fuese necesario, derivar al profesional pertinente cuando la información exceda de la competencia enfermera (Pérez, Najarro, García, Gallardo & Fernández, 2009). Ambas dimensiones de información deben ser complementarias, y unidas y coordinadas adecuadamente, estableciendo una relación terapéutica de confianza, clave para conseguir el cuidado exitoso (Pérez & cols., 2009) en función de una calidad de vida, a base de una buena salud que implica un entorno que ofrezca apoyo, unos servicios sanitarios que faciliten el acceso a información y la posesión aptitudes que lleven a un ambiente familiar favorable en términos de salud (OMS, 1986).

BLOQUE III: MATERIAL Y MÉTODOS

3.1 PLANTEAMIENTO DE LA INVESTIGACIÓN

El planteamiento de la investigación perseguía conocer la experiencia de las personas que conviven con los enfermos mentales que ingresan por primera vez en una unidad psiquiátrica de corta estancia, teniendo presente las actitudes hacia la enfermedad mental de este colectivo que es golpeado por la enfermedad desde el padecimiento de su familiar.

Se elaboró una metodología y un planteamiento de trabajo en busca de las respuestas a las distintas cuestiones recogidas en el bloque anterior. En los siguientes párrafos, se explica las decisiones tomadas acerca de la metodología y estrategias de diseño empleadas.

3.1.1 TRAYECTORIA METODOLÓGICA

Esta investigación, en su fase de diseño, pasó por diversos estadios provisionales debido a las decisiones metodológicas que surgieron hasta su confección final. Esto sucedió, principalmente, debido a la búsqueda de la adecuación a la naturaleza del problema investigativo y a la necesidad de utilización de instrumentos de recogida de datos que nos ofrecieran flexibilidad en la ejecución, sin perder la profundidad en la problematización, con la intención de resolver la cuestión de estudio. Se trataba de conseguir adecuación del diseño de trabajo para intentar profundizar en la estructura de la experiencia, descubriendo sus significados e involucrarnos en el mundo de los sujetos a través del contexto establecido de

interés. Se precisaba flexibilidad por el tipo de población que es objeto de estudio. Hablamos de una población extensa, que queda cercada en un territorio domiciliario amplio, posiblemente con disparidad cultural de la muestra, e incluso con nivel socioeconómico diverso.

Inicialmente, todo comenzó con dirección a una investigación de diseño cualitativo mediante un estudio de tipo fenomenológico, ya que buscábamos comprender la complejidad de un fenómeno social a partir del significado que el sujeto le concede. Se basaba en estudiar la información y los datos obtenidos para descubrir el significado de las vivencias familiares ante determinadas circunstancias. Pero la aproximación a las actitudes hacia la enfermedad mental nos planteaba el dilema de cómo realizar la medición. La influencia de la metodología cuantitativa en materia de medición de actitudes y la bibliografía encontrada con respecto al tema de otras investigaciones que utilizaron o defendieron la metodología cuantitativa para medir el fenómeno, nos sumergió en la duda de incorporar o no una escala de medición de actitudes hacia la enfermedad mental. Por otro lado, se consideraron las sugerencias de Summers (1976), que expresan la utilidad de los informes personales como instrumento para medir actitudes a partir de las revelaciones de los individuos. Además, Husserl (1996), fundador de la fenomenología trascendental, nombra en sus obras la ciencia matemática que Descartes tenía como máxima de la naturaleza, dotando a toda construcción un carácter deductivo, apuntillando el error que este cometió dando como válido únicamente aquello encontrado y comprobable por nosotros mismos, omitiendo el sentido de la subjetividad, sin traspasar los límites de la ciencia experimental. Pues, como apuntaba Husserl (1997), la

propia experiencia es la que da sentido al mundo sin separar el empirismo de la ciencia física matematizada.

Por tanto, teniendo en cuenta que tras el recorrido por la literatura y las vacilaciones en las intenciones de esta investigación, se decidió combinar las fortalezas de ambas técnicas metodológicas (Cualitativa y Cuantitativa) para lograr una mejor comprensión e imagen holística del fenómeno objeto de estudio (Hernández, Fernández & Baptista, 2008).

3.1.2 TIPO DE ESTUDIO

A continuación, para arrojar mayor claridad expositiva, se presentan los aspectos pertenecientes al diseño metodológico de la investigación en distintos epígrafes, mostrando en primer lugar la exposición teórica y el rigor científico guardado; posteriormente, se hace explícito el diseño muestral; a renglón seguido, la población de estudio, que permite configurar el perfil de informantes; y finalmente, los instrumentos utilizados para la recogida de información y los aspectos éticos que guiaron las actuaciones en la investigación.

3.1.2.1 Diseño del estudio: exposición teórica

El estudio queda enmarcado en un trabajo de investigación de corte cualitativo. Se diseñó un trabajo desde el paradigma interpretativo fenomenológico, con triangulación de técnicas cuali-cuantitativas, si bien y como corresponde a un marco de investigación interpretativo, con un enfoque dominante o principal cualitativo, que queda potenciado, cuando lo requiere

el objeto de estudio, con el aporte de técnicas cuantitativas, tanto a nivel de recolección de datos como del análisis de los mismos.

Mediante esta metodología nos adentramos en el mundo percibido como vehículo de mediación para acceder a las vivencias (De la Cuesta, 2006). La metodología cualitativa está siendo utilizada con mayor frecuencia desde que, a partir de los años 70, se introdujera como una nueva metodología en la práctica basada en la evidencia, tras una serie de acontecimientos que impulsaron el desarrollo de las técnicas cualitativas, como las limitaciones que las Ciencias de la Salud estaban teniendo para cubrir sus necesidades de información concerniente a diferentes fenómenos de salud de manera fiable (Menéndez, 2001).

Según Menéndez (2001) las técnicas cualitativas tomaron fuerza en investigación como en aplicabilidad, principalmente, en intervenciones de prevención, promoción, así como en participación en salud y educación. La metodología cualitativa se ha pedido prestada a las Ciencias Sociales para conseguir introducirnos en la complejidad de la realidad de las personas que interesan en Ciencias de la Salud, bajo el paraguas de un fenómeno de salud; de esta forma se abordan las necesidades y expectativas de salud desde la visión que los propios afectados plantean (Abad, 2013). Es decir, es la manera de comprobar si la perspectiva del equipo investigador (*etic*) basada en la observación que motivó la investigación, concuerda con las interpretaciones de los agentes principalmente involucrados en el fenómeno (*emic*).

Perteneciente a esta tipología metodológica es la fenomenología hermenéutica (interpretativa) que guía nuestro estudio, posibilitando la comprensión de la experiencia desde la visión de quienes la han tenido.

Hernández & cols. (2008) señalan la inexistencia de límites en la metodología cualitativa. Por ello, la investigación aunque está orientada según el enfoque fenomenológico, abarca elementos propios del paradigma crítico, buscando favorecer la calidad de la asistencia sanitaria. Y con la posibilidad de ampliar, también, la calidad metodológica de nuestro estudio, se utilizó la triangulación de técnicas cualitativas y cuantitativas para dar respuesta a una de nuestras preguntas de investigación (en concreto: ¿Cuál es la actitud adoptada hacia la enfermedad mental y ante la nueva situación del ingreso hospitalario?) y conseguir una imagen de la realidad más enriquecedora.

Como apunta Bolívar (1995): “Una evaluación de las actitudes cifrada solo en aspectos cognitivos o afectivos (como puede mostrar una escala) resulta insuficiente [...]” (p. 74). Por tanto, entendimos la necesidad de complementar mutuamente las técnicas cualitativas y cuantitativas para el análisis de la actitud hacia un fenómeno como la enfermedad mental, haciendo uso de un instrumento estandarizado que la comunidad científica ofrece, sin dejar al margen el contexto y las circunstancias que, indiscutiblemente, rodean a las personas que proyectan la actitud. Al mismo tiempo, se procuró solventar la posibilidad de que el sujeto ocultara lo que realmente creía, consciente o inconscientemente, empujado por la situación vivida en el momento. Como apunta Thurtone (1976), podría producirse en la implementación de una escala al medir la actitud expresada. Se trata de solapar los datos cuantitativos y

cualitativos en pro de profundizar en el análisis actitudinal y centrarnos en los objetivos propuestos.

Triangulación metodológica

Llegados a este punto parece necesario aproximarse a lo que se conoce por triangulación metodológica, para justificar el uso de la misma en este trabajo de tesis.

Como asevera Arias (2000): “se asume convencionalmente que la triangulación es el uso de múltiples métodos en el estudio de un mismo objeto” (p. 15). La autora advierte de la generalización de esta definición ya que existen multitud de estrategias para triangular (triangulación de datos, de investigador, teórica, metodológica). Nosotros también hacemos distinción conceptual entre metodologías, métodos y técnica de investigación²², pues coincidiendo con VV.AA. (2000) de manera habitual se encuentran en textos referidos a triangulación el uso inadecuado de los mismos. La propia Arias (2000) diferencia en la triangulación de métodos entre la que se realiza *dentro de métodos* (mediante técnicas pertenecientes a la misma metodología) y *entre métodos* (mediante técnicas disímiles metodológicamente). Considera que ambas tipologías de triangulación se pueden realizar en el diseño o en la recolección de datos, esto es para nosotros en el primer caso, una triangulación de métodos propiamente dicha (existe combinación de estrategias de

²² En esta investigación los términos Metodología, Método y Técnica de investigación se entienden de la siguiente manera: ‘Metodología’ es un término amplio que se aplica para denominar al estudio de los métodos, lo cual, supone una sistematización de la descripción, análisis y valoración crítica de los métodos de investigación, fundamentada en una base teórica. Se denomina ‘Método’ a aquellos procedimientos empleados para alcanzar objetivos creados y alcanzar el conocimiento. A diferencia de ‘Técnicas de Investigación’ que se designan como los instrumentos que se utilizan para acceder y manejar la información en las cuales se efectúa el método (VV.AA, 2000).

investigación) y, en el segundo, una triangulación de técnicas (una combinación de herramientas de recogida de datos).

La triangulación de técnicas ha sido la elegida para aportar claridad en los datos de la pregunta de investigación concerniente a la actitud hacia la enfermedad mental. Es decir, siguiendo a Arias (2000) cuando plantea la necesidad de guiar un proyecto de investigación bajo una dirección metodológica, la totalidad de la investigación, tanto en el diseño como en la recolección de datos y análisis de los mismos, ha sido desarrollada bajo el enfoque cualitativo dentro del paradigma interpretativo fenomenológico. Lo que ha dotado de dirección a la investigación, usando, de manera puntual, la triangulación de técnicas (cualitativas y cuantitativas) en la recolección y análisis de los datos. Se logra así una visión más certera de la actitud hacia la enfermedad mental de los informantes, al complementar una visión nominal-cualitativa y de medición-cuantitativa.

Es así, que en este trabajo, se han reunido varias premisas que lo han delimitado, en concreto: la profundidad con la que se pretende explorar el fenómeno investigado, la propia naturaleza del fenómeno que permite la elección de métodos para su indagación, el escaso éxito en la búsqueda de material científico publicado al respecto del objeto de estudio, y la existencia del conocimiento desde una perspectiva diferente a la del propósito a investigar. Todas estas premisas apuntan hacia la necesidad de una investigación con epicentro cualitativo desarrollada inductivamente.

De las diferentes modalidades que se encuentran en la triangulación de métodos, la dirección inductiva tomada por este trabajo y la apuesta por técnicas complementarias

cuantitativas, indican la oportunidad de triangular mediante secuencia QUAL + quan de manera simultánea²³.

La triangulación simultánea posee varias características (Arias, 2000):

- La realización de las técnicas cualitativas y cuantitativas sobre el mismo objeto de estudio al mismo tiempo.
- En el transcurso de la recolección de datos la acción recíproca entre técnicas es prácticamente inexistente, a pesar de compartir tiempo en ejecución.
- Las técnicas empleadas relacionan diversos aspectos del fenómeno a estudio, obteniéndose datos diferentes pero complementarios.
- Sus resultados se complementan mutuamente en la fase final del proyecto.

La intención de la decisión de triangular era conseguir el acceso a los datos dando cumplimiento metódico con respuestas, lo más deseables posibles, a una de las preguntas de investigación para conseguir cumplir el total de los objetivos propuestos. Miller & Crabtree (2013) ejemplarizan este propósito mediante la metáfora de la doble hélice de ADN, que en este trabajo se emplea con las técnicas de investigación:

En una hélice se encuentran los métodos cualitativos que abordan temas de contexto, significado, poder y complejidad; y en la otra, se encuentran los métodos cuantitativos que proporcionan medición y un ancla focalizada. Ambas hélices están conectadas por las preguntas de investigación. Las hélices cualitativa y cuantitativa giran y se envuelven

²³ Rodríguez, Pozo & Gutiérrez (2006). QUAL = Cualitativa, QUAN = Cuantitativa; la minúscula denota un rango inferior de ese método y la mayúscula prioridad. El signo “+” denota concurrencia.

alrededor de las preguntas en una interacción continua, y crean códigos de entendimiento que se expresan en un mejor cuidado clínico. (p.455)

3.1.2.2 Rigor científico

Durante todo el transcurso de la investigación y más específicamente en la fase empírica, se ha intentado mantener dentro de los criterios de rigor investigativo el planteamiento metodológico. Los criterios para evaluar cualquier investigación cualitativa pueden realizarse desde diferentes enfoques, de los que no existe un acuerdo entre investigadores “cualitativos”²⁴. En nuestro caso al realizar una investigación con el uso de técnicas cualitativas y cuantitativas se ha sostenido la intención de cumplir los criterios de calidad paralelos para el tratamiento de ambas técnicas, aplicando la terminología y normas positivistas²⁵ a parte de las técnicas del proceso, y las constructivistas/naturalistas²⁶ a la otra. Pues, como concluyó Fong (2005) en uno de sus trabajos, la calidad investigativa depende del uso correcto de las metodologías y técnicas utilizadas.

²⁴ Sandín (2000), por ejemplo, los diferenció en aplicación de criterios convencionales, aplicación de criterios paralelos o cuasi-fundacionales, aplicación de criterios propios, y nuevos criterios.

²⁵ El positivismo desde una posición ontológica apuesta por “una realidad que existe fuera de nosotros, conducida por leyes naturales y mecanismos inmutables” (Guba, 1990, p. 20). En este sentido, Labra (2013) sostiene que el conocimiento positivista es independiente del tiempo y el contexto. Para el positivismo, el objetivo del conocimiento es explicar causalmente los fenómenos, lo que permite generalizar y hace surgir las leyes de causa efecto.

²⁶ El constructivismo defiende que “la realidad es una construcción social y, por tanto, múltiple; que no hay una sola realidad fragmentable, tangible, en la cual la ciencia puede converger; que la realidad existe más bien como un conjunto de construcciones holísticas y significado acotado que son tanto intra e interpersonales” (Guba, 1990, p.77).

Si bien, el corte metodológico fundamental cualitativo de la investigación obliga a presentar de manera detallada los aspectos que han sido tratados para obtener el mayor rigor científico en el conjunto investigativo. Para ello, haciendo alusión a Guba (1981), que a su vez cita a Guba & Lincoln (en prensa), se plantean cuatro preguntas sobre aspectos que estimarían unos resultados científicos, y que a pesar de desarrollarse paralelamente, son generados desde el paradigma en el que están integrados, en este caso el interpretativo fenomenológico, pues no es posible valorar los procesos investigativos bajo un enfoque al que no pertenecen. Dichas cuestiones son las que siguen:

Valor de verdad: ¿Cómo se puede establecer confianza en la verdad de los hallazgos de una investigación específica para los sujetos y el contexto con los que se llevó a cabo la investigación?

Aplicabilidad: ¿Cómo se puede determinar el grado en que pueden aplicarse los resultados de una investigación particular, a otros contextos o con otros sujetos?

Consistencia: ¿Cómo determinar si las conclusiones de una investigación se repetirían consistentemente si se replicase la investigación con los mismos (o similares) sujetos, en el mismo (o similar) contexto?

Neutralidad: ¿Cómo establecer el grado en el que los descubrimientos de una investigación solo son función exclusiva de los sujetos participantes y de las condiciones de la investigación, y no de las inclinaciones, prejuicios, motivaciones, intereses, perspectivas, etc., del investigador? (p. 79-80)

Cuadro 2. Términos naturalistas relacionados con los aspectos de rigor científico.

Aspecto	Término naturalista
Valor de verdad	Credibilidad
Aplicabilidad	Transferibilidad
Consistencia	Dependencia
Neutralidad	Confirmabilidad

Fuente: elaboración propia a partir de Guba, 1981, p.80

A continuación, se revisan los criterios de rigor investigativo expuestos aplicados a esta investigación:

Valor de verdad- Credibilidad

La credibilidad se refiere al grado en que un estudio excluye las explicaciones alternativas, mostrando evidencia sólida de causalidad con la intención de refutar la hipótesis de estudio.

Hernández, Fernández & Baptista (2010) la describe como la capacidad que ha tenido el investigador para recoger completamente y de manera profunda los significados de experiencia que los participantes han percibido del fenómeno (pensamientos, emociones puntos de vista, etc.). Guba (1981) apunta que para conseguir la confianza en las conclusiones del estudio es necesario contrastar y comprobar las interpretaciones, debido a que la credibilidad puede quedar bajo sospecha por la reactividad (influencia de la presencia de

investigadores y circunstancias que rodean el encuentro), los sesgos de los investigadores y los sesgos de los participantes (Hernández & cols., 2010).

Para conseguir credibilidad en nuestro trabajo se ha tomado como referencia a Coleman & Unrau (2005), Franklin & Ballau (2005), Neuman (2009) y Creswell (2009) citados por Hernández & cols (2010).

- Se ha utilizado un muestreo opinático, de manera que el investigador de manera intencional ha ido eligiendo participantes para confirmar o contradecir los resultados de encuentros con participantes previos.

- Se han intentado retratar todas las dimensiones de la experiencia, reflejando la comunicación verbal y no verbal de los participantes.

- Se ha realizado, cuando el objetivo investigativo lo ha requerido, triangulación de técnicas metodológicas en la recolección y análisis de datos.

- En todo momento se ha intentado alejar las opiniones y puntos de vista propios de los datos recogidos.

- Con independencia de si los datos respaldaban o contradecían nuestras percepciones previas, se les han dado el mismo tratamiento e importancia.

- La relación investigador-participante ha sido uniforme, sin diferencias de privilegios entre participantes.

- Se ha ofrecido la oportunidad de revisar la información recogida al propio participante tras su transcripción, lo que permite revisar los datos y confirmarlos para subsanar errores que hubiesen podido producirse. Si bien es cierto que la totalidad de los participantes se negaron o no vieron conveniente tener que examinar sus palabras. Ello, entre otras explicaciones, puede vincularse a la confianza de los participantes en la investigadora. En este caso, la credibilidad de los datos se supone por el uso de tácticas conversacionales utilizadas por el entrevistador para control y verificación de la información transmitida durante las entrevistas. Hablamos de tácticas como el sondeo, clarificación, elaboración, la táctica del resumen mediante reflejo o estructuración...

Aplicabilidad- Transferibilidad

La pregunta a responder en la aplicabilidad, en el paradigma que utilice métodos cualitativos, obtendría la respuesta de no generalización. Trasladar los datos hacia otro fenómeno que no sea del que se han obtenido los datos, no es posible debido a la relación entre los acontecimientos y los contextos donde ocurren, aunque como apunta Guba (1981) la ausencia de representatividad no deja excluida la posibilidad de ‘transferir’ algún aspecto a otros contextos que guarden similitudes básicas con el original, es decir, un elevado elemento de correspondencia entre ambos. A este criterio dependiente de la similitud entre contextos, lo denominó transferibilidad. Para poder encontrar semejanzas entre aspectos es preciso dejar constancia clara de cada uno de ellos. Así, se realizó una descripción detallada de cada uno de los elementos integrados en el estudio. De esta manera, aportamos facilidades a otros investigadores que acudan a este estudio como fuente de información o de lectura y encuentren factible la transferencia a sus intenciones investigadoras al disponer de datos

exhaustivos sobre los participantes, contextos y cualquier componente con carácter cambiante. Debido a que la enfermedad mental se mantiene constante en el tiempo, lo que la hace cambiar es el tratamiento, social y sanitario, que se le otorga, nos aventuramos a plantear que en aquellas investigaciones que compartan el contexto de atención sanitaria semejante al encontrado y expuesto en esta investigación dentro de una sociedad de características semejantes, los resultados obtenidos en la vivencia del ingreso por los familiares en un primer ingreso en una Unidad de Corta Estancia de un hospital monográfico, puedan ser transferidos.

Consistencia- Dependencia

Fong (2005) lo define como la obtención de similares resultados dónde y cómo sea que se realice la investigación. Hernández & cols (2010) exponen las diferentes terminologías que se han utilizado para nombrar este criterio de confiabilidad. Mertens (2005) lo acuñó como estabilidad; Franklin & Ballau (2005) la definieron, desde un enfoque más cercano al racionalista, como resultados similares efectuados en la recolección de datos y el análisis en diferentes momentos; Creswell (2009) habla de consistencia en los hallazgos. El sesgo del investigador durante el trabajo de campo y en el análisis de datos es la amenaza más importante de este criterio. Debido a que se trata de una tesis doctoral ha impedido realizar una triangulación de investigadores que hubiese aportado mayor riqueza interpretativa y analítica, fortaleciendo el criterio de dependencia, por ello, en todo momento se ha evitado influir con convicciones propias en las interpretaciones de los hallazgos y en el tratamiento de los datos, sin llegar a ninguna conclusión hasta que los datos han sido analizados en su totalidad. Además se ha realizado una comparación continua de los resultados emergentes con otros estudios previamente realizados. La utilización de tácticas (entrevista y cuestionario)

que aportan perspectivas diversas sobre el mismo fenómeno, también garantiza la dependencia.

Neutralidad- Confirmabilidad

Se trata de corroborar que los resultados concluidos son, realmente, fruto de la investigación.

Se ha tomado consciencia (el investigador) sobre las creencias y opiniones propias para evitar que influyan en el proceso investigativo, realizando transcripciones literales de las entrevistas, que junto con la triangulación intentan minimizar y eliminar sesgos para conservar el criterio de confirmabilidad. Como Guba (1981) apunta, se ha considerado importante obtener los datos, cuando así lo requería el aspecto a analizar, desde al menos dos técnicas de recogida de datos que aportaran variedad en la búsqueda de información y que reflejaran los objetivos del estudio.

3.1.2.3 Población y muestra

3.1.2.3.1 Población de estudio

La población a estudio de la que se obtiene la muestra queda definida por los familiares de los enfermos mentales que han sido ingresados por primera vez en la Unidad de Corta Estancia del HPRA y que cumplan los criterios de inclusión.

3.1.2.3.2 Criterios de inclusión y criterios de exclusión

CRITERIOS DE INCLUSIÓN:

Se establecen unos criterios de inclusión necesarios para pertenecer a la población a estudio:

- Familiar de enfermo mental que ingresa por primera vez en una unidad de corta estancia.
- Familiar que convivan habitualmente con el enfermo.
- Mayor de 18 años.
- Que el ingreso hospitalario se haya producido desde el 1 de enero del 2014 al 31 de diciembre del 2014.

CRITERIOS DE EXCLUSIÓN:

Se establecen unos criterios de exclusión que dejan fuera de la población seleccionada para el estudio, a aquellos familiares que:

- Padecen patología psiquiátrica o cualquier grado de discapacidad cognitiva.
- Su familiar enfermo se encuentre en internamiento por orden judicial en cualquiera de sus modalidades.
- No mantienen contacto habitual con el enfermo en la actualidad.

- No acepten la participación en el estudio.

Los criterios de inclusión y exclusión por los que se optó, se sustentaron en la información que queda recogida en el marco teórico. Para evitar remitirse al mismo, se realiza una breve explicación de los argumentos que motivaron la elección de los participantes del estudio.

De la multitud de definiciones de la familia a lo largo de la historia, y tras contextualizarla en el momento que vivimos con la variedad de formaciones familiares que coexisten actualmente, entendemos familia como grupo de personas relacionadas entre sí biológica, legal o emocionalmente (Orem, 1993) o por decisión propia como apunta McCloskey & Bulechek (s.f.), sin existir necesariamente lazos sanguíneos (Valdivia, 2008). Las uniones familiares y lazos afectivos no se garantizan de manera automática por la consanguinidad, extendiendo la acepción más allá. La interacción entre personas es lo que crea la base de vínculos de unión. Es lo que nos lleva a rechazar a familiares que no mantienen relación próxima y habitual en la actualidad, aun siendo familiares de origen, y a aceptar aquellos que no sean familiares biológicos.

La particularidad de convivir habitualmente junto al enfermo mental se incluye como imprescindible para pertenecer al estudio por ser las personas que conviven bajo el mismo techo con la enfermedad, las que más sufren las consecuencias objetivables y el impacto subjetivo de la misma. Además, la característica de vivir en el mismo hogar aumenta la probabilidad de que el desempeño del rol de cuidador informal sea asumido por aquellas personas que viven junto al enfermo, es decir, se entiende que serán los familiares que mayor contacto mantengan con el enfermo, los que aprecien el efecto de la hospitalización (Ostman,

2005). Aun así, no se apunta como criterio de inclusión poseer la condición de cuidador informal, pues en el campo de trabajo, nos encontramos con que el cuidado, en ocasiones, se comparte entre varios integrantes de la familia.

De la misma manera, no se plantea como criterio de inclusión que la estancia hospitalaria sea de una determinada duración, dada la dificultad para prever el tiempo de estancia del enfermo, además de que el desafío hospitalario en las primeras horas afecta de manera independiente al tiempo de estancia (Wilkinson, 1995).

3.1.2.3.3 Muestreo

La muestra en nuestro estudio cualitativo es la esencia de la investigación, pues de la muestra, el investigador recogerá los datos relevantes para el estudio, buscando garantizar la cantidad y calidad de información (Olabuénaga, 2007). Una vez decidido el contexto relevante del problema de investigación, se seleccionó a aquellas personas que se consideraron idóneas por su conocimiento sobre el fenómeno de estudio (Valles, 2003).

El hecho de haber empleado técnicas de investigación cualitativas y cuantitativas, llevó a emplear dos tipologías de muestreo de acuerdo con los principios metodológicos de cada una de las técnicas.

a.) Para la parte de técnicas cuantitativas, la muestra se recluto mediante muestreo incidental²⁷ desde el 1 de enero del 2014 al 31 de diciembre del 2014, teniendo presente los criterios de inclusión y exclusión. Además, se realizó una búsqueda estadística de los ingresos que tuvieron lugar en la UCE en los cinco años previos a esta investigación para sondear la posibilidad de acceso a una muestra de tamaño idóneo (ver Tabla 4).

Tabla 4. Hospitalizaciones en UCE del HPRA desde 2009 a 2013

AÑO	TOTAL INGRESOS POR AÑO	INGRESOS NUEVOS TOTALES POR AÑO	INGRESOS NUEVOS ÁREAS IV y V
2009	339	109	61
2010	340	120	51
2011	372	134	63
2012	374	132	58
2013	364	141	65

Fuente: elaboración propia a partir de los datos estadísticos cedidos por el HPRA.

En el año 2013, y según la estadística del hospital, del total de enfermos hospitalizados en la unidad, 141 lo hacían por primera vez, de los cuales 65, por tener su domicilio en las áreas IV y V (población que atiende de referencia el HPRA) es posible que no hayan sido

²⁷ El muestreo incidental se trata de un método no probabilístico en el que el investigador selecciona directa e intencionadamente los individuos de la población, caracterizados por su fácil acceso y cercanía. Este tipo de métodos de muestreo a pesar de no ser aleatorios y con el inconveniente de que no sirven para realizar generalizaciones, en el estudio cualitativo facilita adentrarse en profundidad en la temática que interesa, en un contexto determinado (Martínez, 2007). Cabe decir, que el muestreo incidental puede llevarse a cabo tanto en investigaciones de corte cualitativo como cuantitativo. Por ello, en esta investigación, se ha empleado el muestreo incidental para la selección de la muestra de la técnica cuantitativa, pero teniendo en cuenta que los criterios metodológicos utilizados son propios de métodos cualitativos, siendo fieles al corte fenomenológico de la investigación.

ingresados previamente en ninguna otra unidad de corta estancia. En los años anteriores desde 2009, los números en primeras estancias pertenecientes a las áreas de salud IV y V²⁸ (población perteneciente al HPRA) no varían significativamente. También se aprecia una constancia de primeras hospitalizaciones en el HPRA de pacientes que pertenecen a otras áreas de atención. El mantenimiento de nuevos ingresos en los últimos años, permite predecir que durante el periodo investigativo los números se mantengan y permitan captar una muestra representativa para el estudio.

b.) Para la parte de técnicas cualitativas, el muestreo fue **acumulativo** y **secuencial**, de forma que nos permitió tener la información suficiente para responder a las preguntas de los objetivos planteados hasta llegar a la saturación de información; **intencionado** y **razonado**, eligiendo participantes que permitan responder a las preguntas de investigación de la manera más profunda posible; **flexible** y **reflexivo**, el investigador se guardó la posibilidad de adaptar la muestra a los objetivos.

De esta manera, la muestra se obtuvo mediante muestreo opinático, teniendo en cuenta los criterios de inclusión y la saturación de información, de forma que permitiera tener la información suficiente para responder a las preguntas de los objetivos planteados hasta llegar a la saturación de información, en busca de la riqueza de contenido, que según Ruiz Olabuénaga (2003) aporta el muestreo opinático.

²⁸ La Unidad de Corta Estancia del Hospital Psiquiátrico Román Alberca, según el modelo provisional actual de sectorización de los recursos asistenciales en la Región de Murcia, da asistencia psiquiátrica hospitalaria a la población de las Áreas de Salud IV Noroeste (Barranda, Bullas, Calasparra, Caravaca, Cehegín y Moratalla) y V Altiplano (Yecla y Jumilla).

Finalmente, la muestra quedo comprendida por 33 individuos, que en su totalidad participaron en la parte cuantitativa del estudio, de los cuales, 12, se sometieron a técnicas cualitativas de recogida de datos.

La falta de representatividad de la muestra, por el tipo de muestreo utilizado, no permite generalizar los resultados pero ofrece la ventaja de elección de sujetos adecuados al planteamiento del problema con representatividad del discurso (Hernández, Fernández & Baptista, 2008). Como indica Valles (2003) “Lo importante en este tipo de investigaciones no es la dudosa ‘representatividad’ como la ‘expresión’” (p.91). Olabuénaga (2007) apoya esta dimensión, al afirmar que la selección de muestras con representatividad queda en un segundo término cuando se eligen técnicas cualitativas. En la presente investigación, la representatividad queda recogida dentro del universo que se estudia, en términos de transferibilidad²⁹.

Por tanto, y a modo aclaratorio, al igual que para el muestreo incidental únicamente se consideraron los criterios de inclusión y exclusión en la determinación de la muestra, para la selección muestral definitiva por muestreo opinático, a la que se le aplicó la técnica inductiva, se tuvo presente, además de estos mismos criterios, los siguientes aspectos:

1. Se les dio respuesta a las cuatro preguntas criterio, que según Raymond Gorden, hay que responder para la selección de entrevistados (Valles, 2003):

¿Quiénes tienen la información relevante?

²⁹ Se hace referencia al término en el apartado: *Rigor Científico*, p.150.

¿Quiénes son más accesibles físicamente y socialmente? (entre los informados)

¿Quiénes están más dispuestos a informar? (entre los informados y accesibles)

¿Quiénes son más capaces de comunicar la información con precisión? (entre los informados, accesibles y dispuestos). (p.213)

2. El número de casos vendría determinado por los tres factores que señalan Hernández, Fernández & Baptista (2008):

1) Capacidad operativa de recolección y análisis (el número de casos que podemos manejar de manera realista y de acuerdo con los recursos que disponemos).

2) El entendimiento del fenómeno (el número de casos que nos permitan responder a las preguntas de investigación, la saturación de categorías).

3) La naturaleza del fenómeno bajo análisis (si los casos son frecuentes y accesibles o no, si el recolectar información sobre estos lleva poco o mucho tiempo). (p.562)

3. El criterio que se utilizó para considerar que la muestra cumplía el criterio de suficiencia fue la saturación de información. Por tanto, se dejó de realizar entrevistas a los diferentes participantes en el momento que apareció la redundancia de datos, y no aportaban nuevos.

4. Se guardó el principio de pertinencia de la muestra, y para conseguirlo, se incluyó en la misma a los familiares que convivían habitualmente con el enfermo en el momento del ingreso hospitalario del enfermo mental. Se considera que estos serán los familiares a los que afecte de manera más directa el ingreso hospitalario y puedan, de esta manera, explicar su experiencia vivida.

3.1.2.3.4 Reclutamiento

El reclutamiento de los informantes se realizará siguiendo la siguiente estrategia de acuerdo al funcionamiento del HPRA.

Cuando un individuo acude al HPRA, en un primer momento, el personal administrativo recoge los datos personales, posteriormente, pasa por la unidad de urgencias donde enfermería realizará una valoración, seguida de otra médica por un psiquiatra. Los fines de semana y festivos será el mismo personal de enfermería el que recoja los datos administrativos. Los datos adquiridos en este momento, fueron determinantes para ponerse en contacto telefónicamente con la familia y ofrecerles la participación en el estudio de investigación, en el caso de que el paciente quedara ingresado.

Dentro de las primeras 48-72 horas desde el ingreso, se accedió a los posibles participantes de dos maneras:

1. Por contacto directo con los familiares, si el paciente estaba recibiendo visitas de los mismos.
2. Por vía telefónica si no había sido posible mantener el contacto directo por cualquier circunstancia.

De esta manera, se concertaron las citas entre familiar e investigador, teniendo presente que sería a partir de las 72 horas, cuando se mantendría el encuentro para la recogida de datos. La decisión de dejar transcurrir las primeras 72h del ingreso hospitalario, se debe a que la familia evaluará la situación y necesita tiempo para reconocer sus necesidades insatisfechas,

además de ser un tiempo necesario para encontrar la calma emocional en estos primeros momentos (Wilkinson, 1995).

Las condiciones del entorno y el momento cuando se procuró llevar a cabo la recogida de datos, se eligieron mediante consenso entre investigador y familiar para facilitar la comodidad de este último en el rol de entrevistado. La inmensa mayoría de participantes prefirieron reunirse con el investigador en las instalaciones del mismo hospital psiquiátrico, en una sala o despacho habilitada para tal fin. Se intenta llevar a cabo, principalmente, en el horario de visitas para familiares evitando un sobreesfuerzo de la familia, sobre todo, para aquellos que no viven en la localidad donde se encuentra situado el hospital. A modo informativo apuntar que en la UCE del HPRA, el régimen de visitas, queda constituido de la siguiente forma: de 17:00h a 19:30h en días laborables, y de 11:00h a 13:30h y 17:00h a 19:30h los fines de semana. Sin embargo, en alguna ocasión, el encuentro investigativo tuvo lugar en otros espacios, como un parque que propuso un participante, lo que posiblemente resulta un entorno más neutro que el centro hospitalario. Sin embargo, también consideramos la idea que exponen Del Rincón & cols. (1995) sobre que toda realidad únicamente puede entenderse desde el interior del contexto en el que se produce, sin excluir el tiempo y espacio, lo cual permite al informante mantenerse en situación. Mantener la relación entre investigador e informante en el medio donde tiene lugar el fenómeno, resulta idóneo.

Por elección del entrevistado, la recogida pudo ser fragmentada en dos sesiones para que la familia no se sintiese saturada y pudiera disfrutar de la visita junto al paciente, si ese fue el momento elegido.

Se daba comienzo al encuentro con el informante tras la presentación del investigador y la firma del consentimiento informado por el entrevistado (Anexo 3, p. 533), previa explicación de los objetivos de la investigación, garantía de anonimato y solicitud de permiso para grabar por audio la entrevista en su caso (Anexo 2, p. 530). Se consideró la posibilidad de encontrarnos con la negativa a la participación en el estudio de los candidatos a formar parte de la selección muestral que pudiera atribuirse a una serie de barreras: falta de tiempo, amenaza del ego, etiqueta y trauma (Valles, 2003). No disponer de tiempo se estimó que podía ser el obstáculo más substancial y la causa más frecuente de pérdida de individuos. Por otro lado, también se sopesó el problema de la estigmatización que acecha constantemente a la salud mental y la tarea de recordar (revivir) experiencias desagradables que pueden provocar rechazo a participar, así como el recelo a que la información se hiciera pública, tal vez, siendo esto lo más fácilmente subsanable. Sin embargo, la causa más frecuente de pérdida de participantes fue la ausencia de personas que convivieran habitualmente con los pacientes que ingresaban por primera vez y que cumplieran con los criterios de inclusión establecidos, o bien, la imposibilidad de acceso a ellas debido a que se mantuvieron al margen del proceso de hospitalización durante toda la estancia. Por otro lado, no se produjo ningún abandono durante el estudio.

En aquellos casos en los que se emplearon las dos técnicas de recogida de datos en un mismo informante, se realizó en primer lugar la entrevista y, seguidamente, se recabaron los datos cuantitativos mediante el cuestionario (de manera simultánea pero con posterioridad). Esta forma de proceder se decidió para que la visualización de los ítems que constituyen el cuestionario, que pudiera permitir al informante meditar a partir de los aspectos planteados,

no influyeran sobre él y sobre sus datos aportados en la entrevista. Así se conseguía la independencia de las estrategias de investigación, controlando la reactividad del cuestionario sobre la otra técnica, el investigador y los sujetos de la muestra (Cea, 2001).

3.1.2.4 Instrumentos de recogida de información

El instrumento de recolección de datos es el medio utilizado en la recogida y registro de información, a través del cual, el investigador establece sus vínculos con el consultado.

Para realizar la recogida de información se incluyó: la entrevista focalizada y el cuestionario, que a continuación se detallan.

3.1.2.4.1 La recogida de datos mediante entrevista

Definición de entrevista

Lejos de los inicios de la metodología cualitativa y del origen del término ‘entrevista’ que llegó en paralelo del mundo periodístico, definida como la visita interrogatoria sobre diferentes aspectos con la intención de exponerlo al público (Acevedo & López, 1988), en el ámbito de la investigación tomó más fuerza en los años 90 (Cubo, Martín & Ramos, 2011) tras un largo predominio de la investigación cuantitativa, bajo el lema: “Mide lo que **se pueda medir**, y lo que no **se pueda medir**, hazlo **medible**” (Galileo Galilei, s.f).

El proceso de conceptualización de la entrevista presenta múltiples acepciones. Atendiendo a diferentes autores y aun manteniendo diferentes perspectivas, coinciden en una misma tendencia en su definición, a saber, como la interacción que ocurre entre entrevistador y entrevistado entre los que se produce una conversación con intercambio de puntos de vista e información de acuerdo a un problema determinado (Kerlinger, 1975; Ander-Egg, 1980; Alonso, 1995; Kvale, 1996; Heyl, 2001; Taylor & Bogdan, 2002).

La entrevista, entendida como método de compilación de datos en un marco de científico, es una técnica de investigación cualitativa que, según Heyl (2001) citado por Cubo & cols. (2011, p.215), se puede definir como “aquella técnica de investigación en la que los investigadores establecen relaciones respetuosas con los entrevistados, incluyendo suficiente *rapport*³⁰ como para que se establezca un intercambio de puntos de vista y suficiente tiempo y sinceridad como para que el entrevistado explore, junto con el entrevistador, el significado de los sucesos que tienen lugar en su mundo”. Cubo & cols. (2011, p.216) en el abordaje de esta cuestión, también cita a Kvale (1996), que manifiesta que “la entrevista es ante todo interacción, una conversación entre investigador y entrevistado. El conocimiento que se produce como consecuencia de esta conversación es fruto de una interacción, de un intercambio de puntos de vista”. Ruiz Olabuénaga (1996, p.171) asevera que “la entrevista nace de una ignorancia consciente por parte del entrevistador, quien, lejos de suponer que

³⁰ Los individuos experimentan el *rapport* como resultado de una combinación de cualidades que emergen de cada individuo durante la interacción. Cuando de esta interacción social se desprende armonía psicológica y emocional, se dice que existe *rapport*. Se describe la naturaleza del *rapport* en términos de una estructura dinámica de tres componentes interrelacionados: la atención mutua, la positividad y la coordinación. En la experiencia del *rapport* cada individuo: se cree interesante e interesado en reflejo de esa atención mutua; expresa positividad a través de la amabilidad y simpatía; y existe una coordinación manteniendo el equilibrio en la relación (Tickle-Degnen & Rosenthal, 1990).

conoce, a través de su comportamiento exterior, el sentido que los individuos dan a sus actos, se compromete a preguntárselo a los interesados, de tal modo que estos puedan expresarlo en sus propios términos y con la suficiente profundidad para captar toda la riqueza de su significado”.

Bingham & Moore (1960) definen la entrevista como una conversación que guarda un propósito más allá del mero placer de conversar, que se estructura entorno a un fin determinado, estableciendo tres funciones: obtener datos, ofrecer información y motivar. Cuando la finalidad de la conversación es científica bajo las bases de una metodología desmarcándose del diálogo coloquial de contexto informal, hablamos de entrevista como técnica empírica de investigación. A respecto de esto, Taylor & Bogdan (2002) se refieren más específicamente a las entrevistas de investigación cualitativas, como aquellas herramientas dotadas de flexibilidad y dinamismo destinadas a conocer y entender los puntos de vista de los informantes en relación con sus experiencias.

Principalmente tres características o criterios diferencian las entrevistas dando lugar a varias modalidades según la cualidad definitoria (Ruiz Olabuénaga, 2007, p. 168):

- Las entrevistas individuales o sostenidas con un grupo de personas.
- Las entrevistas biográficas que tratan un amplio abanico de temas o las entrevistas monotemáticas. Este último tipo de entrevistas serían las llamadas enfocadas o focalizadas por Merton (*Focused*), destinada a adentrarse en la experiencia de las personas expuestas a un fenómeno o acontecimiento en un tiempo determinado (Canales, 2006).

- Las entrevistas dirigidas (estructuradas) y no estructuradas. Dentro de esta característica existen las entrevistas semiestructuradas.

De acuerdo con los fines y la coyuntura circunstancial de esta investigación en cuanto al acceso a las personas a estudio y el escenario de interés, se optó por la entrevista focalizada como herramienta de recolección de datos, porque permitía la labor recopilatoria de información según el problema investigativo planteado.

La entrevista focalizada

El instrumento fundamental de recogida de datos que se utilizará será la entrevista, método empírico de recolección de datos para centrar la atención sobre el contexto estructural y situacional que se pretende abordar. En concreto, la entrevista focalizada, individual, en profundidad. Se trata de profundizar en las reacciones de las fuentes informativas ante un hecho. A pesar de que Grawitz (1984), citado por López & Deslauriers (2011), trata de diferenciar estos dos tipos de entrevista (en profundidad y focalizada), existen ciertas similitudes y, autores como Valles (2003), centran la diferencia de ambas en la posición que asume el entrevistador al examinar el objeto de estudio previamente al mismo y la mayor especificidad de la entrevista focalizada (como su propio nombre indica). Canales (2006), con el que nosotros estamos de acuerdo, aborda la entrevista focalizada como un tipo de entrevista en profundidad individual, caracterizada por la profundización de experiencias delimitadas en el tiempo y contextualizada en un espacio específico.

El concepto de entrevista focalizada “*focused interview*” se le asigna a Robert K. Merton (Valles, 2003). A pesar de que la entrevista focalizada también fue usada por primera vez por su mentor en el mundo de la comunicación (Flick, 2004), según Pardinas (2005) la entrevista focalizada se utiliza con la función de investigar las experiencias, actitudes y/o respuestas emocionales de aquellas personas que han estado expuestas a un suceso concreto, lo han observado o han participado de él. Ander-Egg (1980) va más allá y se refiere a ella como aquellas entrevistas utilizadas para la investigación de sucesos que provocan cambios en las actitudes de las personas.

En este tipo de entrevistas, la posición de ventaja que dispone el entrevistador en la obtención de respuestas y reacciones previo análisis de la tesitura objeto de la entrevista, le permite un rol más activo que en otros tipos de entrevistas (Merton & Kendall, 1946).

En las entrevistas asumidas en la investigación, se tuvo en consideración las 4 pautas de la entrevista focalizada necesarias para conseguir resultados fructíferos, que según Merton y Kendall, (1964, p.545) son: especificidad, no dirección, amplitud y profundidad.

De la misma manera, en la elección de la entrevista como método de investigación, de acuerdo con Taylor & Bogdan (2002), se contemplaron las circunstancias del escenario y la muestra para conseguir la adecuación del instrumento:

- La particularidad de no tener acceso a los hogares de los pacientes para observar el funcionamiento familiar.

- El no disponer de un tiempo largo al encontrarnos en un escenario de hospitalización de corta estancia.
- La necesidad de abarcar a un amplio grupo de personas en un tiempo relativamente breve.
- La pretensión de esclarecer la experiencia humana subjetiva.

Justificación de la entrevista

La entrevista tiene un enorme potencial para permitirnos acceder a la parte mental de las personas, pero también a su parte vital a través de la cual descubrimos su cotidianidad y las relaciones sociales que mantienen (López & Deslauriers, 2011).

Siguiendo a Acevedo & López (1988), el intercambio que se produce en la entrevista como resultado de implicarse las partes, se transforma en una interacción humana que se sustenta en el sucesivo devenir de relaciones socio-emocionales. La interacción en el plano de la asistencia enfermera intenta poner parejos humanidad y problema de salud, en busca del alivio del malestar y del beneficio del encuentro terapéutico. Porque “[...] Todo comportamiento humano se manifiesta como un cúmulo de emociones sentimientos y experiencias, todo lo cual puede o no devenir en conocimientos [...]” (Acevedo & López, 1988, p.13). Para lograr la observación directa de la parte subjetiva del entrevistado hay que apelar a la entrevista por la inexistencia de procedimientos que logren adentrarse al mundo subjetivo con pureza científica (Sierra, 1994).

Como investigación cualitativa en la obtención de información, la entrevista se hace eficaz al presentarla como herramienta precisa para acceder al mundo interno de la interrelación humana tras la solicitud del entrevistador para guiarla y controlarla, extrayendo la información de la fuente humana para un fin cognoscitivo (Acevedo & López, 1988). La entrevista se puede aplicar a múltiples contextos bajo el vehículo de la comunicación y con la finalidad de obtener información para satisfacer una determinada dirección.

Siguiendo a Valles (2003) existen ciertas ventajas y limitaciones de las entrevistas que quedan recogidos en el siguiente cuadro.

Cuadro 3. Características de las entrevistas

Ventajas	Inconvenientes
<ul style="list-style-type: none"> - Riqueza informativa intensiva, holística, contextualizada y personalizada - Posibilidad de indagación por derroteros no previstos incluso. - Flexibilidad, diligencia y economía. - Contrapunto cualitativo de resultados cuantitativos. - Accesibilidad a información difícil de observar. - Preferible por su intimidad y comodidad 	<ul style="list-style-type: none"> - Factor tiempo (con matices). - Problemas potenciales de reactividad, fiabilidad, validez. - Falta de observación directa y participada. - Carencia de las ventajas de la interacción grupal.

Fuente: Valles, 2003, p.198.

Todo ello permite que se haya realizado durante esta investigación una entrevista con recopilación de información integrada en el contexto y conjuntamente formando un todo

global al tener un acceso más íntimo y personalizado al medio del informante. La capacidad de adaptación a las circunstancias de lugar, tiempo y registro otorgada a esta herramienta de recogida de datos, ha posibilitado indagar sobre temas no previstos y obtener información de difícil acceso por su carácter personal reflejado en la emoción expuesta por los informantes.

Preparación entrevista

Por lo dicho anteriormente, la entrevista es una conversación. Para poder usarla como método de recogida de datos en una investigación con fines científicos dicha conversación precisa someterse a un proceso metodológico estructurado.

A pesar de que existen autores que adoptan la postura de no acceder a la literatura hasta no haber recogido los datos y haber realizado un análisis superficial porque consideran que hacerlo al contrario crea preconcepciones en el investigador (López & Deslauriers, 2011), nosotros nos hemos guiado por aquellos autores, como Sanmartín (2000), que en contraposición, defienden el conocimiento del campo de estudio por parte del entrevistador tras su preparación como parte fundamental para el planteamiento de las preguntas de la entrevista.

Pero teniendo en cuenta ambos puntos de vista y sopesando que la lectura de textos como forma de adquisición de conocimientos sobre el campo donde se va a investigar, puede conllevar la formación de definiciones operativas previas a la inmersión al trabajo de campo, lo cual pudiera influir en el fin de conocer la unidad de la realidad, al dividirla en partes, y distorsionar lo que aún desconocemos y pretendemos descubrir (Schensul & LeCompte,

1999); se planteó un acercamiento ‘arrogante’, es decir, como propone Sanmartín (2000), como si el fenómeno contextualizado lo conociéramos mejor que lo que realmente sabemos de él. Se trata de descubrir la unidad del fenómeno que solo conocemos en partes, divisiones, sin llegar a entenderlo por completo, pues la comprensión verdadera solo la obtendremos con el conocimiento del todo (Schensul & LeCompte, 1999).

Así, se realizó una reflexión de la práctica asistencial de la vida profesional en salud mental y un repaso a los textos de nuestro estado de la cuestión para elaborar una entrevista que contenga los temas más adecuados a nuestro objeto de estudio, de los que las dudas e inquietudes suscitadas sean aclaradas por los informantes seleccionados. Todo ello formulado de modo comprensible para los informantes. Como forma verbal se utilizó el gerundio para percibir la realidad “en vivo” a través del diálogo y recuperar de sus valoraciones los recursos, valores, creencias, actitudes, y demás convicciones, a la vez que preocupaciones que gobiernan su experiencia (Sanmartín, 2000). Este mismo autor señala que “[...] no se trata solo de pensar unas preguntas y escribirlas en una hoja de papel. Preparar una entrevista supone que tenemos que prepararnos nosotros mismos, preparar el tema y conseguir la aceptación del encuentro por parte del entrevistado” (p. 112).

Siguiendo las indicaciones de Schensul y LeCompte (1999), previo al inicio de la entrevista:

- Se hizo una presentación formal ante el entrevistado.

- Se puso en su conocimiento los datos de la investigación debiendo contar con su consentimiento para participar en el estudio, salvaguardando la identidad de aquellos informantes que accedieron a colaborar.
- Se decidió, junto con el entrevistado, qué lugar será el más adecuado para llevar a cabo las entrevistas, de acuerdo a preservar la comodidad y atendiendo a la situación particular de cada entrevistado.
- Se consideró el factor tiempo como posible limitación de la entrevista.

Las entrevistas se grabaron mediante audio para evitar pérdidas de información y para no confiar únicamente en la memoria, permitiendo así la transcripción exacta de la entrevista.

Haciendo referencia a Weiss (1994), citado por Valles (2003), el guión de la entrevista se sometió a prueba sobre el campo mediante varias entrevistas piloto para detectar fortalezas y debilidades, estando desde el inicio caracterizado por la provisionalidad y la susceptibilidad al cambio.

Nuestra entrevista focalizada

Tras la exposición a los entrevistados de esta investigación y el estudio previo de la misma por parte del investigador, que deriva en la formulación de las hipótesis, se realizará la entrevista. Esta se centrará en dar respuesta a las preguntas de investigación, sin cerrar las puertas a nuevas averiguaciones no percibidas previas al estudio, teniendo en cuenta que las personas entrevistadas no serán meros informantes, sino sujetos que poseen el material a estudio.

Las características que diferencian la entrevista focalizada del resto, según Merton & Kendall (1946) son cuatro: la situación particular que han vivido los entrevistados, el análisis situacional de los elementos significativos de esa vivencia, la preparación de un guión de entrevista y la búsqueda de las definiciones de la situación de los entrevistados basadas en su experiencia subjetiva. Los criterios para que sea productiva la entrevista focalizada son:

No dirección: hay que mantener una conversación fluida, apartándose del interrogatorio o cuestionario, buscando la espontaneidad pero sin pretender prescindir de guión.

Amplitud: encontrar en los elementos evocadores del entrevistado, la extensión y profundidad de las respuestas. Asegurar que la temática relevante aparezca durante la entrevista.

Especificidad: evitar el vagabundeo del entrevistado por sus pensamientos y alentar para responder concretamente. Centrar la entrevista en el objeto de estudio.

Profundidad: extraer la carga afectiva y cognitiva de las respuestas del entrevistado. El contenido emocional de las respuestas indicará el significado asignado a la vivencia personal.

Contexto personal o profundidad: indagar en experiencias previas del entrevistado que puedan influir en la experiencia a estudio.

Flick (2004), nos instruye siguiendo los elementos de Merton y Kendall (1946), y sus ejemplos en la realización de la entrevista nos servirán para la recogida de información en este trabajo. Para conseguir la ausencia de dirección, se intercalaron cuestiones que variaban desde la abertura total hasta la estructuración, pasando por las semiestructuradas. Se aplazaron las

preguntas más estructuradas para momentos de la entrevista que precisaban clarificación. Un ejemplo de formulación de pregunta abierta es el siguiente: “Si le parece bien, ahora vamos a hablar de la Unidad de este hospital donde está ingresado su familiar. Necesitamos saber su opinión, ¿qué puede decirme?” Progresivamente, se va acotando la apertura de las cuestiones, usando preguntas semiestructuradas “¿Tiene alguna opinión sobre su funcionamiento?” hasta la estructuración completa “¿Qué le parece de la Unidad el hecho de que no puedan salir los pacientes?”.

La no dirección no equivale a mantener una conversación con preguntas exclusivamente abiertas, puesto que nada impide que, a lo largo de aquella, se formulen cuestiones totalmente cerradas. Menos aún significa una lista fija de preguntas cerradas ya que, en este caso, no tendría lugar una auténtica conversación ni comunicación personal, sino que se daría lugar a un escueto interrogatorio. Del mismo modo que, como apunta Ruiz Olabuénaga (2007), una entrevista sin guión es un camino muerto.

Con preguntas efectuadas en la totalidad de las entrevistas (con motivo de comprender las reacciones familiares a ciertos acontecimientos desagradables, como: ¿Qué sentimientos le produce esa reacción de su familiar?), se alude a la inspección retrospectiva, lo que permite mantener la especificidad (criterio de la entrevista focalizada), centrando el diálogo en aquella información que da luz al objeto de estudio. Así se realizaron preguntas de aspectos mencionados previamente, pero que precisaban mayor profundidad y que había que retomar: “Vamos a recordar entonces, ¿en qué momentos se ha llegado a ver superado por la situación?”. De esta forma, también queda el elemento de amplitud cubierto, tratando todo el abanico temático previsto de manera detallada.

También se realizaron preguntas que permiten al entrevistado introducir aspectos que él considere importantes y que no hayan aparecido durante la entrevista: “¿Quiere contarme algún asunto del que no hayamos hablado?”. Pues como señalaron López & Deslauriers (2011), en multitud de ocasiones, será el trabajo en el terreno el que contribuya no solo a ofrecer respuestas sino también preguntas. Los informantes ayudarán a precisar las cuestiones de la entrevista. Conseguir el máximo detalle, más allá de respuestas dicotómicas. Hablamos de asegurar “un máximo de comentarios de revelación de sí mismo respecto a cómo el material de estímulo fue experimentado” (Merton y Kendall, 1946, p. 554-555). Queremos subrayar el término “experimentado” de esta cita. El supuesto problema de que los informantes no nos cuenten la verdad de los hechos, porque nieguen sus fracasos o aquello de lo que no están orgullosos, o lo minimicen; o por el contrario, exageren de lo que se sienten orgullosos, no resulta tal inconveniente. Taylor & Bogdan (1987, p. 126) explican muy bien este punto: [...] El investigador cualitativo no está interesado en la verdad *per se*, sino en perspectivas. Así, el entrevistador trata de extraer una traducción más o menos honesta del modo en que los informantes se ven realmente a sí mismos y a sus experiencias. [...]. La posición tomada por Taylor y Bogdan al respecto nos llevó a “*The Jackk-Roller: A Delinquent Boy's Own Story*” (Shaw, 1955), donde a modo introductorio a su libro sobre la historia de vida de un delincuente juvenil, nos revela claramente el valor del que es propio un documento revelador de experiencias personales:

También debe señalarse que la validez y el valor del documento personal no depende de su objetividad o veracidad. No se espera que el delincuente necesariamente describa sus situaciones de vida con objetividad. Por el contrario, lo que se desea es que su historia refleje

sus propias actitudes e interpretaciones personales. Las racionalizaciones, las fábulas, los prejuicios, las exageraciones, son tan valiosos como las descripciones objetivas, siempre que, desde luego esas reacciones sean adecuadamente identificadas y clasificadas. (p. 2-3)

Lo que en apariencia se percibe como falta de veracidad, en no pocas ocasiones, resulta un giro en las perspectivas del informante, concurrencia de contradicciones inconscientes en sus opiniones y creencias, o simplemente, un arrebató de honestidad de aquellos aspectos que se intentan mantener ocultos en los inicios de la relación, por haber encontrado la comodidad y confianza del *rapport* conforme se desarrolla el encuentro investigativo (Merton & Kendall, 1946; Taylor & Bogdan, 1987).

Se utilizará una entrevista guióón que constara de cuestiones predeterminadas, dejando un espacio apto para tener la posibilidad de añadir nuevas preguntas e interrogantes que pudieran surgir por el contexto personal de cada entrevista. Entonces dispondríamos de 2 modos de preguntas: aquellas que han sido programadas con antelación, y las que puedan surgir durante la entrevista. El orden de la formulación se ha respetado para evitar la influencia de unas cuestiones sobre otras. De la misma manera, para no incurrir en el sesgo de influencia del entrevistador con sus opiniones, aunque sea de forma inconsciente, y evitar arrojar modificaciones en los significados asignados a las cuestiones, hay que preservar la sintaxis de las preguntas (Alonso, 1995).

Se intentó incluir únicamente a un familiar por paciente en cada entrevista, para crear un clima de intimidad (anonimato) y evitar la cohibición ante terceros, con el fin de obtener las respuestas más personales, ya sean verbales o emocionales. Además se evitó el “pisarse al

hablar” o el establecer un debate de opiniones que no interesaba. Solamente si la participación individual del familiar podía producir el efecto contrario al buscado, se permitió el acompañamiento de otro familiar en la entrevista.

Patton (1980), consultor de evaluación de programas y ex presidente de la Asociación Americana de Evaluación, distingue las cuestiones de una entrevista en seis células: preguntas demográficas/biográficas, preguntas sensoriales, preguntas sobre experiencia y conducta, preguntas sobre sentimientos, preguntas sobre el conocimiento, y preguntas de opinión/valor. En la entrevista de la investigación que nos ocupa, las cuestiones se dividirán atendiendo a la clasificación de Patton excluyendo la célula de “preguntas sensoriales”, por no ser relevante para nuestro objeto de investigación.

De acuerdo con este autor, se formularán cuestiones referentes al pasado, presente y futuro bajo la elaboración de una matriz que facilite el posterior trabajo de análisis.

Durante la entrevista se seguirá un orden, ya que debemos partir de las preguntas más sencillas y menos personales para poder iniciar un diálogo cordial, disolviendo tensiones y nervios del inicio de la entrevista. Las preguntas realizadas se insertan en los siguientes bloques temáticos:

Demográficos / Biográficos:

Este campo se compone de preguntas con varias metas. Con las primeras cuestiones se pretende recoger datos referidos al árbol genealógico de la familia, así como el grado de

relación entre las integrantes de la misma. El resto de las cuestiones van enfocadas a obtener información sobre la situación que ha llevado al ingreso hospitalario.

Conocimientos:

Estas cuestiones nos permitirán valorar los conocimientos y habilidades en el manejo que tiene el entrevistado sobre la enfermedad y conocimiento sobre la unidad hospitalaria, así como descubrir informaciones erróneas que pudiera poseer.

Conductuales y afrontamiento:

Se formulan preguntas para obtener información sobre la capacidad familiar para enfrentarse a las situaciones derivadas de la enfermedad, así como su tolerancia y adaptación a la nueva situación. También obtendremos la distribución de responsabilidades y roles en el entorno familiar, todo ello relacionándolo con el impacto de la enfermedad y la hospitalización.

Sentimientos:

El objetivo de este campo es recoger los sentimientos y respuestas emocionales de los familiares del enfermo aparecidos en la experiencia de la enfermedad y hospitalización.

Opinión y expectativas:

Aporta información sobre la percepción que posee la familia del sistema de apoyo/ayuda sanitario, social y familiar.

La clasificación de las preguntas de la entrevista en estas células permitió percibir lo que podía esperar de las respuestas de los familiares. De esta manera, la detección de datos que pudieran ser utilizados para seguir extrayendo información relevante, se hizo más sencillo. Si bien, este patrón divisorio no excluía que pudieran aparecer otros elementos pertenecientes a otras células.

De acuerdo a las pautas que se han mencionado, se realizó una matriz compuesta por aquellas preguntas de investigación que sostienen nuestro trabajo, y aquellas preguntas que componen el guión de las entrevistas (ver Tabla 5). Siguiendo a Wengraf (2001, citado por Valles, 2002), se distingue entre las preguntas meramente teóricas, llamadas de investigación, que se caracterizan por un lenguaje más técnico; y las preguntas de entrevista, que son el reflejo de las cuestiones de investigación, formuladas con un lenguaje más coloquial para la fácil comprensión de los entrevistados. En el presente trabajo, cada pregunta investigativa queda recogida por varias preguntas de entrevista y, a su vez, hubo alguna pregunta de entrevista que aportó datos a diferentes preguntas de investigación.

Tabla 5. Matriz de preguntas

PREGUNTA INVESTIGATIVA	PREGUNTAS DE ENTREVISTA	CÉLULA/ TIEMPO
1º ¿Cómo fueron las circunstancias que llevaron a la hospitalización?	¿Qué ocurrió para ingresar? ¿Cómo tuvo lugar el ingreso?	Demográficas/Biográficas Sentimientos Pasado

PREGUNTA INVESTIGATIVA	PREGUNTAS DE ENTREVISTA	CÉLULA/ TIEMPO
2º ¿Cuál es la experiencia de atención recibida por los servicios sanitarios u otro tipo de asistencia alternativa previa al ingreso hospitalario que pueda influir en la confianza depositada en ellos y en la vivencia del contacto actual?	<p>¿Cómo ha transcurrido el contacto entre ustedes y los servicios sanitarios?</p> <p>¿Desde cuándo está en seguimiento médico su familiar?</p> <p>¿En qué ha consistido la atención recibida?</p> <p>¿Cómo se sentía cuando acudían?</p> <p>¿Cómo se han manejado en casa hasta este momento?</p>	<p>Demográficas/Biográficos</p> <p>Conocimientos</p> <p>Conductuales y afrontamiento</p> <p>Sentimientos</p> <p>Pasado</p>

PREGUNTA INVESTIGATIVA	PREGUNTAS DE ENTREVISTA	CÉLULA/ TIEMPO
3º ¿Qué conocimiento posee acerca de la clínica, tratamiento psicofarmacológico y programa terapéutico para el que está sometido su familiar?	<p>La enfermedad mental aglutina multitud de patologías de diversa índole y no se presenta por igual en todos los individuos, lo que le confiere dificultad de comprensión</p> <p>¿Qué conoce usted sobre lo que le ocurre a su familiar?</p> <p>Y sobre los fármacos, ¿qué me podría comentar, qué conoce?</p> <p>¿Conoce para qué se prescribe cada fármaco?</p> <p>¿Ha tenido alguna dificultad con respecto al tratamiento?</p> <p>¿Alguien ayuda al paciente en la toma de la medicación?</p> <p>Cuando se niega a tomar tratamiento, ¿La familia cómo actúa?</p>	<p>Conocimientos</p> <p>Presente</p>

PREGUNTA INVESTIGATIVA	PREGUNTAS DE ENTREVISTA	CÉLULA/ TIEMPO
4º ¿Qué aptitud, cualidades y competencias piensa que posee para afrontar el curso de situaciones propias de la enfermedad mental que pudiera darse en un momento dado y que precisaría de su intervención?	<p>¿Piensa que dispone de la capacidad y conocimientos suficientes para manejar cualquier situación que pudiera surgir en casa, o preferiría que alguien le instruyera sobre el tema?</p> <p>¿Es para usted un problema no saber manejar esa situación?</p> <p>¿le preocupa?</p>	<p>Conocimientos</p> <p>Conductuales y afrontamiento</p> <p>Sentimientos</p> <p>Presente</p>

PREGUNTA INVESTIGATIVA	PREGUNTAS DE ENTREVISTA	CÉLULA/ TIEMPO
5º ¿Qué apreciación haría respecto a la prestación de servicios, organización de medios y accesibilidad a los recursos personales de la unidad hospitalaria que atiende a su	<p>Si le parece bien, ahora vamos a hablar de la Unidad de este hospital. Necesitamos saber su opinión, ¿qué puede decirme?</p> <p>¿Tiene alguna opinión sobre su funcionamiento?</p> <p>¿Y sobre las normas de la Unidad?</p> <p>¿Qué le parece de la Unidad...?</p> <p>- El hecho de que no puedan salir los pacientes.</p> <p>- El hecho de que la familia no pueda permanecer 24h junto al paciente.</p> <p>¿El contacto con otros enfermos, le preocupa?</p>	<p>Conocimientos</p> <p>Opinión y expectativas</p> <p>Presente</p>

PREGUNTA INVESTIGATIVA	PREGUNTAS DE ENTREVISTA	CÉLULA/ TIEMPO
6º ¿Qué opinión le merece la práctica de profesionales del centro sanitario para con las propias necesidades como usuarios?	<p>¿Qué cree que es la calidad de atención en el hospital?</p> <p>¿Ha percibido apoyo por parte del personal sanitario hacia los familiares de los enfermos?</p> <p>¿Cómo ha sido prestado el apoyo?</p> <p>¿Está echando en falta algo durante el ingreso con respecto a la atención recibida?</p> <p>¿Cree que hay alguna manera para ayudarle con respecto a sus preocupaciones al alta desde el hospital?</p>	<p>Opinión y expectativas</p> <p>Presente</p> <p>Futuro</p>

PREGUNTA INVESTIGATIVA	PREGUNTAS DE ENTREVISTA	CÉLULA/ TIEMPO
7º ¿Existe preferencia por ser atendido en una unidad psiquiátrica integrada en un hospital general o en un hospital monográfico?	<p>Si le hubieran dado a elegir, ¿habría elegido venir a este hospital o hubiera elegido otro?</p>	<p>Opinión y expectativas</p> <p>Conductuales y afrontamiento</p> <p>Presente</p>

PREGUNTA INVESTIGATIVA	PREGUNTAS DE ENTREVISTA	CÉLULA/ TIEMPO
<p>8º ¿A su parecer, cómo está siendo la vivencia subjetiva del ingreso por el resto de los miembros de la familia?</p>	<p>¿Cómo está asumiendo la familia esta situación?</p> <p>¿Cuál fue la reacción del resto de familiares cuando supieron que su familiar tenía que ingresar?</p> <p>- ¿Qué sintió?/¿Qué experimentó?</p> <p>- ¿Cómo reaccionó el resto de la familia, bajo su punto de vista?</p> <p>¿Hay alguien que haya asumido el papel principal ante los problemas en casa?</p> <p>¿Qué apoyo recibe usted del resto de los miembros de la familia?</p>	<p>Opinión y expectativas</p> <p>Conductuales y afrontamiento</p> <p>Sentimientos</p> <p>Presente</p> <p>Pasado</p>

PREGUNTA INVESTIGATIVA	PREGUNTAS DE ENTREVISTA	CÉLULA/ TIEMPO
<p>9º ¿Le preocupa la impresión que proyecte hacia los demás a causa de la enfermedad mental?</p>	<p>¿Conocen los amigos y sus compañeros de trabajo que está ingresado aquí?</p> <p>Si no lo saben: ¿qué motivos tiene para no contarle?</p> <p>Si lo saben: ¿cómo se sintió contando esta circunstancia a otros?</p>	<p>Opinión y expectativas</p> <p>Conductuales y afrontamiento</p> <p>Sentimientos</p> <p>Presente</p> <p>Futuro</p>

PREGUNTA INVESTIGATIVA	PREGUNTAS DE ENTREVISTA	CÉLULA/ TIEMPO
10º ¿Considera que la familia es parte fundamental en sucesos negativos de la vida?	<p>¿Hasta qué punto piensa que es importante para la persona enferma, el apoyo familiar?</p> <p>¿Cómo ofrecen el apoyo?</p>	<p>Opinión y expectativas</p> <p>Conductuales y afrontamiento</p> <p>Presente</p>

PREGUNTA INVESTIGATIVA	PREGUNTAS DE ENTREVISTA	CÉLULA/ TIEMPO
11º ¿Las relaciones interpersonales en el ámbito doméstico se están viendo afectadas por la hospitalización?	<p>¿Cómo está siendo la relación con su familiar durante el ingreso?, ¿podría describirmela?</p> <p>¿Han aparecido problemas de relación entre los miembros de la familia a raíz de la hospitalización?, ¿a qué cree que se deben?</p>	<p>Opinión y expectativas</p> <p>Conductuales y afrontamiento</p> <p>Sentimientos</p> <p>Presente</p>

PREGUNTA INVESTIGATIVA	PREGUNTAS DE ENTREVISTA	CÉLULA/ TIEMPO
12º ¿Está existiendo repercusión dentro del funcionamiento habitual en cada una de las esferas de la vida de la familia?	<p>¿Qué está suponiendo la hospitalización en el ámbito doméstico (en casa/hogar)?</p> <p>¿Ha encontrado algún obstáculo por la hospitalización en el ámbito...?:</p> <ul style="list-style-type: none"> - social - económico - laboral <p>¿Qué cambios ha experimentado en el hogar desde la hospitalización?</p>	<p>Conductuales y afrontamiento</p> <p>Presente</p>

PREGUNTA INVESTIGATIVA	PREGUNTAS DE ENTREVISTA	CÉLULA/ TIEMPO
13º ¿Han sentido el manejo de las circunstancias que se han presentado relacionadas con la enfermedad en todo momento, o por el contrario, ha sentido la pérdida de control en alguna ocasión?	<p>Vamos a recordar, entonces, ¿en qué momentos se ha llegado a ver superado por la situación?</p> <p>¿Qué actitud ha mantenido usted en esos momentos?</p> <p>Esta pregunta le podrá resultar algo incómoda, pero recuerda que buscamos encontrar el bienestar de la familia en la hospitalización: ¿ha tenido deseos o sentimientos negativos hacia su familiar?</p>	<p>Conductuales y afrontamiento</p> <p>Sentimientos</p> <p>Pasado</p>

PREGUNTA INVESTIGATIVA	PREGUNTAS DE ENTREVISTA	CÉLULA/ TIEMPO
14º ¿Cuáles son las expectativas que permiten predecir una posible dinámica familiar con respecto a la enfermedad?	<p>¿Cómo ve el futuro?</p>	<p>Opinión y expectativas</p> <p>Futuro</p>

Fuente: elaboración propia.

3.1.2.4.2 Cuestionario

Para el abordaje de la actitud hacia la enfermedad mental en el primer ingreso hospitalario, y de manera complementaria a las técnicas cualitativas, se utilizó el *Cuestionario de Opiniones hacia la Enfermedad Mental* (OMI). El Cuestionario (*Opinion about Mental Illness*) fue elaborado en su versión original por Cohen & Struening (1962).

Mora-Rios, Bautista-Aguilar, Natera & Pedersen (2013) realizaron un estudio con la intención de describir el proceso de adaptación cultural y validación semántica de tres instrumentos de medición sobre estigma y enfermedad mental entre los que se encontraba, el *Cuestionario de Opiniones hacia la Enfermedad Mental* (OMI) (ver Tabla 6). Mediante técnica Delphi con expertos en el campo de la salud mental y tras la validación del contenido del instrumento a través de entrevistas individuales y grupos de trabajo formados por profesionales de la salud mental, enfermos mentales, población general y familiares de personas diagnosticadas de enfermedad mental, arrojaron resultados positivos, concluyendo que según los cuatro criterios de Manson, en 1997, (comprensión, aceptabilidad, relevancia y completitud) que indican si un instrumento es metodológicamente adecuado al fenómeno que se estudia, el instrumento OMI era un método apropiado para usar en la actualidad a pesar de que se elaboró en la década de 1960.

Tabla 6. Adecuación de Cuestionario de Opiniones hacia la enfermedad mental (OMI)

Criterios de adecuación en la adaptación de instrumentos de medida	Cuestionario OMI
<ul style="list-style-type: none"> - Comprensión: determina la claridad de exposición de los reactivos, manteniéndose comprensibles para la población. - Aceptabilidad: determina que los contenidos de los reactivos no resultan humillantes ni produzcan incomodidad para los sujetos. - Relevancia: marca si existe relación entre los reactivos descritos y el objeto de estudio en términos de pertinencia. - Integridad semántica o completitud: se refiere a la consonancia que debe existir entre la versión original del instrumento y la versión adaptada, incorporando todos los aspectos que configuran un fenómeno. 	<ul style="list-style-type: none"> - El instrumento cumple con este criterio. Lenguaje sencillo, fácil comprensión. Ambigüedad en ciertos términos y excesiva extensión en algunos reactivos. - El instrumento cumple con este criterio. No se encuentran reactivos que denoten vejación. - El instrumento cumple con este criterio. El contenido del cuestionario es pertinente, ya que abarca las áreas relacionadas con la actitud hacia la enfermedad mental. - Se califica de extenso por su número de reactivos. - La versión traducida al español se sometió a un análisis por un equipo de investigación en Canadá.

Fuente: elaboración propia a partir de los datos recogidos del estudio realizado por Mora-Rios et al., (2013).

Debido a los resultados arrojados con respecto al criterio de relevancia del que se desprende la necesidad de actualización de determinados términos de la versión original del cuestionario de Cohen & Struening que en la actualidad han caído en desuso, se eligió la versión adaptada y revisada por Yllá & Guimón en 1979 en España, para la autoadministración por los participantes del cuestionario (ver Anexo 1, p.525). De esta manera, intentamos acercarnos al contexto de la enfermedad mental actualmente, midiendo la actitud global hacia la enfermedad mental de las personas que conviven la persona ingresada en la UCE por primera vez.

Para completar la identificación de la actitud adoptada hacia la enfermedad mental, se analizarán cinco de los factores representativos de actitud identificados como predominantes en OMI. Estos factores son: autoritarismo, benevolencia, etiología interpersonal, restrictividad social y negativismo terapéutico; cada uno de ellos está representado por un conjunto de ítems que los definen, quedando detallados como sigue:

- Factor autoritarismo: se distingue la discriminación hacia el enfermo mental por la visión sobre ellos de inferioridad y diferencia con respecto a los demás, quedando supeditados a medidas coercitivas y de manipulación dogmática (constituido por los ítems: 28, 38, 7, 17, 29, 9, 39, 11, 21, 1, 45, 15, 51, 42, 14, 48 y 3).

- Factor benevolencia: actitud que aboga por el paternalismo y humanismo reflejado en la benevolencia y caridad como formas de atención, sin la contribución del avance de la ciencia, denotando cierta carga simplista (reflejado en los ítems: 18, 23, 22,44, 33, 53, 47 y 12).

- Factor etiología interpersonal: alude a la contribución etiológica de las relaciones interpersonales mantenidas desde el nacimiento en la pérdida de salud, al impacto de las experiencias vitales y el estilo de vida cotidiano, y por consiguiente, la resolución de conflictos y el afrontamiento de los sucesos vitales (relacionado con los ítems: 20, 30, 35, 25, 10, 16, 6, y 46).

- Factor restrictividad social: muestra el límite en la libertad de las personas con enfermedad mental tanto a nivel de convivencia en la comunidad como durante la hospitalización. Condición que procede de la atribución de peligrosidad a los enfermos mentales por considerarlos una amenaza para la sociedad (los ítems que lo constituyen son: 24, 41, 26, 13 y

4, incluyendo los ítems 34, 55, 56, 57, 58, y 59 no contenidos en el análisis de validación del cuestionario de Yllá).

- Factor negativismo terapéutico: hace referencia al pesimismo terapéutico, ocupado por enunciados sobre la ideología del tratamiento y la visión de pronóstico de enfermedad (constituido por los ítems 31, 36, 49, 43, 52, 40, y 32).

Se eligieron estos factores por ser los aspectos que aportan mayor claridad de comprensión al significado atribuido a la realidad de la nueva situación de los familiares de esta investigación.

A parte de la posición adoptada hacia la enfermedad mental con respecto a estos factores, se ha analizado de forma más específica la actitud en cuatro temas relevantes que se plantearon o surgieron en las entrevistas con los informantes, agrupando los ítems que hacían referencia a los mismos:

- El enfermo mental y la igualdad social: agrupa tres aspectos según la actitud que despierta el enfermo mental en términos de diferencia versus igualdad con respecto a otras personas que no poseen la etiqueta de enfermedad mental. Los temas englobados son los que siguen a continuación:

- Enfermedad mental/enfermedad somática (ítems 2, 19, 62).
- Enfermedad mental/ No enfermos (ítems 7, 11, 40, 42, 44, 59).
- Peligrosidad del enfermo mental (ítems 3, 8, 45, 52, 55, 56, 63).

- Reinserción Comunitaria: recoge la actitud adoptada en las prácticas de interacción que constituyen la vida en el lugar de pertenencia de la persona enferma en oposición al modelo de internamiento o custodia. Este apartado queda configurado por:

- Inserción laboral y social (ítems 13, 26, 27, 32, 41, 60).

- Restricciones sociales (ítems 4, 24, 29, 34, 37,51).

- Posición ante la asistencia sanitaria: postura ante los servicios que se ofrecen en la actualidad. Se divide en cuatro áreas.

- Imagen percibida de los servicios sanitarios ítems 14, 33, 47,49).

- Preferencia hospitalaria (hospital psiquiátrico versus hospital general) (ítems 21, 28, 61).

- Asistencia comunitaria (ítems: 31, 36, 38, 50 y 57).

- Demanda de recursos (18, 23, 53 58).

A su vez, se realizó un análisis de las variables sociodemográficas en relación a la actitud hacia la enfermedad mental.

El cuestionario OMI está configurado según las escalas tipo Likert, queda constituido por 63 ítems con 6 posibilidades de respuestas, en cuya elección, el encuestado matiza su opinión. De esta forma, el cuestionario nos permite captar el grado de conformidad con el enunciado de cada ítem. Las seis elecciones posibles son:

- Totalmente de acuerdo.
- De acuerdo.
- No tengo seguridad, pero probablemente de acuerdo.
- No tengo seguridad, pero probablemente en desacuerdo.
- En desacuerdo.
- Totalmente en desacuerdo.

De las seis posibles respuestas, dos de ellas (las centrales) se corresponden con el punto medio o neutralidad, lo que permite su selección por el encuestado en caso de indecisión. Aunque el encuestado “no tenga la seguridad...” la elección de una u otra de las dos respuestas neutras, obliga a posicionarse hacia una actitud favorable o desfavorable, evitando la tentación de elección de la única respuesta neutra sin decantarse a favor o en contra del enunciado.

Para todo ello, se asignó una puntuación que discernía del 1 al 6 a cada uno de los ítems, siendo valorados en diferente dirección según su significado, esto es, del 6 al 1 cuando el ítem expresaba una actitud favorable, asignando la puntuación 6 a la respuesta “totalmente de acuerdo”; y por el contrario, la puntuación 1 será asignada a “totalmente desacuerdo” cuando el ítem refleje una actitud desfavorable hacia la enfermedad mental. Los ítems del cuestionario que se puntúan descendentemente son el 2, 3, 12, 13, 18, 22, 23, 27, 28, 33, 38, 39, 41, 44, 47, 50, 53 y 57.

Para el análisis de los datos hallados se utilizó el programa estadístico informático *Statistical Package for Social Science (SPSS)* versión 19.0. Teniendo en cuenta la puntuación total obtenida por participante en cada factor y considerando 3,5 como el valor medio de cada ítem, se obtuvo la posición favorable o desfavorable hacia el objeto de estudio de manera general y parcialmente, de acuerdo al significado de cada uno de los enunciados (el valor 6 es indicativo de actitud favorable).

3.1.2.5 Aspectos éticos

Este trabajo investigativo queda cimentado en los principios éticos de acuerdo a la tipología de investigación realizada. Para ello, se tuvieron en cuenta los recursos necesarios para llevarla a cabo, la competencia de la investigadora para su desarrollo, una proporción favorable entre beneficios y riesgos, y la consiguiente pertinencia de la misma.

La investigación surgió de la necesidad de conocer las condiciones de la experiencia de los informantes, con la finalidad de que, a posteriori, condujera hacia la apertura de nuevas líneas de trabajo de mejora de atención sanitaria. El valor social que se plantea por su importancia para los familiares protagonistas, se une al valor clínico-sanitario en la búsqueda de oportunidades de atención más exhaustiva para las familias, que lo requieran, en su labor de cuidadores de enfermos mentales. Así, los sujetos seleccionados para la investigación fueron escogidos guardando una relación directa con las preguntas y objetivos investigativos, de tal manera, que de cualquier resultado útil resultante de la investigación, ellos puedan ser beneficiarios.

A su vez, los riesgos potenciales de participación en la investigación son mínimos. Obviamente, la confidencialidad y anonimato de los participantes es el aspecto más preocupante para ellos, pero también el más cuidado durante la investigación. Se les ofrece, previa decisión de participación, una hoja informativa junto con la carta de consentimiento informado de participación (ver Anexos 2 y 3, p. 530 y 533 respectivamente), donde quedan expuestos los aspectos éticos salvaguardados. De esta manera, se asegura que los sujetos candidatos a participar, estén debidamente informados y decidan de acuerdo a su voluntad e intereses. Ante la posibilidad de modificar su decisión, a aquellos que eligieron su inclusión en la investigación, se les hizo entrega de una copia del consentimiento informado con un apartado dispuesto para la revocación. Esta quedará admitida en cualquier fase del estudio y sin perjuicio para el sujeto.

La relación entre investigador y los sujetos participantes en la investigación se caracteriza por la colaboración mutua, advirtiendo de que el participante comprende la diferencia entre el proceso de investigación que se está efectuando y el acto terapéutico que no corresponde con el objetivo del encuentro.

La propuesta de trabajo fue presentada para evaluación al CEIC³¹ del Hospital Virgen de La Arrixaca, el cual emitió un dictamen favorable que se adjunta en el Anexo 4 (p. 535).

³¹ Comité Ético de Investigación Clínica.

3.2 TRATAMIENTO DE LA INFORMACIÓN

3.2.1 EL PROCESO DE ANÁLISIS

El análisis del contenido, mediante el tratamiento de los temas emergentes como unidades de registro, fue el método de tratamiento del material susceptible de significado.

Bardin (1986, p. 32), autor que se tomó como guía para el análisis del contenido, conceptualizó este proceso como “el conjunto de técnicas de análisis de las comunicaciones tendentes a obtener indicadores (cuantitativos o no) por procedimientos sistemáticos y objetivos de descripción del contenido de los mensajes, permitiendo la inferencia de conocimientos relativos a las condiciones de producción/recepción (contexto social) de estos mensajes”. Por tanto, se realizó un conjunto de inferencias dentro de un contexto, ya sea de elementos objetivos (expresado y evidente) o subjetivos (sin pretensión y latente), permitiendo extraer el contenido oculto de los datos como elemento indispensable para conocer el significado profundo de los mismos.

3.2.2 ORGANIZACIÓN Y CODIFICACIÓN

En el procesamiento de la información, la organización de los datos cualitativos reunidos en la fase de recogida fue la primera fase de desafío de operacionalización de las ideas, siendo el paso previo a la batería de fases de análisis emergentes posteriores.

Comenzada la fase de organización, las reiteradas lecturas desde los datos brutos iniciales se fueron sucediendo hasta ir precisando una síntesis representativa de las vivencias de los informantes en las posteriores fases de codificación y categorización, bajo la garantía de exactitud a las transcripciones originales.

Simultáneamente a estas lecturas en profundidad, se realizó un proceso de elección de aquellos datos con significación relevante para nuestros objetivos de estudio que formaron las unidades de significado. Se trató de segmentar las transcripciones de acuerdo al significado, para posteriormente, enumerarlas (codificación) y agregarlas a las categorías pertinentes para su interpretación.

Según se fueron fraccionando los datos por su temática y significado, se procedió a la asignación de códigos y siglas a las unidades de significado, así como a las fuentes de información, agrupando la significación de un segmento de información en una breve etiqueta, conociendo en todo momento su procedencia. De esta manera se facilitaba el trabajo de tratamiento de los datos. Las unidades de significado quedaron compuestas por escuetos grupos de palabras codificados por siglas, y las fuentes informativas por la unión de siglas y números. A modo de ejemplo, las fuentes de información quedan etiquetadas de la siguiente forma: **C1E1**. Información procedente del informante que realizó el cuestionario número 1 y participó en la entrevista número 1.

La relación de codificación por siglas y números de los informantes se muestra completa en el Anexo 5 (p. 536).

El gran número de unidades de significado encontradas inicialmente, un total de 73, se fue reduciendo, siendo asimiladas por otras de mayor valor de significado, hasta condensarse en 45 unidades (se presentan en la Tabla 7).

Tabla 7. Unidades de significado codificadas.

NÚMERO	CÓDIGO	UNIDAD DE SIGNIFICADO CODIFICADA
1	ROC	Respuesta a lo que le ocurre al paciente
2	PREAC	Primera reacción a la hospitalización
3	NI	Necesidad de ingreso
4	ES	Expresión de emociones y sentimientos
5	PREO	Preocupaciones subyacentes
6	PP	Postura de percepción
7	VAR	Valoración de la atención recibida
8	CESTE	Consideración de estereotipos de la Unidad
9	OFU	Opinión del funcionamiento de la Unidad
10	IRHP	Inclinación/rechazo por hospital psiquiátrico
11	EEV	Efecto de las experiencias vividas
12	BAP	Búsqueda de ayuda profesional
13	CUCEP	Confianza en la Unidad de Corta Estancia y sus profesionales
14	CF	Confianza farmacológica
15	PPR	Planteamiento del pronóstico
16	IPC	Intención de perseverar en el cuidado
17	COND	Consecuencias domésticas
18	CONL	Consecuencias laborales

19	CONSA	Consecuencias de salud
20	CONSO	Consecuencias sociales
21	CONCUI	Consecuencias del cuidado
22	TENCUI	Tensiones en la relación de cuidado
23	TEND	Tensiones en la toma de decisiones
24	SEC	Sentimientos ante conflictividad
25	COCOP	Conciencia del conocimiento sobre lo que le ocurre al paciente
26	MFF	Manejo farmacológico familiar
27	IMPC	La importancia de tener conocimientos
28	OCC	Opinión sobre la calidad del contacto
29	RI	Reclamación de información
30	MOC	Motivos que obstaculizan la comunicación
31	IFF	Información facilitada a los familiares
32	NI	Necesidad de información
33	NP	Necesidad de personalización
34	NE	Necesidad de entrenamiento de cuidado
35	NPEA	Necesidad de participación, de escucha y apoyo profesional
36	NH	Necesidad de hospitalización
37	NSC	Necesidad de seguimiento y continuidad en al atención
38	AUTOE	Autoestigma
39	EFEM	Estigma de la familia hacia la enfermedad mental

40	EFE	Estigma sobre la familia del enfermo
41	SECR	Secretismo
42	SECREP	Secretismo del enfermo para con la familia
43	AFRONE	Afrontamiento del proceso enfermedad
44	AFE	Apoyo familiar hacia el enfermo
45	AaF	Apoyo a familiares

Fuente: elaboración propia.

Para el mejor manejo de la información pertinente para responder a los objetivos planteados, como se expone en la Tabla 8, se incluyeron estos en una relación organizada junto a las preguntas investigativas según su correspondencia. A su vez, dichas preguntas fueron relacionadas con el sistema de códigos inicial, resultante de las primeras fases analíticas.

Tabla 8. Relación entre los objetivos de la investigación y las preguntas investigativas que componen la entrevista focalizada

OBJETIVOS ESPECÍFICOS	INSTRUMENTO INVESTIGATIVO ³²	CÓDIGOS	UNIDADES DE SIGNIFICADO
Profundizar en la actitud hacia la enfermedad mental que adopta el familiar que convive con el enfermo mental.	Preguntas	AUTOE	Autoestigma
	9, 10, 11,13	EFEM	Estigma de la familia hacia la enfermedad mental

³² El instrumento investigativo o las preguntas investigativas las podemos encontrar en el apartado 3.1.2.4.1: La recogida de datos mediante entrevista.

		EFE	Estigma sobre la familia del enfermo
		SECRE	Secretismo
		SECREF	Secretismo del enfermo para con la familia
		AFRONE	Afrontamiento del proceso enfermedad
		AFE	Apoyo familiar hacia el enfermo
		AaF	Apoyo a familiares
Comprender el significado del primer ingreso hospitalario del enfermo mental desde la perspectiva del familiar.	Preguntas	ROC	Respuesta a lo que le ocurre al paciente
	1,2,5,7,8,11,	PREAC	Primera reacción a la hospitalización
	12,13,14	NI	Necesidad de ingreso
		ES	Expresión de emociones y sentimientos
		PREO	Preocupaciones subyacentes
		PP	Postura de percepción
		VAR	Valoración de la atención recibida
		CESTE	Consideración de estereotipos de la Unidad
		OFU	Opinión del funcionamiento de la Unidad
		IRHP	Inclinación/rechazo por hospital psiquiátrico
		EEV	Efecto de las experiencias vividas
		BAP	Búsqueda de ayuda profesional
		CF	Confianza farmacológica
		CUCEP	Confianza en la UCE y sus profesionales
		PPR	Planteamiento del pronóstico
		IPC	Intención de perseverar en el cuidado
		COND	Consecuencias domésticas
		CONL	Consecuencias laborales
	CONS	Consecuencias de salud	

		CONSO	Consecuencias sociales
		CONCUI	Consecuencias del cuidado
		TENCUI	Tensiones en la relación de cuidado
		TEND	Tensiones en la toma de decisiones
		SEC	Sentimientos ante conflictividad
Descubrir e identificar las necesidades de la familia que demanda de manera tácita o expresada, durante el primer ingreso hospitalario en una unidad psiquiátrica.	Preguntas 1,2,3,4,5,6, 10,13	COCOP	Conciencia del conocimiento sobre lo que le ocurre al paciente
		MFF	Manejo farmacológico familiar
		IMPC	La importancia de tener conocimientos
		OCC	Opinión sobre la calidad del contacto
		RI	Reclamación de información
		MOC	Motivos que obstaculizan la comunicación
		IFF	Información facilitada a los familiares
		NE	Necesidad de información
		NP	Necesidad de personalización
		NE	Necesidad de entrenamiento de cuidado
		NPEA	Necesidad de participación terapéutica, de escucha y apoyo profesional
		NH	Necesidad de hospitalización
		NSC	Necesidad de seguimiento y continuidad en la atención

Fuente: elaboración propia.

Al fin de conseguir establecer las relaciones existentes entre las diferentes unidades temáticas de registro que fueron surgiendo durante el tratamiento de los datos, se sometieron a varios indicadores del modo en que los datos se han ido sucediendo, es decir, se clasificaron mediante índices de medida según cómo se iban relatando las informaciones. Dichos

indicadores fueron los siguientes: presencia/ausencia, frecuencia, dirección, intensidad, orden de aparición, asociación, equivalencia, y oposición.

3.2.3 CATEGORIZACIÓN

La fase de categorización empleada quedó fundamentada metodológicamente en “el procedimiento por montones”, nombre dado por Bardín (1986, p. 92) al proceso de formación de un sistema de categorías mediante la recopilación y clasificación continua de los datos según surgen.

Sin embargo, y debido a que el instrumento de recogida de datos se trata de entrevistas focalizadas, en las cuales el interés va dirigido hacia un fenómeno concreto, era de esperar la presencia de ciertas clases de elementos clasificatorios. Es el caso, por ejemplo, de la categoría ‘vivencia del ingreso’ que responde a los fundamentos teóricos de la investigación.

El sentido de las unidades de significado quedaba enmarcado por un segmento más amplio de la transcripción literal de las entrevistas, que le aportaba el significado completo para su comprensión contextualizada. Es lo que se denominó la unidad de contexto, que además de posibilitar el trabajo de codificación correcta, facilitó el establecimiento de relaciones entre los datos en la interpretación de los mismos. Así, todos los datos recogidos fueron clasificados por temas en sus correspondientes categorías (que nos revelaron los significados atribuidos a la vivencia del ingreso hospitalario), donde a su vez, dichas categorías quedaban constituidas por sus correspondientes subcategorías.

Las categorías definitivas surgieron de la condensación de otras categorías predecesoras en un trabajo de reducción de datos, compilando en una misma categoría aquellos códigos que comparten significado, asignándole una nueva etiqueta identificativa al compendio. Las categorías finales obtenidas fueron 13, con sus correspondientes unidades de significado temáticas o subcategorías, de las cuales se señala la descripción explicativa de su significación. Se exponen a continuación (en la Tabla 9 se vinculan estas con sus subcategorías correspondientes):

1- Vivencia del ingreso: manera de experimentar la hospitalización que conlleva a conocerla a través de la propia experiencia. Esta categoría ofrece los sentimientos y pareceres de los familiares que mediante la observación y participación vivencian el ingreso.

2- Imagen percibida de la Unidad: representación mental de la prestación, organización y accesibilidad de los recursos pertenecientes a la Unidad de Corta Estancia que atiende al enfermo.

3- Preferencia hospitalaria: incluye aquellas expresiones de predilección de un recurso sanitario de hospitalización, frente a otros, por su valor de apreciación por quien elige.

4- Confianza: recoge aquellas esperanzas puestas en que algo o alguien actúe de acuerdo a los propios deseos.

5- Expectativas: abarca las suposiciones anticipadas según el desarrollo previsible de la enfermedad y las previsiones de actuación que se espera de sí mismo y de los demás.

6- Consecuencias: aquellas situaciones resultantes del ingreso que afectan sobre el funcionamiento en los diferentes ámbitos de la vida para los familiares.

7- Tensiones familiares: se trata del conjunto de posturas contrarias entre los miembros del grupo familiar que resultan del cuidado del enfermo y de la toma de decisiones que se deriva de ello.

8- Conocimientos: se trata del contenido intelectual familiar relacionado con el proceso de salud-enfermedad del paciente, adquirido a través de la experiencia práctica o comprensión teórica.

9- Establecimiento de comunicación familia-equipo terapéutico: recoge la relación terapéutica y de transmisión de información entre el equipo de salud que atiende al paciente y su entorno familiar cercano.

10- Necesidades expresadas: aquello que resulta imprescindible para satisfacer al familiar en lo referente al proceso de salud-enfermedad durante el ingreso de su pariente.

11- Estigmatización: se refiere a todo aquello que haga alusión o incite a pensar en el fenómeno social, que mediante estereotipos, prejuicios y rechazos, provoca una diferenciación de las personas que padecen un trastorno mental.

12- Afrontamiento del proceso de enfermedad: recoge cualquier actividad a nivel cognitivo o conductual utilizada como recurso para sobrellevar las demandas procedentes del proceso de enfermedad.

13- Apoyo familiar: abarca toda actividad, percepción u opinión de los familiares sobre la red de sostén que la familia pone a disposición del paciente, así como los recursos que se les brindan a ellos mismos desde el resto del grupo familiar.

Tabla 9. Sistema final de clasificación de categorías de análisis de información.

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS
1-Vivencia del ingreso	1.1- Respuesta ante lo que le ocurre al paciente
	1.2- Reacción familiar al ingreso hospitalario en el hospital psiquiátrico
	1.3- Necesidad de ingreso
	1.4- Expresión de emociones y sentimientos
	1.5- Preocupaciones subyacentes
2-Imagen percibida de la Unidad	2.1- Postura de percepción
	2.2- Valoración de la atención recibida
	2.3- Consideración de estereotipos de la Unidad
	2.4- Opinión del funcionamiento de la Unidad
3-Preferencia hospitalaria	3.1- Inclinação/rechazo por hospital psiquiátrico
	3.2- Efecto de las experiencias vividas
4-Confianza	4.1- Búsqueda de ayuda profesional
	4.2- Confianza en la UCE y sus profesionales
	4.3- Confianza farmacológica
5-Expectativas	5.1- Planteamiento del pronóstico
	5.2- Intención de perseverar en el cuidado
6-Consecuencias	6.1-Consecuencias domésticas
	6.2- Consecuencias laborales
	6.3- Consecuencias de salud
	6.4- Consecuencias sociales
	6.5- Consecuencias del cuidado
7-Tensiones familiares	7.1- Tensiones en la relación de cuidado
	7.2- Tensiones en la toma de decisiones
	7.3- Sentimientos ante conflictividad

8-Conocimientos	8.1- Conciencia del conocimiento sobre lo que le ocurre al paciente
	8.2- Manejo farmacológico familiar
	8.3- La importancia de tener conocimientos
9-Establecimiento de comunicación familiar-equipo terapéutico	9.1- Opinión sobre la calidad del contacto
	9.2- Reclamación de información
	9.3- Motivos que obstaculizan la comunicación
	9.4- Información facilitada a los familiares
10-Necesidades expresadas	10.1- Necesidades de información
	10.2- Necesidad de personalización
	10.3- Necesidad de seguimiento y continuidad en la atención
	10.4- Necesidad de participación terapéutica, de escucha y apoyo profesional
	10.5- Necesidad de hospitalización
	10.6- Necesidad de entrenamiento de cuidado
11-Estigmatización	11.1- Autoestigma
	11.2- Estigma de la familia hacia la enfermedad mental
	11.3- Estigma sobre la familia del enfermo
	11.4- Secretismo
	11.5- Secretismo del enfermo para con la familia
12-Afrontamiento del proceso enfermedad	12.1- Afrontamiento del proceso enfermedad
13-Apoyo familiar	13.1- Apoyo familiar hacia el enfermo
	13.2- Apoyo a familiares

Fuente: elaboración propia.

La organización de la información continuó teniendo en cuenta la dimensión estructural múltiple de la actitud, que fue el método orientativo utilizado para organizar los datos, siendo el punto de partida de abstracciones e interpretación de los datos más profundas, en busca de que surgieran los significados, e ir reuniendo los elementos en categorías más precisas.

Debido a la condición de unidad de la actitud, la dificultad para discernir las informaciones entre cada uno de los componentes se hizo presente durante el procesamiento de los datos, sin embargo, se realizó un esfuerzo de abstracción necesario para responder a los objetivos marcados con base al consenso científico estructural sobre la actitud recogido en el groso teórico de este trabajo.

Para conseguir dar respuesta a cada uno de los objetivos planteados en la investigación, se intentó agrupar las categorías de acuerdo a un componente actitudinal (afectivo, cognitivo o conativo), de esta manera, se facilitaba la tarea de interpretación de datos en el objetivo: *Profundizar en (los componentes cognitivos, afectivos y conativos) la actitud hacia la enfermedad mental que adopta el familiar que convive con el enfermo mental.* Pero la dificultad para dividir las categorías, que en su mayoría aunaban varios componentes actitudinales, llevó a realizar la agrupación por subcategorías. De esta manera, dichas subcategorías eran ordenadas en las diferentes manifestaciones referentes a la dimensión estructural múltiple de la actitud, y así las categorías y sus subcategorías correspondientes quedaban dispuestas en función de los propósitos planteados en un nivel superior de abstracción (ver Tabla 10).

Tabla 10. Relación de categorías y subcategorías con la dimensión múltiple de la actitud

CATEGORÍAS	SUBCATEGORÍAS	MANIFESTACIONES DE ACTITUD	COMPONENTE DE ACTITUD
1-Vivencia del ingreso	1.1- Respuesta ante lo que le ocurre al paciente	c- Emociones	B- AFECTIVO
	1.2- Reacción familiar al ingreso hospitalario en el hospital psiquiátrico	a-Creencias y b-pensamientos	A- COGNITIVO
	1.3- Necesidad de ingreso	d- Deseos	A- COGNITIVO
	1.4- Expresión de emociones y sentimientos	e- Sentimientos	B- AFECTIVO
	1.5- Preocupaciones subyacentes	e- Sentimientos	B- AFECTIVO
2-Imagen percibida de la Unidad	2.1- Postura de percepción	f- Opiniones	A- COGNITIVO
	2.2- Valoración de la atención recibida	f- Opiniones	A- COGNITIVO
	2.3- Consideración de estereotipos de la Unidad	g- Percepciones	A- COGNITIVO
	2.4- Opinión del funcionamiento de la Unidad	f- Opiniones	A- COGNITIVO
3-Preferencia hospitalaria	3.1- Inclinação/rechazo por el hospital psiquiátrico	f- Opiniones	A- COGNITIVO
	3.2- Efecto de las experiencias vividas	h- Disposición de actuar/ Conducta	C- CONATIVO
4-Confianza	4.1- Búsqueda de ayuda profesional	h- Conductas	C- CONATIVO
	4.2- Confianza en la UCE y sus profesionales	i- Valores	A- COGNITIVO
	4.3- Confianza farmacológica	i- Valores	A- COGNITIVO
5-Expectativas	5.1- Planteamiento del pronóstico	b- Pensamientos	A- COGNITIVO
	5.2- Intención de perseverar en el cuidado	h- Disposición de actuar	C- CONATIVO

6-Consecuencias	6.1- Consecuencias domésticas	h- Disposición de actuar/ Conducta	C- CONATIVO
	6.2- Consecuencias laborales		
	6.3- Consecuencias de salud		
	6.4- Consecuencias sociales		
	6.5- Consecuencias del cuidado		
7-Tensiones familiares	7.1- Tensiones en la relación de cuidado	f- Opiniones	A- COGNITIVO
	7.2- Tensiones en la toma de decisiones	f- Opiniones	A- COGNITIVO
	7.3- Sentimientos ante conflictividad	e- Sentimientos	B- AFECTIVO
8-Conocimientos	8.1- Conciencia del conocimiento sobre lo que le ocurre al paciente	j- Conocimiento	A- COGNITIVO
	8.2- Manejo farmacológico familiar	j- Conocimiento	A- COGNITIVO
	8.3- La importancia de tener conocimientos	i- Valores	A- COGNITIVO
9-Establecimiento de comunicación familiar- equipo terapéutico	9.1- Opinión sobre la calidad del contacto	f- Opiniones	A- COGNITIVO
	9.2- Reclamación de información	d- Deseos	A- COGNITIVO
	9.3- Motivos que obstaculizan la comunicación	h- Conducta	C- CONATIVO
	9.4- Información facilitada a los familiares	j- Conocimiento	A- COGNITIVO
10-Necesidades expresadas	10.1- Necesidades de información	d- Deseos	A- COGNITIVO
	10.2- Necesidad de personalización		
	10.3- Necesidad de seguimiento y continuidad en la atención		
	10.4- Necesidad de participación terapéutica, de escucha y apoyo profesional		

	10.5- Necesidad de hospitalización		
	10.6- Necesidad de entrenamiento de cuidado		
11-Estigmatización	11.1- Autoestigma		
	11.2- Estigma de la familia hacia la enfermedad mental	f- Opiniones g- Percepciones	A- COGNITIVO
	11.3- Estigma sobre la familia del enfermo	i- Valores	B- AFECTIVO
	11.4- Secretismo	c- Emociones	C- CONATIVO
	11.5- Secretismo del enfermo para con la familia	h- Conductas	
12-Afrontamiento del proceso enfermedad	12.1- Afrontamiento del proceso enfermedad	f- Opiniones h- Conducta	A- COGNITIVO C- CONATIVO
	13- Apoyo familiar		
13-Apoyo familiar	13.1- Apoyo familiar hacia el enfermo	h- Conducta	C- CONATIVO
	13.2- Apoyo a familiares	g- Percepciones	A- COGNITIVO

Fuente: elaboración propia.

Considerar por separado las manifestaciones externas de la actitud para facilitar el análisis minucioso y poder concretar el peso específico de cada una en la actitud, no significa que se haya olvidado la condición unitaria de la actitud donde concurren los tres componentes: cognitivo, afectivo y conductual.

Durante todo el proceso analítico del contenido se fue realizando una redacción, no reglada, de las ideas y reflexiones propias del investigador a partir de los datos para evitar perder interpretaciones que fuesen surgiendo durante el proceso y, simultáneamente, facilitadoras en las discusiones definitivas de los resultados. Las concepciones inferidas por los datos fueron claves en el transcurso de todo el proceso analítico como marco orientativo

(tal vez no tanto como apoyo teórico en un principio y sí práctico en la organización de ideas), que fue evolucionando en profundidad interpretativa y amplitud de significado.

BLOQUE IV: RESULTADOS Y DISCUSIÓN

4. PRESENTACIÓN DE LOS RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Los resultados quedan organizados como sigue: de un lado los perfiles sociodemográficos del cuestionario y la entrevista (que permiten conocer características generales y estructura de los informantes); y del otro, las respuestas que se obtienen de las dos herramientas de recogida de datos para dar respuesta a los interrogantes de la investigación, según los objetivos formulados.

4.1 RESULTADOS DEL PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO

4.1.1 Perfil sociodemográfico de los participantes en el cuestionario

A continuación se presentan las características sociodemográficas de los participantes en el cuestionario, deteniéndonos en la descripción de las mismas. Quedan incluidas en este apartado las personas que participaron en las entrevistas pues la totalidad de los entrevistados también rellenaron el cuestionario.

Así y anteriormente a la fase expositiva de la información obtenida a través de los cuestionarios que se realizaron a los familiares, se presentan los datos relativos y absolutos de las variables sociodemográficas de la muestra estudiada a modo de frecuencias y mediante tablas y gráficos clarificadores. Los datos incluyen: sexo, edad, parentesco del participante con respecto a la persona ingresada, nivel de estudios, lugar de residencia y debut sintomatológico.

El **sexo** se distribuye de manera que 15 de los participantes en el cuestionario fueron hombres, lo que supuso el 45,5% de la muestra de estudio; y un 54,5% mujeres, lo que corresponde con 18 participantes (ver Tabla 11). No existen diferencias significativas de sexo, aspecto que contrasta con lo que apunta Palancar (2009): la tendencia a un mayor porcentaje de mujeres cuidadoras que de hombres que sustentan este rol; si bien, y coincidiendo con nuestra muestra, los hombres cuidadores suelen ser parejas sentimentales de la persona ingresada.

Tabla 11. Distribución de la muestra por sexo

Sexo (1 Hombre, 2 Mujer)

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos Hombre	15	45,5	45,5	45,5
Mujer	18	54,5	54,5	100,0
Total	33	100,0	100,0	

Fuente: elaboración propia.

En cuanto a la **edad** de la muestra de estudio, el promedio fue de 49 años, con una variación de 15,763 años, con una distribución negativa (ver Tabla 13), la mitad de la muestra tenía menos de 55 años y entre la edad del participante de menor edad (18 años) al de mayor (78 años), encontramos diferencias de hasta 60 años de edad, lo que deja representado varios contextos generacionales en la muestra. El 50% de la muestra se encuentra entre 32 y 60 años, entonces, teniendo en cuenta los rangos de edad establecidos en el estudio, el grupo de edad más numeroso es el de 46 a 60 años, el menos numeroso corresponde al rango de los más jóvenes. El resto de la muestra se distribuye de manera simétrica entre los rangos de edad de 31 a 45 y los de 61 o mayores (ver Tabla 12). En el perfil básico del cuidador en España existe un predominio de mujeres de mediana edad (Pérez, 2006), en cambio en nuestro grupo, como hemos comentado anteriormente, el sexo se distribuye por igual, y en cuanto a la edad, sí existen coincidencias de superioridad en número de cuidadores familiares pertenecientes al grupo de edad media (46-60 años). Sin embargo, no es de extrañar encontrarnos con cuidadores de corta edad, debido a que las características de debut de ciertas patologías mentales puede ser temprano.

Tabla 12. Distribución de la muestra por rangos de edad

Edad en rangos

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos 18 a 30	5	15,2	15,2	15,2
31 a 45	8	24,2	24,2	39,4
46 a 60	12	36,4	36,4	75,8
61 a más	8	24,2	24,2	100,0
Total	33	100,0	100,0	

Fuente: elaboración propia.

Tabla 13. Estadísticos de la muestra según la edad en meses

Edad en meses		
N	Válidos	33
	Perdidos	0
Media		49,33
Mediana		55,00
Moda		55(a)
Desv. típ.		15,763
Asimetría		-,274
Error típ. de asimetría		,409
Curtosis		-,915
Error típ. de curtosis		,798
Rango		60
Mínimo		18
Máximo		78
Percentiles	25	32,50
	75	60,50

a Existen varias modas. Se mostrará el menor de los valores.

Fuente: elaboración propia.

Atendiendo al **parentesco**, a pesar de extender la acepción familia más allá de la relación de consanguinidad, solamente exceptuando las relaciones sentimentales (legal o no), no se encontró ningún familiar con criterios de inclusión en el estudio que no poseyera relación biológica con la persona ingresada (ver Tabla 14). Es significativo que, a pesar del dinamismo de las familias, siguen siendo los lazos biológicos los que sustentan a uno de los miembros en los momentos de debilidad por enfermedad.

Tabla 14. Distribución de la muestra por parentesco**Relación participante con ingresado**

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos padre/madre	12	36,4	36,4	36,4
hijo/hija	7	21,2	21,2	57,6
marido/mujer	4	12,1	12,1	69,7
hermano/hermana	4	12,1	12,1	81,8
relación sentimental	2	6,1	6,1	87,9
otros	4	12,1	12,1	100,0
Total	33	100,0	100,0	

Fuente: elaboración propia.

Según los datos aportados por la muestra en cuanto al nivel de estudios, tal como se muestra en la Tabla 15, el 39,4% poseían estudios superiores o universitarios y un 12% no cursaron estudios, sin que ello les impidiera cumplimentar el cuestionario.

Tabla 15. Distribución de la muestra según estudios cursados**Nivel de estudios**

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos ningún estudio	4	12,1	12,1	12,1
primarios	6	18,2	18,2	30,3
secundarios	6	18,2	18,2	48,5
medios o F.P	4	12,1	12,1	60,6
superiores	13	39,4	39,4	100,0
Total	33	100,0	100,0	

Fuente: elaboración propia.

Si atendemos a los rangos de edad (Tabla 16), en los escalones más jóvenes es donde se acumulan mayor porcentaje de estudios superiores, mientras que en el rango de 61 y más edad, el porcentaje de sin estudios es mayor con respecto al resto de rangos.

Tabla 16. Relación entre la edad distribuida en rangos y el nivel de estudios

% de Edad en rangos	Nivel de estudios					Total
	ningún estudio	primarios	secundarios	medios o F.P	superiores	
Edad en rangos 18 a 30			20,0%	20,0%	60,0%	100,0%
31 a 45		12,5%		25,0%	62,5%	100,0%
46 a 60	8,3%	25,0%	25,0%	8,3%	33,3%	100,0%
61 a más	37,5%	25,0%	25,0%		12,5%	100,0%
Total	12,1%	18,2%	18,2%	12,1%	39,4%	100,0%

Fuente: elaboración propia.

Si nos detenemos en el **lugar de residencia**, el 57,6% viven en zona rural y 42,4% lo hacen en zona urbana (Tabla 17), lo que coincide con que las áreas pertenecientes al HPRA son en su totalidad de tipo rural, aun así el porcentaje de urbano es elevado y no se aprecian diferencias significativas con respecto al rural, lo que corrobora el alto índice de derivaciones de población perteneciente a otros hospitales.

Tabla 17. Distribución de la muestra por lugar de residencia

		Lugar residencia			
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	urbano	14	42,4	42,4	42,4
	rural	19	57,6	57,6	100,0
	Total	33	100,0	100,0	

Fuente: elaboración propia.

Atendiendo al tiempo desde que fue diagnosticada la enfermedad mental hasta el primer ingreso hospitalario (**debut sintomatológico**), la media en años fue de 6 años (Tabla 18), sin embargo, con mayor frecuencia el debut de la enfermedad se produce en el ingreso hospitalario, lo que indica que del total de los familiares participantes en el estudio y que respondieron al cuestionario, en un 30% no habían vivenciado anteriormente la enfermedad mental en la persona actualmente ingresada (Tabla 19). Pero teniendo en cuenta la agrupación del tiempo de existencia de enfermedad, con un 51,5% la enfermedad estaba diagnosticada más de 60 meses (5 años) (ver Tabla 20).

Tabla 18. Estadísticos de la muestra según debut sintomatológico en meses**Debut sintomatológico**

N	Válidos	33
	Perdidos	0
	Media	73,4242
	Moda	,00
	Desv. Típ.	76,15733

Fuente: elaboración propia.

Tabla 19. Distribución de la muestra según debut sintomatológico**Debut sintomatológico**

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos ,00	10	30,3	30,3	30,3
2,00	1	3,0	3,0	33,3
3,00	1	3,0	3,0	36,4
12,00	2	6,1	6,1	42,4
18,00	1	3,0	3,0	45,5
24,00	1	3,0	3,0	48,5
72,00	2	6,1	6,1	54,5
96,00	1	3,0	3,0	57,6
120,00	6	18,2	18,2	75,8
144,00	4	12,1	12,1	87,9
180,00	3	9,1	9,1	97,0
276,00	1	3,0	3,0	100,0
Total	33	100,0	100,0	

Fuente: elaboración propia.

Tabla 20. Distribución de la muestra según debut sintomatológico agrupado en meses**Debut sintomatológico (agrupada)**

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos 0	10	30,3	30,3	30,3
1-12	4	12,1	12,1	42,4
13-60	2	6,1	6,1	48,5
más de 60	17	51,5	51,5	100,0
Total	33	100,0	100,0	

Fuente: elaboración propia.

4.1.2 Perfil sociodemográfico de los participantes en la entrevista

Los participantes respondieron a una serie de preguntas sociodemográficas, que en aquellos participantes que también fueron entrevistados permitió recoger datos para responder al bloque temático *Demográficos/biográficos*. Recordamos que los datos obtenidos en relación a las características sociodemográficas y biográficas de los familiares se refieren a: sexo, edad, parentesco con respecto al paciente ingresado, nivel de estudios, lugar de residencia, y debut sintomatológico.

De los doce familiares entrevistados, y según **sexo**, 7 son mujeres (58,3%) y 5 son hombres (41,7%) con una edad promedio de 50,33 años y una variación de 15,114 años, estadísticos similares a los pertenecientes a la muestra participante del cuestionario. La mitad de la muestra tenía menos de 52 años y la edad más frecuente fue de 55 años (ver Tablas 21 y 22).

Tabla 21. Distribución de la muestra por sexo

Sexo (1 Hombre, 2 Mujer)

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos Hombre	5	41,7	41,7	41,7
Mujer	7	58,3	58,3	100,0
Total	12	100,0	100,0	

Fuente: elaboración propia.

Tabla 22. Estadísticos de la muestra según la edad en meses

Edad en años		
N	Válidos	12
	Perdidos	0
Media		50,33
Mediana		52,50
Moda		55
Desv. típ.		15,114
Asimetría		,111
Error típ. de asimetría		,637
Curtosis		-1,031
Error típ. de curtosis		1,232
Rango		43
Percentiles	25	34,50
	75	61,75

Fuente: elaboración propia.

Del total de la muestra, diferenciándolos en 4 grupos de **edad**, solo un familiar corresponde al grupo de 18 a 30 años, siendo el participante más joven; cuatro pertenecen al grupo de 30 a 45 años; otros cuatro al rango de 45 a 60 años y tres al grupo de mayor de 60 años (Tabla 23).

Tabla 23. Distribución de la muestra por rangos de edad**Edad en rangos**

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos 18 a 30	1	8,3	8,3	8,3
31 a 45	4	33,3	33,3	41,7
46 a 60	4	33,3	33,3	75,0
61 a más	3	25,0	25,0	100,0
Total	12	100,0	100,0	

Fuente: elaboración propia.

La relación de consanguinidad, legal o de vínculos afectivos (**parentesco**) que mantienen con el paciente se distribuye en: tres hijos (que pertenecen a los dos primeros grupos de edad, es decir, menores de 45 años), tres parejas conyugales (dos de ellas son matrimonio, una tercera es pareja de hecho) y seis de los familiares sustentan el parentesco de progenitores (cuatro madres y dos padres) (ver Tabla 24).

Tabla 24. Distribución de la muestra por parentesco**Relación participante con ingresado**

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos padre/madre	6	50,0	50,0	50,0
hijo/hija	3	25,0	25,0	75,0
marido/mujer	3	25,0	25,0	100,0
Total	12	100,0	100,0	

Fuente: elaboración propia.

De la misma manera, que a edad más joven se encuentra que el grado de parentesco pertenece en mayor medida a los hijos o a matrimonios de reciente unión, en cuanto al **nivel de escolaridad** este también aumenta a menor edad. Cuatro de los familiares terminaron estudios superiores (dos de ellos hijos y otros dos parejas emocionales), cinco familiares (en todos los casos padres o madres del paciente) cursaron estudios primarios, en un caso un progenitor curso estudios secundarios, y dos familiares confesaron no tener ningún tipo de estudios acabados (en ambos casos madres mayores de 50 años en la actualidad) (Tabla 25).

Tabla 25. Distribución de la muestra según estudios cursados

Nivel de estudios

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos ningún estudio	2	16,7	16,7	16,7
primarios	4	33,3	33,3	50,0
secundarios	2	16,7	16,7	66,7
superiores	4	33,3	33,3	100,0
Total	12	100,0	100,0	

Fuente: elaboración propia.

Del total de familias, nueve de ellas su **lugar de residencia** lo tienen en área rural lo que supone el 75% de la muestra y solo tres en zona urbana (25%) (Tabla 26).

Tabla 26. Distribución de la muestra por lugar de residencia

		Lugar residencia			
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	urbano	3	25,0	25,0	25,0
	rural	9	75,0	75,0	100,0
	Total	12	100,0	100,0	

Fuente: elaboración propia.

Desde que fue diagnosticada la enfermedad mental hasta el primer ingreso hospitalario (debut sintomatológico) la media fue de 72 meses (6 años) apreciable en la Tabla 27, al contrario de los datos recogidos en la muestra participante del cuestionario, con mayor frecuencia las familias llevan conviviendo con la enfermedad mental 10 años, en un 50% la enfermedad llevaba diagnosticada más de 5 años, solamente en 3 casos el ingreso coincidía con el debut sintomatológico (Tabla 28).

Tabla 27. Estadísticos de la muestra según debut sintomatológico en meses

Debut sintomatológico		
N	Válidos	12
	Perdidos	0
Media		72,4167
Mediana		54,0000
Moda		120,00
Desv. típ.		85,39689
Asimetría		1,198
Error típ. de asimetría		,637

Fuente: elaboración propia.

Tabla 28. Distribución de la muestra según debut sintomatológico agrupado en meses**Debut sintomatológico (agrupada)**

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos 0	3	25,0	25,0	25,0
1-12	3	25,0	25,0	50,0
más de 60	6	50,0	50,0	100,0
Total	12	100,0	100,0	

Fuente: elaboración propia.

De esta manera quedan recogidas informaciones referentes a aspectos demográficos y los vínculos afectivos que unen a familiares y pacientes, quedando completados con datos recogidos durante la entrevista.

Entonces, en su mayor parte, son familias nucleares formadas por la pareja y algún hijo. Hallando grupos domésticos de matrimonio joven con hijos menores de edad (C14E8), grupos domésticos con hijos mayores de edad o donde coexisten hijos de diferentes edades (C5E3, C6E4, C4E2, C11E6, C17E11, C16E10, C22E12), grupos domésticos con hijos que ya no conviven en el domicilio familiar y en la actualidad convive la pareja únicamente (C8E5). En algunos casos, el familiar entrevistado es una de las partes de la pareja, el hijo del enfermo o el progenitor según cuál sea el familiar que precise la asistencia sanitaria psiquiátrica.

También aparecen familias extensas donde en el domicilio cohabitan familiares de diferentes generaciones (pareja, hijos, abuelos) (C12E7, C15E9), siendo, en uno de los casos, el familiar externo al núcleo principal de la familia el que precisa la asistencia sanitaria.

También participa en el estudio un familiar (hija) perteneciente a una familia monoparental por viudedad (C1E1).

4.2 RESULTADOS Y DISCUSIÓN DE LOS CUATRO INTERROGANTES DE LA INVESTIGACIÓN

A lo largo de este capítulo, los hallazgos de las entrevistas con los familiares participantes que han resultado relevantes para la investigación quedan plasmados, fielmente, como se presentaron en la recogida de datos. La exposición de los resultados vertidos por los participantes mediante el sistema de categorías, se estructuró de acuerdo a los tres objetivos específicos planteados en la investigación, dando así respuesta a los interrogantes de la investigación. De esta forma, cada categoría, con sus subcategorías correspondientes, quedó clasificada en aquel objetivo al que aportaba cumplimiento, incluyendo los ‘*verbatim*’ de los participantes, con la finalidad de sostener la idea que se pretende exponer. Todo ello acompañado de las pertinentes anotaciones y comentarios sobre los mismos, así como las impresiones causadas a la entrevistadora en el contexto de la entrevista. En este mismo apartado del estudio, tras mostrar los resultados, también se expone la discusión realizada, que enlaza con cada una de las categorías.

Señalar, que aunque los tres objetivos específicos y sus correspondientes categorías han sido desglosados para intentar aportar claridad expositiva, mantienen una continua relación entre ellos, aportando respuesta al objetivo general del estudio.

Debido a que la técnica cuantitativa utilizada (cuestionario OMI) se trata de un instrumento cerrado, constituido por enunciados elaborados sin posibilidad de expresar los propios comentarios de quien responde y donde no es posible recoger la comunicación no verbal, ni considerar las circunstancias personales, la complementariedad de los resultados obtenidos de la técnica cualitativa y la cuantitativa permite profundizar en el análisis actitudinal, recogiendo un conjunto de datos que reflejen una imagen de la realidad más certera. La triangulación mediante secuencia QUAL + quan de manera simultánea nos permite, en la última fase del estudio, poner en relación los aspectos identificados del fenómeno por ambas técnicas, obteniendo la diferencia y complementariedad de resultados.

Los resultados del cuestionario quedan enmarcados principalmente en el tercer objetivo específico planteado, pues nos acercan a la actitud hacia la enfermedad mental que adopta el familiar, y se presentan en combinación y complementando los resultados de las entrevistas. Será en ese apartado donde se expongan los resultados de la actitud global de la muestra hacia la enfermedad mental. Sin embargo, debido a que todos los resultados en sus categorías correspondientes están ligados por el objetivo principal, a lo largo de los resultados y discusión del primer y segundo objetivo también encontraremos resultados hallados en el cuestionario que nos van acercando a la actitud familiar.

Varias áreas temáticas surgieron en las entrevistas que también están representadas en los ítems del cuestionario, y debido a la fuerza con que emergieron estos aspectos sobre la actitud hacia la enfermedad mental, se analizan las respuestas en ambas técnicas pormenorizadamente.

En cuanto a las puntuaciones obtenidas en los cinco factores analizados de la actitud hacia la enfermedad mental (autoritarismo, benevolencia, etiología interpersonal, restrictividad, negativismo terapéutico) los datos nos reportan diversos resultados representados en la Tabla 35:

Tabla 35. Estadísticos de la actitud general hacia la enfermedad mental por factores

		Autoritarismo (ítems 28, 38, 7, 17, 29, 9, 39, 11, 21, 1, 45, 15, 51, 42, 14, 48, 3)	Benevolencia (ítems 18, 23, 22, 44, 33, 53, 47, 12)	Etiología interpersonal (ítems 20, 30, 35, 25, 10, 16, 6, 46)	Restrictividad (ítems 24, 41, 26,13, 4, 34, 55, 57, 58 59)	Negativismo terapéutico (ítems 31, 36, 49, 52, 40, 32)
N	Válidos	33	33	33	33	33
	Perdidos	0	0	0	0	0
Media		3,9661	4,9432	4,2338	3,9895	4,9567
Mediana		4,0588	4,8750	4,2857	3,9091	5,2857
Moda		3,12(a)	4,75	4,50	3,82	5,71
Desv. típ.		,65256	,54494	,67516	,48018	,74700
Varianza		,426	,297	,456	,231	,558
Asimetría		-,247	-,366	-,507	,352	-,574
Error típ. de asimetría		,409	,409	,409	,409	,409
Curtosis		-,730	,440	,388	-,683	-,809
Error típ. de curtosis		,798	,798	,798	,798	,798
Rango		2,53	2,50	2,88	1,73	2,71
Mínimo		2,47	3,50	2,63	3,18	3,29
Máximo		5,00	6,00	5,50	4,91	6,00
Percentiles	25	3,4118	4,6875	3,8750	3,6682	4,3571
	75	4,4706	5,3750	4,6250	4,3182	5,7143

(a) Existen varias modas. Se mostrará el menor de los valores.

Fuente: elaboración propia.

Esta tabla de datos³³ servirá de referencia para consultar los resultados que quedarán desglosados y discutidos en las categorías correspondientes.

A continuación, partiendo de cada uno de los tres objetivos específicos del estudio, damos respuesta a los interrogantes de la investigación. Para clarificar su abordaje incluimos, al principio de cada uno de ellos, una tabla con las categorías extraídas y sus correspondientes subcategorías, de las cuales, posteriormente, se desarrolla su contenido.

4.2.1 Resultados y discusión de los dos primeros interrogantes de la investigación³⁴ (primer objetivo)³⁵

Tabla 29. Categorías y subcategorías del primer objetivo específico

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS
1-Vivencia del ingreso	1.1- Respuesta ante lo que le ocurre al paciente
	1.2- Reacción familiar al ingreso hospitalario en el hospital psiquiátrico
	1.3- Necesidad de ingreso
	1.4- Expresión de emociones y sentimientos
	1.5- Preocupaciones subyacentes

³³ El resto de las tablas de datos estadísticos que complementan los factores analizados se presentan en el apartado ANEXOS. Las tablas de frecuencias, de medidas de tendencia central y de contingencia de las puntuaciones obtenidas en los ítems del cuestionario se presentan en la sección ANEXOS (ver Anexo 6).

³⁴ A saber: 1º-¿Cuál es el significado que tiene para un familiar de enfermo mental el primer ingreso hospitalario?, 2º-¿Cuál es la vivencia o experiencia de las personas que conviven con un enfermo mental ingresado por primera vez en una unidad de corta estancia psiquiátrica?

³⁵ A saber: Comprender el significado del primer ingreso hospitalario del enfermo mental desde la perspectiva del familiar.

2-Imagen percibida de la Unidad	2.1- Postura de percepción
	2.2- Valoración de la atención recibida
	2.3- Consideración de estereotipos de la Unidad
	2.4- Opinión del funcionamiento de la Unidad
3-Preferencia hospitalaria	3.1- Inclinación/rechazo por hospital psiquiátrico
	3.2- Efecto de las experiencias vividas
4-Confianza	4.1- Búsqueda de ayuda profesional
	4.2- Confianza en la UCE y sus profesionales
	4.3- Confianza farmacológica
5-Expectativas	5.1- Planteamiento del pronóstico
	5.2- Intención de perseverar en el cuidado
6-Consecuencias	6.1-Consecuencias domésticas
	6.2- Consecuencias laborales
	6.3- Consecuencias de salud
	6.4- Consecuencias sociales
	6.5- Consecuencias del cuidado
7-Tensiones familiares	7.1- Tensiones en la relación de cuidado
	7.2- Tensiones en la toma de decisiones
	7.3- Sentimientos ante conflictividad

Fuente: elaboración propia.

1-VIVENCIA DEL INGRESO HOSPITALARIO

Desde el momento que se conoce el requerimiento de hospitalización, el grupo familiar se ve implicado en un proceso de alteraciones emocionales.

Se pueden distinguir dos tipos de reacciones en cada uno de los familiares:

1.1- La respuesta familiar ante lo que le sucede al enfermo.

1.2- Reacción familiar al ingreso en el hospital psiquiátrico.

La vivencia de los familiares del ingreso se establece según las respuestas ante lo que le ocurre al paciente y sus primeras reacciones a la hospitalización, estableciéndose un proceso caracterizado por entrar a formar parte de su vida, y en el que atravesará por diferentes momentos emocionales. Estas dos premisas son el punto de partida que comienzan a moldear lo que será el primer contacto con el hospital.

1.1-Respuesta ante lo que le ocurre al paciente

Encontramos cómo los familiares responden con impresión, sorpresa, como algo inesperado a lo que le ocurre a su familiar enfermo: C12E7: “[...] Cuando llegué al hospital se tumbó en la camilla, y cuando estaba tumbado, vi alrededor del cuello, me volví y cogí a la enfermera ‘mira lo que tiene en el cuello!’. Y me dijo, ‘tranquila, yo ya lo he visto’, y digo ‘¡hay lo que ha hecho, hay lo que ha hecho!’”.

La reacción recogida de los familiares era similar, con independencia de si la enfermedad les acompañaba durante meses o años: C12E7: “[...] A mí no me lo decía mucho pero una vez me dijo ‘quiero cerrar los ojos y no abrirlos’. Pero a mi hermano sí que se lo había dicho. Yo había pensado, haber si este hombre se ha tomado alguna pastilla de más o alguna cosa, alguna vez he podido pensar eso. De hecho, el día de antes, habíamos estado hablando y dije ‘a mí es que este hombre me da un poco de miedo’ pero como es muy religioso descartábamos esa opción, porque es muy religioso, muy creyente. Pero eso no me lo esperaba”; o bien, era un debut: C6E4: “El alterarse nada, de nada, de nada, esto fue algo sorprendente”, C14E8: “[...] Cuando llegué por la mañana, mi suegra me dijo ‘no te asustes de lo que vas a ver’ [...] Eso fue un episodio muy

traumático porque además, no me lo esperaba, mi suegra se ve que lo había vivido con su marido porque estaba más tranquila. Me quedé hecha cruces, ese día fue... yo no estaba, esto no me puede estar pasando, esto qué es, cómo se le ha podido ir la cabeza en cuestión de cuatro días”, C4E2: “Eso está ahí, no se me va de la cabeza, porque yo cuando me enteré de que estaba ingresada pensaba que era una cosa y luego era otra, eso fue lo peor, pero bueno”. Lo expuesto puede ser debido a que nunca antes, en ninguno de los casos, los síntomas habían sido tan exacerbados, e incluso, en esta ocasión (C4E2) precisaba hospitalización por el carácter diferente o agudo de la sintomatología que presentaba el enfermo, algo nunca antes vivenciado en el interior del núcleo familiar, aunque en algún caso, la enfermedad había sido vivida en el entorno cercano pero no en el núcleo familiar: C4E2: “Yo eso si hubiera sido otra cosa, pero esto a mí me ha calado muy dentro porque en cuatro años lo hemos pasado tres veces en la familia. Y eso es muy, muy fuerte de pasar. El porqué, porque mi hermano decía ‘por qué había hecho eso su hijo, que por qué’”.

El nuevo acontecimiento impresiona, genera un aumento del estrés a los familiares por la novedad que supone. Como hemos visto en los testimonios anteriores, la sorpresa es la emoción más característica de la vivencia de la enfermedad por las familias, no esperaban que un miembro de su propia familia, pudiera tener la posibilidad de padecer una enfermedad mental. Así, por ejemplo, lo señalaban explícitamente: C12E7: “[...] Alguien autónomo que sí que piensas que poco a poco le va a ir fallando el físico no el psíquico, y que va a necesitar a alguien, pero esto me ha descuadrado y no puede estar ni cinco minutos solo”, y C17E11: “Nos dijeron que fue una depresión mayor endógena, nos lo dijeron en el Morales Meseguer, y no sabíamos que iba a desembocar en lo que ha desembocado.[...] Esto ha desembocado en una cosa que no nos lo creíamos, porque yo no pensaba que me hijo se iba a jugar a las máquinas y... es lo que nos ha dicho”.

Posiblemente, esa ingenuidad que se aprecia en los discursos es la que a la vez les provoque sentimientos esperanzadores de curación, como apuntó Östman (2004) que sucedía en los primeros ingresos hospitalarios, pero, sin duda, cuando un acontecimiento se produce sin esperarlo, el daño emocional amenaza seriamente al individuo: C4E2: *“Pues fíjate, cuando me enteré que estaba ingresada creía que era por lo que ella... por lo suyo, que es por lo que la han ingresado más de una vez, que se le ha dormido la pierna, que se le ha dormido... pues eso, esto no, esto me sentó muy mal cuando me enteré lo que era. Si no te ha pasado no lo sabes, eso es... una cosa que no se puede contar, el dolor que eso causa aquí dentro”*. (Mientras narra, se toca el pecho con el puño y se le humedecen los ojos. Impresiona la dificultad para relatar lo que siente, debido a la emoción que le produce). Aunque no todos los componentes de las respuestas emocionales son fácilmente detectables, es el caso de los elementos fisiológicos, otros como los no verbales sí pueden identificarse en el momento de la expresión de la emoción (Aranda, 2013). Los gestos son esos elementos que en gran medida son asimilables culturalmente, lo que hace que en determinados momentos se reproduzcan de manera irreflexiva aunque se caractericen por ser controlables. Evaluando la comunicación no verbal en conjunto con el contexto y momento de la entrevista, nos permite entender de manera más acertada como los familiares están viviendo el ingreso. En este caso, el hecho de tocarse el pecho con el puño lo interpretamos como una manera de apuntar a su mundo interior, en señal de que algo le hace daño, como si fuese una expresión de dolor.

Los familiares destacan la imposibilidad de descansar mentalmente, de retirar de sus pensamientos la enfermedad de su familiar como una idea parasitaria que les atormenta y tienen presente veinticuatro horas al día: C4E2: *“Eso a mí es que no se me va de aquí (se toca la cabeza), estando sola, yo no paso una hora que no se me pase eso por la cabeza, lo pasé muy mal y*

ahora me faltaba esto, esto para tenerlo en la cabeza a todas horas. Con que no se me va, y yo hago, además que llevo mucho, pero se me cuela, así es que veremos a ver esto cómo termina”. Palabras que se repiten en varios de los entrevistados, llegando a afectar a su salud física, de acuerdo con hallazgos en la literatura que afirman que los cuidadores de enfermos manifiestan problemas de salud diversos (Granados, 2003): C5E3: “[...] *Cuando lo veo mal, no se me va de la cabeza. En cambio, lo veo a él bien, estos días cuando estaba así de mal, yo me iba a trabajar y un dolor de cabeza, no paraba de pensar, me ponía los cascos con la radio y yo no oía la radio, yo era darle vueltas a la cabeza [...]*”. Para las familias, el descanso se tornó difícil, los pensamientos quedan centrados en el enfermo, y la dinámica diaria se modifica para dar cobertura a los requerimientos del enfermo durante la hospitalización. Hallazgos coincidentes con otros autores, como Torres (2004), que determinan la actividad de dormir como una de las más complicadas para las familias. El sentimiento de cuidado resultó natural en las actitudes familiares (aspecto también recogido por distintos autores: Pérez-Díaz & cols., 1998; Alberdi, 1999; Moorhead, Johnson & Maas, NOC, 2005), lo que perturbaba su descanso y actividad del día a día. Desde que se conoce que algo se ha modificado en la salud de uno de los miembros de la familia, el cambio trasciende al resto del grupo convirtiéndose en un evento estresante para toda la unidad familiar.

La potencia de crisis en el ingreso es aún mayor cuando surge la incomprensión de la enfermedad. Ponemos de relieve la reacción de un familiar a lo que le sucede a su pariente al respecto: C12E7: *“A mí me irrita, porque qué es soledad para ti, no tener una mujer, ya está. El resto somos una mierda, ¿no? O sea el no tener una mujer a tu lado. Me da rabia, como toda la vida te has mirado el ombligo, no eres capaz de levantar la vista y ver lo mal que está todo el mundo, hombre, ‘es que yo estoy muy mal, es que estoy muy solo, es que yo, es que yo’, ‘date tiempo, que tienes tus*

altibajos, que viene el otoño la primera, entiéndete, compréndete pero sal, ve mundo, involúcrate en el hogar del pensionista, si puedes ayudar en algo, algo que a ti te aporte' pero su obsesión desde que murió su mujer es la soledad. [...] está todo el tiempo compadeciéndose de no tener una esposa. [...]"

(durante toda la entrevista, las palabras y la entonación del relato de C12E7, denotan enojo. En sus propias palabras muestra irritación y rabia, como expone en este *verbatim*. Pero es cuando habla sobre el enfermo, donde el discurso muestra con mayor claridad el estado de enojo debido a la incomprensión de lo que le sucede al paciente). La reacción al no comprender lo que le sucedía a su familiar ingresado, provoca un estrés psicológico añadido, cuando permanece el sentimiento/deber de cuidado. Tener que prestar atención a una persona sin entender por qué, provocó enfado, lo que supone un doble desafío, que obviamente, no beneficia al enfermo, al convertirse la familia en fuente de estrés. Lo que comprometió la confianza de la persona enferma en el familiar: C12E7: *“Con mi hermano se ha sincerado más, conmigo no quería”*. Es lo que autores como Magliano et al. (1998); Seva (2010) y Pérez (2008) indican de la importancia de la experiencia hospitalaria familiar, pues de la actitud adoptada en momentos de cambio, el entorno familiar sin voluntad de hacerlo puede ser fuente de cuidado y acompañamiento adecuado, o también causa de estrés para el paciente.

Si la posibilidad de enfermedad mental se vivencia como inesperada y supone un evidente golpe emocional, el ingreso hospitalario no lo es menos.

1.2-Reacción familiar al ingreso hospitalario en el hospital psiquiátrico

La describen como impactante, hasta el punto de no recordar aspectos que se sucedieron por el estado emocional por el que atravesaban en el momento del ingreso: C1E1: *“Uf*

(resopla). *La verdad es que no me acuerdo muy bien, no sé si es que me impacto mucho*". Además, la impresión de impacto guarda relación estrecha con el carácter prejuicioso que conservan sobre el hospital psiquiátrico, lo cual les dificulta la aceptación de la hospitalización. Así lo manifiestan: C6E4: *"¡Uf el psiquiátrico! (resopla). Allí los tienen todos como zombis, allí están todos locos. El que está en el psiquiátrico, loco. Loco y todos zombis o atados"*, y C15E9: *"Pues el sentimiento primero fue de este no es mi sitio. Claro, es normal porque aquí hay pacientes de diferentes síntomas, enfermedades dentro de lo que es la psiquiatría, y claro a lo mejor el caso de mi mujer... ella es una cosa que no ha venido por algo obligatorio, es una decisión voluntaria, ella ahora mismo no está muy mal, ni con depresión, como a lo mejor está en otros momentos, ahora está en un estado normal, entonces claro, cuando a lo mejor tú estás peor o ves al enfermo que está peor, venir aquí lo comprendes más, porque mira como está, pero ha venido muy normal, muy bien dentro de lo que es su enfermedad. Entonces ingresar aquí choca más, entonces piensas que este sitio no es el mío, ves a unos, ves a otros, alguno te cuenta alguna cosa, ves comportamientos de los demás pacientes, entonces dices, dónde me has metido"*. Por otro lado, la escasa relación de los familiares con respecto a la enfermedad mental con anterioridad al ingreso provocó que las reacciones se sucedieran desde el nerviosismo como también argumentaron Angermeyer & Matschinger (1996) que puede suceder: C12E7: *"De hecho cuando el médico de urgencias nos dijo que nos mandaba aquí al psiquiátrico, uf (resopla), para mí fue un shock, me quedé... cogí al médico 'no. por favor; no, por favor' y me dijo 'mira, esto ya es una cuestión médico-legal, esto ya es sí o sí'"* y C15E9: *"[...] Luego cuando vinimos al Centro, el primer día es desconocimiento de casi todo, es un entorno que nunca hemos conocido y, la verdad es que te choca y al principio pues no lo acoges muy bien"* (resaltar los suspiros de varios de los familiares, que sugerían la forma inconsciente de expresar el estado de angustia que se vivió ante la iniciativa de hospitalización. Esta

impresión resulta de la asociación de los suspiros con opiniones y sensaciones de la vivencia de manera negativa, posiblemente como modo de moderar lo que se va a contar).

Existe un reconocimiento familiar de percepción del hospital psiquiátrico con connotaciones estigmatizantes que provocan una acogida del ingreso recordada negativamente por ellos, por lo que continua existiendo ideas similares a la que indicaban Yarrow, Clausen, & Robbins (1955) en las primeras documentaciones sobre estigmatización en salud mental, ya comentadas en la introducción de la investigación. En nuestro caso, supuso un entorno desconocido para ellos, y como a la sociedad de la que son parte, les sigue suscitando prejuicios.

Estas opiniones, junto con el estrés que supone una hospitalización de carácter médico, producen una ambivalencia identificada en los familiares por la manifestación de emociones neutras³⁶ que les cuesta explicar con palabras: necesidad de ingreso simultaneada con evitación del mismo. Así lo expuso, por ejemplo, C5E3: *“En un principio me vino eso a la mente. El golpe, sí. Boom, el Hospital Psiquiátrico. Pero después, si es que necesita ayuda, allí es donde le pueden dar ayuda”*. Las reacciones opuestas que se produjeron en los familiares en la predisposición de aceptación del ingreso ya fueron identificadas por Jankovic et al., en 2011, aspecto que nos da pie para abordar el resto de subcategorías pertenecientes a la primera categoría que estamos analizando (Vivencia de ingreso).

³⁶ Ver nota al pie siguiente si se considera.

1.3-Necesidad de ingreso

Con independencia de su visión inicial de la hospitalización y su percepción de lo que acontece en el interior del psiquiátrico, la necesidad de ingreso es considerada tan apremiante que no se plantean la negación al mismo: C6E4: *“Pues yo, francamente, un alivio. Porque sabíamos que no estaba bien y necesitaba ayuda. Y eso con una simple inyección no se quitaba. Porque sabemos y lo sabemos de siempre, que un calmante es un calmante. Te calma de momento, y de hecho, fue así, porque lo trajimos aquí el jueves a la noche, nos fuimos a las doce o a la una de aquí con un calmante, estuvo toda la noche durmiendo y al otro día, tres cuartos de lo mismo, igual”*, C12E7: *“[...] Sí, porque yo me asuste, ahora tenemos que llevarlo allí, claro el decía ‘es que no está en condiciones de que os lo llevéis’, claro lo miras por ahí, eso es lo que intento todo el tiempo, si no está en condiciones no me lo voy a llevar, y realmente, ayer por la tarde yo vi que lo va a hacer en cuanto salga de aquí [...]”*, experimentando el hospital como el lugar apropiado para las necesidades del enfermo: C5E3: *“[...] a mí me duele mucho que esté aquí pero entiendo que si está aquí es porque lo necesita”*, si bien algunos familiares hubiesen preferido que el enfermo hubiese recibido atención pero permaneciendo en el hogar familiar: C17E11: *“Yo estoy tranquila en el sentido de que está donde le hace falta, está bajo un médico, entonces estoy tranquila por eso. Me hubiese gustado tenerlo en mi casa pero como yo sé que ahora necesita al médico, pues estoy más tranquila porque está en el sitio donde lo pueden ayudar”*. Efectivamente la necesidad de encontrar ayuda para la persona enferma por parte de los familiares puede hacer caer en el pensamiento erróneo a los profesionales sanitarios de que la familia desea el ingreso sin barajar otra alternativa.

También se pudo advertir la indiferencia por el tipo de servicio que iba a prestarles atención sanitaria, pues lo primordial para los familiares era encontrar la ayuda urgente

buscada: C14E8: *“Pero yo no, a mí me dijeron psiquiátrico y dije ‘donde sea, donde sea, si mira como estaba hace tres horas, al psiquiátrico o a donde sea pero en algún lado tiene que estar’”* y C22E12: *“[...] Es que mi padre también ha estado jodido porque veía que no podíamos traerla camino”. Y ya fuimos al médico para ingresarla donde sea”*. Resulta que en la misma unidad de registro aparece con frecuencia la necesidad de ingreso junto a emociones neutras³⁷ o ambiguas, lo cual denota la asociación existente entre ambos elementos. La necesidad de ingreso se considera por un lado un momento positivo (consiguen ayuda y atención deseada), que a su vez, se experimenta como negativo, fruto de estar vivenciando un peligro (amenaza de salud) en un contexto desconocido (el hospital psiquiátrico). Esto da lugar a experimentar emociones neutras que comparten características de emociones positivas y de negativas, asemejándose a las emociones agradables en su brevedad temporal y a las desagradables en la capacidad de movilizar los recursos necesarios para cubrir la necesidad de hospitalización. Esto quiere decir que aquellas emociones (como la sorpresa, compasión, alivio momentáneo, tranquilidad parcial...) que no pueden clasificarse como positivas ni negativas, ya que no producen reacciones ni agradables ni desagradables, son sentidas cuando se precisa que esas emociones negativas, fruto de las circunstancias del contexto (miedo, dolor... por lo que le ocurre al enfermo), sean calmadas hacia la consecución de emociones positivas (que se lograrán cuando el objetivo se cumpla por completo). Este tipo de emociones (neutras)

³⁷ Siguiendo el criterio de Fernández-Abascal (2016), las emociones se clasifican en función del carácter agradable o desagradable que producen, dando lugar, así, a tres tipos de emociones: negativas, positivas y neutras: Emociones negativas también denominadas desagradables, se producen cuando se percibe una amenaza, se es consciente de una pérdida o se obstruye la consecución de una meta, lo cual precisa la movilización de recursos de afrontamiento; Emociones positivas son las emociones agradables, de duración más corta que las negativas y sin necesidad de recurrir a técnicas de afrontamiento. Se suceden tras una valoración beneficiosa de la situación; y las emociones neutras que no es posible incluirlas ni en la categoría de agradables ni en la de desagradables, pues poseen características de ambas. Son breves en el tiempo y precisan de urgencia de afrontamiento.

suplanta a las otras dos clases (positivas y/o negativas) con brevedad en el tiempo, en el transcurso del proceso de cambio que se está produciendo en el momento de la hospitalización.

En aquellas familias donde el paciente padece la enfermedad durante más tiempo, a estas sensaciones se une la desesperación con la que se describe la necesidad de ingreso por los intentos continuos e infructuosos de la ayuda que buscaban y la intención de darle cobertura a la necesidad de hospitalización: C1E1: *“Y yo desesperada fui a hablar con la doctora una semana antes. Que me acompañó mi novio. Yo estaba súper preocupada. Y me dijo la doctora, ‘mira hicisteis bien en venir, si te preocupa es saber si lo estás haciendo bien, lo estás haciendo bien porque estaba en la etapa tal y necesitábamos saberlo’ ahora, yo urdí un plan con la doctora para poder ingresar a mi madre al día siguiente. Y la doctora me dijo que hacía muy bien en ir y que lo que teníamos que hacer era ingresarla. Pero lo de ingresarla lo llevaba diciendo un montón de tiempo y no quería, no quería, no quería. Yo llevaba tiempo diciendo que la teníamos que ingresar porque la medicación, esa, la estaba dejando fatal pero no me hacía caso, no quería, no quería, no quería. Hasta este punto”*. (Se produce una inflexión en la entonación cuando dice estas palabras con respecto al resto del discurso, dejando el apaciguamiento del tono y elevándolo. La sensación que ofrece es de enfado ante la terquedad de negarse a la hospitalización), C11E6: *“Hombre pues yo el ingreso lo vi bien. Entramos, el médico le preguntó al zagal todo, le dijo todos los síntomas que tenía, por qué venía, y entonces ya me preguntó a mí, y se lo dije todo, yo no oculto nada, que ha consumido drogas, que ha fumado porros, que no se encuentra bien, que lo he llevado a muchos sitios y se ha negado, dice que la loca era yo... por ejemplo, al psiquiatra, aquí también lo traje una vez, a La Arrixaca, a Caravaca, donde se me negó y le dijo al médico que la única que debería estar era yo. Porque lo he llevado a muchos, muchos sitios, hasta que por fin, ahora, me ha pedido ayuda porque ya se ha visto en un pozo de donde no salía. Ahora él ha sido, desde la Navidad acá, ahora él ha sido*

el que me ha pedido ayuda”. Resaltar de estas últimas palabras, el empeño familiar por intentar ayudar a cada uno de sus miembros a pesar de las adversidades, y el sentimiento de cobijo que tiene para el paciente la unidad familiar ante momentos de debilidad, pues la familia sigue siendo el primer recurso de apoyo, aspecto que Williams & M’foafo-M’Carthy (2006) resaltaron al encontrar valoraciones positivas por los enfermos sobre el apoyo familiar recibido. Retomando el tema, el sentimiento de desesperación se vislumbra en varias partes de las entrevistas: C11E6: *“Sí mucho, mucho, ya no sabía dónde acudir. Y claro, como mucha gente dice, yo tengo amistad con no sé quién y me lo dejan ingresado, y yo, madre mía yo no tengo padrino, no tengo suerte para nada”*, lo que les invita a buscar atención en cualquier sector, si el público no cubre sus demandas: C11E6: *“[...] será que me he visto un poco más agobiada por el hecho de que no tenía a nadie de que me apoye y me diga... sí que he ido a todos los sitios, de pago... a donde me han dicho”*. También, en aquellas familias donde conviven con la enfermedad durante años, encontramos esa necesidad de búsqueda de hospitalización como oportunidad para optar a otras opiniones de profesionales con la esperanza de encontrar la mejoría del enfermo: C15E9: *“Yo la hospitalización la acogí bastante bien porque bueno de hecho siempre he tenido la inquietud de tener otras opiniones, en alguna ocasión hemos consultado a otros psiquiatras privados, y bueno pues, siempre considero que es importante cuando un doctor o un profesional lleva mucho tiempo tratando un mismo caso, pues a veces se puede entrar en una rutina, y tener otra visión y otras perspectivas diferentes puede llevar a mejorar, entonces yo siempre he sido partidario de tener otras opiniones y diagnósticos. El fin de todo esto es mejorar, y cuanto más podamos mejorar es siempre bueno”*.

Los obstáculos en la accesibilidad que acechan la sanidad desde los servicios sanitarios se reflejan en las manifestaciones anteriores, a lo que se suma, tal como sugieren los relatos de

los informantes, la dificultad para acceder a un recurso hospitalario cuando el enfermo se niega a acudir de manera voluntaria: C16E10: “[...] Él ha sido reacio a ingresar en un montón de ocasiones pero, últimamente, ha sido el que pedía el ingreso porque se sentía mal. Y a lo mejor el airear el sistema de autolesión ha sido para dar a entender la familia que necesita que le ingresen. Porque como no quiere muchas veces ‘al médico ¿para qué?’, y sin embargo últimamente es ‘no me encuentro bien’”. Las barreras encontradas en la andadura con el enfermo para recibir la atención esperada, ha acrecentado la necesidad de ingreso por los familiares.

Por tanto, y aunque exista una ruptura física con el domicilio durante la hospitalización, por el mantenimiento del apoyo familiar y la necesidad de ingreso experimentada, podríamos aseverar que no existe una ruptura total con el hogar.

Aún con todo lo comentado, la presión de encontrar la ayuda que se anhela para el familiar, no excluye que, nuevamente, aparezca la ambivalencia de ingreso: C11E6: “[...] Y para mí he sentido ayuda en el aspecto que yo estaba preocupada y se me han abierto las puertas, no es que se me cerraran pero algo notaba como que no. Ahora he venido aquí, lo han cogido, estoy viendo que mi hijo, por la verdad que si me siento... a gusto en este aspecto, no está en casa pero... sí, no sé cómo explicarlo”. Es evidente que al profundizar en lo expresado por los familiares, aparece la coexistencia de emociones y opiniones contrarias en el momento de aceptar la hospitalización. En el trabajo diario, más concretamente, en los encuentros entre familiares y personal sanitario, la ausencia de manifestaciones expresas de insatisfacción y poner énfasis en solicitar la hospitalización, puede incurrir en que pase desapercibida esa ambivalencia y, por tanto, la afectación emocional de los familiares debidas al ingreso, tendiendo a ignorar aspectos afectivos familiares. Por ello, la verbalización en los primeros momentos de esa necesidad de ayuda, mediante la hospitalización puede también enmascarar otras necesidades

familiares que pasan inadvertidas para los profesionales. Estos resultados exigirían por parte de los profesionales, dedicar tiempo de conversación con la familia para comprender globalmente sus reacciones hasta conseguir una relación interpersonal de confianza.

1.4-Expresión de emociones y sentimientos

La cantidad de reacciones afectivas que expresaron los familiares estaban siendo una gran fuente de información, ayudándonos a dar sentido a su vivencia de la hospitalización, por lo que decidimos reunirlos y organizarlos en una subcategoría para dotar a los resultados de claridad en el dominio afectivo.

Entonces, dada la trascendencia que el componente afectivo estaba teniendo en nuestro estudio, resulta oportuno realizar unos comentarios a grandes rasgos sobre el tema.

La afectividad es un campo muy estudiado, ha constituido un tema en la Filosofía, que heredó la Psicología y que ahora también estudia la Neurobiología y Antropología (Casado & Colomo, 2006). Amplias han sido las aportaciones de los máximos exponentes de cada una de las disciplinas a lo largo de la historia, pero también diversas. Actualmente, las emociones y sentimientos han tomado tanta trascendencia como los procesos de razonamiento (Casado & Colomo, 2006), y son precisamente los planteamientos dicotómicos afectividad-razón, mente-cuerpo, individuo-sociedad los que han guiado las teorías, definiciones, funciones, significados y desarrollo de emociones y sentimientos (Abad & Flores, 2010).

Aun así no existe una división estricta entre ambos conceptos, si bien hay autores como Antonio Damasio que defiende el nexo existente entre el cuerpo y las emociones, mientras

que la mente lo hace a los sentimientos; y otros, como Spinoza sostienen justamente lo contrario, las respuestas fisiológicas corporales están ligadas a los sentimientos y las emociones a la actividad cerebral. También se exponen teorías como la de Canon o Williams James que a pesar de basarse ambas en la relación de las emociones con las manifestaciones fisiológicas existen variaciones significativas en ellas (Semenovich, 2004; Morán, 2004). Incluso hay múltiples planteamientos teóricos que se apartan de modelos biológicos para explicar las emociones y estados de ánimo desde paradigmas cognitivos, como Lazarus, Schacter y Singer y Weiner (Castejón & Navas, 2009).

Sin embargo, las características definitorias de sentimientos y emociones son menos controvertidas. En esta breve aproximación, recordamos que las emociones tienen función de adaptación, son de elevada intensidad afectiva y pasajeras en duración. Los sentimientos son el resultado de la impronta que dejan las emociones, más duraderos que estas en el tiempo, y dan lugar a los estados de ánimo. Las emociones son reacciones acompañadas de cambios psicofisiológicos ante diversos estímulos, mientras que los sentimientos son evaluaciones conscientes de dichas emociones. Tras haber estado experimentando una emoción durante el tiempo suficiente para evaluar lo que está ocurriendo alrededor e integrar la información, esta deja de sentirse para formarse un sentimiento que dará lugar a un estado de ánimo. A su vez, un estado de ánimo interviene en nuestra forma de percibir el entorno y, por tanto, influye en la producción de las futuras emociones.

Entonces, diferenciar unos de otros supone una aclaración de conceptos teórica pero lo realmente interesante es conocer lo que se siente, descubrir la capacidad de reaccionar afectivamente ante lo que viven, por ello, hablar indistintamente de unos u otros en la práctica

no parece tan ignorante (Segura & Arcas, 2003). Todo supone una respuesta afectiva como consecuencia de la interacción. Al fin y al cabo, las emociones son la respuesta inmediata de la interpretación de lo que experimentas a tu alrededor, y los sentimientos son reacciones evaluativas de información integrada. Debido a esto, las emociones son las respuestas que con más frecuencia están presentes en la inmensa mayoría de los fragmentos de los discursos familiares. Ellos intentan expresar como viven cada momento del ingreso y lo reflejan mediante las emociones como reacción adaptativa a los cambios que ocurrían a su alrededor. Pero también aparecen sentimientos propios y presentes en el momento de la entrevista tras la integración de la información recibida en los primeros días de ingreso.

Como estamos comprobando, la expresión de las reacciones de los familiares con respecto al ingreso refleja el estado de ánimo en el que coexisten emociones opuestas, que es, a su vez, transitorio, ya que la vivencia del ingreso va tornando según discurren los días.

Es muy común entre los entrevistados describir la primera noche que el paciente duerme en el hospital como el peor momento de todos los vivenciados en el ingreso hospitalario hasta la fecha de la entrevista. Describen una sensación de abandono del enfermo y de preocupación por su estado de salud: C5E3: *“Yo me fui ¡buf!... (Suspiro) ahí yo no me fui aliviada, ahí me fui preocupada, como no sabía lo que le pasaba, no sabía cómo se encontraba. Cuando me encontré aliviada fue cuando vine al día siguiente y ya hablamos con él, y vi que hablaba normal con nosotros, que no nos había insultado, que lo que decía tenía lógica, entonces ya me noté aliviada. Esa noche no dormimos nada. Toda la noche nerviosa. Cuando ya lo vimos y...”*, C6E4: *“Claro, el viernes cuando llegamos a casa pues... por un lado te sientes aliviado porque, bueno, está en un sitio donde le van a curar, y por otro lado, bueno, qué le pasará. Cuando sí, más o menos, dormimos mejor fue el sábado. Sabes que está aquí, vale que sí, que es un psiquiátrico pero sabe que por lo menos lo están*

ayudando”, estado de preocupación que coincide con los hallazgos de Solano & Siles (2005) al describir la hospitalización como un evento de incertidumbres: C11E6: “*Me fui preocupada porque no lo podía ver hasta otro día pero, la verdad, que sé que es lo que necesita, estar en un sitio así para recuperarse. Me fui preocupada pero a la vez tranquila*”, C12E7: “*El primer día, por la distancia con el sitio, la sensación de soledad en que lo dejaba, pero no es como en el hospital de Yecla donde yo no me quedaba con él por la noche pero claro yo subía, bajaba, por las tardes iba, le daba las buenas noches, era como si estuviera en mi casa. Aquí pues da una sensación más de... me impactó, [...]*”, C14E8: “*Yo me fui fatal a casa porque pensaba que lo abandonaba, mi sensación era de abandono, porque encima de... porque llevaba varios días mal pero no tanto claro, llamé a la ambulancia por la situación de estrés, menos mal porque si no, no sé donde estaría ahora mismo. Y... claro el llegar aquí, y me dijeron pues a la, despídete que se lo llevan para dentro y encima él durmiendo en una camilla, atado. Le di un beso y... él no se enteró, claro estaba durmiendo*”. La fuerza de las manifestaciones de lo que sienten al inicio del ingreso se hace efectiva en las conversaciones en varias ocasiones, debiendo vivirse con gran intensidad ya que, como le ocurrió a C14E8, es el único momento del relato que se hunde emocionalmente, mostrándose enérgica en el resto: “*El primer día cuando llegue a casa después de dejarlo aquí ingresado, además lo tengo como un recuerdo ni siquiera una vivencia, que entré a mi casa llorando, arrastrando el bolso por el suelo y diciendo ‘lo he abandonado, lo he abandonado y lo he abandonado’. Me sentía culpable por haberlo abandonado [...]*” (se muestra llorosa). Respuestas conductuales como llorar, expresiones faciales y gesticulaciones, e incluso, interjecciones, de aparición frecuente en los diálogos con los familiares, se entremezclan con sus palabras y van facilitando la lectura emocional.

Entonces, encontramos que predomina el alivio al poner a disposición del paciente la ayuda que cree que necesita, pero no siempre el alivio llegó en un primer momento, sino que se acompañaba de temor y confusión: *“perdidos y asustados”*, como refiere C12E7. Estas emociones fueron extremas el primer día de ingreso, y compartidos tanto por aquellos familiares que no comprendían lo que estaba sucediendo al paciente y que no poseían vivencias previas, como por los que disponían de cierto conocimiento, al haber vivido la enfermedad en parientes cercanos.

De estas reacciones primarias se desprende una necesidad de hospitalización que da lugar a asimilar, de manera diversa, el resto de la estancia hospitalaria tras hacerse conscientes de lo que sienten:

El resto de la estancia hospitalaria, tras los primeros días, algunos la acogen con serenidad y lo vivencian como un medio de descanso propio, siendo uno de los sentimientos predominantes en los familiares de pacientes ingresados, (lo que Jankovic et al., en 2011, también halló en su estudio): C5E3: *“Ahora estamos como más relajados. Más relajados, más tranquilos. Es que como estábamos comiendo, y de pronto se ponían a discutir. O pendiente de donde estaba. Yo que sé, estábamos preocupados porque como veíamos que no estaba bien”*, C16E10: *“Muy tranquilos estamos ahora. Muy tranquilos porque tú sabes lo que es estar en la casa últimamente, y meterse en la habitación, salir, fumar, al frigorífico... no para de comer ni de fumar. Lo mismo se levanta a las cinco de la mañana y estás intranquilo, porque como sabemos la idea auto lesiva que tiene, eso es un sin vivir, ahora mismo estamos tranquilos porque sabemos que está protegido”*, C1E1: *“Pues, o sea, el por qué la han hospitalizado, lo llevo fatal, pero el que esté ya por fin controlada, un descanso. Porque yo no sabía qué hacer para ingresarla. Pero que ahora mismo esté hospitalizada, vamos, para mí es un descanso, que la tengan controlada y que ya por fin podamos...”*

cuanto antes que se recupere y tener una vida normal. Bueno, yo creo que debe estar ahí, para descansar y no sé, mejor ¿no?” y C6E4: “¡buf! (suspira). Cambio... es que había tensión en casa” (otra vez aparecen los suspiros como forma de apoyar a las palabras que revelan la situación desagradable que se vivía). Conciben la hospitalización en la Unidad como un lugar apropiado para empezar a mejorar y cortar las tensiones emocionales del hogar. Viven el ingreso como descanso familiar por la imposibilidad de manejo efectivo en el medio familiar del enfermo; que en algunos relatos se muestran en una proyección de la necesidad de descanso del familiar sobre el paciente. En otros casos, aunque se niegue inicialmente, se termina relatando que también es así: C8E5: *“No, yo no quería descanso, es ella, no por mí. Yo me iba en bendita gloria porque sabía que la iban a tratar y ella iba a empezar a descansar. Porque yo no es que me sienta agobiado, el agobio es por verla a ella. Vamos a ver, yo ahora mismo lo que encuentro es, que yo me salía de mi casa e iba con la mano echada al teléfono e iba... yo llevo un mes o quince días que no es la tranquilidad, tenía que estar pendiente, por eso sí, se puede decir que yo descanso”*. El reconocimiento de las familias de este aspecto es controvertido. En ocasiones les cuesta confesar esa necesidad de descanso que precisaban por los requerimientos y repercusiones de la enfermedad en momentos de exacerbación, pero en los relatos queda reflejado el alivio que sienten durante la hospitalización. Posiblemente su atención es plena hacia el paciente, y reconocer que ellos necesitan descansar, supone poner en duda su preocupación por el enfermo. Presentar dificultades en el reconocimiento de los propios sentimientos y/o emociones puede derivar en canalizar inapropiadamente lo que se siente, traduciéndose en conflictos con los demás, bloqueos y frustraciones propias (Abad & Flores, 2010).

De la misma manera que algunos familiares vivencian el ingreso como medio de descanso y respiro familiar, hay otros que desconocían lo que le ocurría al paciente (bien sea por ocultamiento de información, por falta de involucración o por ambos motivos), y viven la experiencia como medio para percatarse de lo que le ocurre a su familiar: C4E2: *“Es que creo que lo ha hecho, que probó otra vez. Sí, sí, sí. Pero yo no lo sé seguro. Claro me he enterado a raíz de esto. Me lo ha contado mi hija mayor que no era la primera vez que había probado. Yo creo que es porque toca algo que no... que ella... claro que nosotros no sabemos pero ahora nos lo han dado a entender, pero sí, que puede ser que toque algo de eso”*. Concorre también en este testimonio cómo los familiares ven en el ingreso hospitalario el medio para imponer un castigo, por el estado de desencanto en el que se encuentran al averiguar aspectos que anteriormente al ingreso desconocían, sintiéndose engañados: C4E2: *“Ahora mismo así está bien. Es que para esto yo creo que es lo lógico, para que recapacite y piense, creo que así es como deben echar en falta, si están bien aquí o en su casa. No, no, no, si es que no me la quiero llevar todavía, eh, todavía. Es verdad. Quiero que esté por lo menos... para yo ver que ha recapacitado que... porque es que me engaña. Y como yo la conozco que yo la he pario, ya está diciendo que ella no va a salir, y luego, dice que en la casa no va estar metida, pero acto seguido... Y yo me he callado. El médico la mandará cuando crea conveniente, pero que yo no le voy a decir ‘mándela usted’ porque no está”* (en esta exposición, la modulación de la voz refleja el sentimiento de enfado del familiar. La tónica general de esta entrevista, como se irá viendo, se mantiene en esta línea de malestar con respecto al paciente por varias razones: ocultamiento de información, sobrecarga familiar y escasa confianza en el paciente).

Otros buscaban en la hospitalización la salida a la sensación de miedo que sentían: C5E3: *“Pues nada, que se puso muy agresivo, lo llevamos al hospital, bueno después de... nos lo mandaron*

aquí, nosotros mismos quisimos que se quedará ingresado porque la tarde después de traerlo se puso muy agresivo y se puso a decir cosas que yo, la verdad, estaba asustada, empezó a decir disparates, que se iba a ir, que nos iba a destrozarnos en casa, entonces yo estaba asustada, yo tenía miedo. Entonces, yo estaba asustada, yo no sabía lo que iba a hacer. Entonces cuando vinimos aquí, la psiquiatra nos preguntó, ‘¿cuál es vuestra idea?’, nuestra idea es que se quede, que se quede porque aquí sé que lo van a tratar, y lo van a... yo en mi casa no sabía qué hacerle, yo en mi casa no sabía... cómo tratarlo o cómo hacerlo”, C11E6 también relataba lo siguiente al respecto: “[...] Pero yo no tenía miedo a nada. Pero ya con mi hijo sí que he estado un poco con más repelús. Será porque como mi marido está también así, como se meta con él, pues se matan, y yo que puedo hacer, una mujer, pues la tiran y ya está. Una nena que tengo de trece años, pues tenía miedo. Porque a lo primero, no, pero esta última vez, antes de la Navidad que se puso agresivo, que echó a mi hermana de la casa que quería pegarle...”. Otros encontraron en el ingreso la vía de escape para aplacar el sentimiento de superación: C1E1: “Yo me empecé a ver superada cuando mi madre empezó la etapa de euforia, yo ahí, yo lo estaba pasando mal, del trabajo llegaba a casa, eran broncas, la veía que no era ella, luego no me dejaba dormir, porque mi habitación está al lado del salón, ponía la tele hasta las cinco de la mañana, yo le decía “por favor bájala”, se enfadaba conmigo, una cosa que no era normal, no era normal, y yo lo estaba pasando muy mal, no sabía qué hacer [...]”, C22E12: “Porque no podíamos más con ella. [...] Cuando ya se caía muchas veces [...] yo he llegado a llorar, sentía que no podíamos más. No saber qué hacer. La llevábamos al psiquiatra de Jumilla y le mandaba más pastillas, más pastillas y eso cada vez le perjudicaba más. Al final cada vez estaba peor, en vez de mejorar se empeoraba”. También, en relación a la impotencia de no saber cómo dar solución, por impericia, a lo que estaban viviendo, se manifiestan varios de nuestros informantes: C6E4: “No sabíamos cómo hablarle. Con miedo, eh. Yo sé que ellas también pero yo... yo me he pegado noches... desde que empezamos a llevarle al psicólogo, yo que fueran las tres y no lo

oía llegar, bajaba a la habitación y no estaba, y madre mía, madre mía... Siempre, siempre, he estado durmiendo poco, siempre pensando. Porque lo oía alguna noche levantarse, subirse a la terraza a fumar o paseándose por la casa a oscuras. Hemos pasado miedo con él, físico o a que destrozara la casa”, C5E3: “Miedo que se hiciera a él o que nos hiciera a nosotros o que destrozara la casa. Claro el pensamiento es que... no puedes hacer nada, yo es que me sentía impotente, yo decía... si yo pudiera ayudarle de alguna manera, pero es que no podía hacer nada, yo... le hablaba y le decía ‘no digas esto o esto como lo dices’ pero como él seguía, yo decía ‘de qué manera le puedo hablar yo’, pero como yo le hablaba y se ponía peor”, C8E5: “[...] Y que ahora, en realidad, cuando le dan esos ataques, allí saben cómo hablarle, cómo atenderla porque es que yo aquí cuando le daban esos ataques llorando y enrollada en la cama, yo no sabía que decir, no sabía qué hacer. Es que me sentía impotente, es que no veía yo...”. Las familias descubren la aparatosidad de parte de la sintomatología psiquiátrica y sus repercusiones en la dinámica del día a día que complica la convivencia con el enfermo. El ingreso es vivenciado por la familia como el camino de salida a miedos de situaciones antes no experimentadas y a la impotencia para darles solución, o como algunos denominan “*superación*”. Se trata de la incapacidad de los miembros de la familia para ofrecer respuesta adecuada a las demandas y necesidades del enfermo. En los debut de la enfermedad, se entiende como una claudicación familiar pero diferente a la que se produce en familias cuidadoras de personas enfermas durante años. Si bien, la esencia es la misma, la familia no posee de los recursos necesarios para ofrecer a las demandas del cuidado, han aparecido alteraciones en las relaciones familiares, o bien se acusan sentimientos que expresan que se ha llegado a un límite de fuerzas o preocupación (García-Moya, 2014). En este caso, la claudicación no es producida por un agotamiento del grupo familiar al cuidar y atender al enfermo que va deteriorándose paulatinamente durante largo tiempo, sino que se refiere al debilitamiento familiar debido al impacto emocional que ha provocado la vivencia

de una situación sobrevenida con incapacidad para el cuidado, debido a las propias limitaciones familiares y a las características del alcance de una patología. García- Moya (2014) indica al respecto, que existe un déficit de preparación para asumir las responsabilidades de las que están siendo conscientes de lo que está sucediendo inesperadamente. Como era de esperar, y así lo señalan Czuchta & McCay (2001) en los resultados de su estudio, el grado de angustia y carga familiar guarda relación directa con los síntomas manifiestos del enfermo. Todo fenómeno se desea que ocurra conforme a lo establecido, evitando desviaciones no planeadas de antemano. La enfermedad ocurre sin ser esperada, modificando la organización que se tenían sobre el presente y futuro, con la consiguiente pérdida de control de situaciones que se vivían como estables. La pérdida de control puede suponerse de manera transitoria, propia de un fenómeno inesperado, o permanente si no se consigue administrar los medios para regular, mediante decisiones pertinentes, la situación cambiante. Los familiares se encuentran incapaces para ofrecer una respuesta adecuada a las demandas y necesidades del enfermo, produciéndose la pérdida de control y el sentimiento de superación. A su vez, las manifestaciones emotivas deben de ser adecuadas y apropiadas para que su función sea adaptativa, por lo que es necesario mantener el control para conseguir su regulación. La inteligencia emocional, término popularizado por Daniel Goleman, es crucial en la labor de lograr la estabilidad de las reacciones emotivas según el contexto vivido, y queda definida como la habilidad personal para percibir, asimilar, comprender y regular las reacciones emocionales de uno mismo y de las demás personas - terreno personal y social- (Andrés, 2009).

En las hospitalizaciones psiquiátricas existe la modalidad de ingreso involuntario. En esta, el enfermo se muestra disconforme con el ingreso, pero por decisión facultativa previa valoración clínica, se decide el internamiento. Estas situaciones pueden alterar la dinámica de las relaciones personales intrafamiliares (entre enfermo y familia), alteración que se favorece aún más, si cabe, según la tipología clínica que padece la persona ingresada. Cuando la sintomatología del paciente conlleva el rechazo a su familia, una vez internado el enfermo, el miedo familiar pasa a ser incertidumbre porque se desconoce si persistirá la actitud de repudio del paciente hacia la familia: C6E4: *“La relación con él durante el ingreso, una maravilla, una maravilla. Es que antes no nos podíamos acercar. Vinimos con la idea de que no nos iba a querer ver”,* C5E3: *“[...] Cuando me encontré aliviada fue cuando vine al día siguiente y ya hablamos con él, y vi que hablaba normal con nosotros, que no nos había insultado, que lo que decía tenía lógica, entonces ya me noté aliviada”*. La dificultad para mantener una comunicación coherente como consecuencia del estado clínico del enfermo, agrava el sufrimiento familiar (Fuertes & Maya, 2001). Esta incertidumbre no solo aparece en esta categoría de análisis, también se verá en las *Expectativas* (quinta categoría de este Objetivo) y se comentará más adelante.

Hay familiares que encuentran dificultad de comprensión en lo que le ocurre a su familiar e intentan convencerse de que están enfermos, sin creer realmente que así sea, lo cual les crea enojo, pero de esta manera dan respuestas a situaciones del pasado y del presente que tampoco conseguían entender. Entonces vivencian el ingreso como la manera de buscar respuestas ante el desconcierto que sienten: C12E7: *“A mí me cuesta mucho entenderlo, y mira que yo... porque me cuesta entender que sea tan egoísta, entonces me cuesta entender que sea una enfermedad. Entonces, lo que hablaba antes, quiero pensar que es una enfermedad, quiero pensar que no es un egoísta, pero me cuesta mucho, me cuesta mucho porque él es una persona que siempre a...*

él es fantástico, [...], y al final pues no sé porque ha hecho esto, porque me cuesta entender que sea una enfermedad o que su enfermedad se arrastra de toda la vida y que sea una persona como estuvimos hablando el otro día con el doctor, y a lo mejor pues empiezo a entender cosas, pero a mí personalmente me está costando entenderlo y porque me veo involucrada con muchos sentimientos y muchas cosas, pero como ahora mismo no me queda otra opción que pensar que es una enfermedad, pues es lo que quiero creer, peor si esto le sale bien, hombre (llora) yo lo que quiero ahora es hablar con el doctor y que él sepa”. La depresión es una de los trastornos mentales que al entorno le cuesta más comprender e identificar sus manifestaciones en un miembro de la familia, pues las han integrado a la rutina diaria y los cambios de comportamiento no los han percibido como serios sino como dejadez y abandono de la persona enferma (Pezo, Costa & Komura, 2004). La falta de asociación del comportamiento de la persona con la enfermedad provoca reacciones familiares que dificultan la implicación familiar en el cuidado.

En cualquier caso, se produce en cada entorno familiar un proceso de cambio que desestabilizó al grupo, coincidiendo con Díaz & Díaz (2004), y requirió de un sobreesfuerzo para aceptar la hospitalización, y así, mantener el equilibrio que había sido perturbado. La enfermedad como la hospitalización son concebidas por la sociedad como procesos negativos, que a nivel práctico, amenazan la dinámica de funcionamiento de la vida diaria, y que a nivel psíquico suponen un nuevo proceso que afrontar. Incluso en las familias en las que uno de los miembros convivía durante algún tiempo con la enfermedad, cuando este precisó de hospitalización, las repercusiones emocionales negativas afloraron, posiblemente debido a que culturalmente se establece una relación entre ingreso y pérdida de salud: C15E9: *“Me preocupa que ingrese otra vez. En alguna ocasión, ella ha dicho ‘estoy para ingresar’. Me preocupa porque eso quería decir que vamos a peor, está degenerando la enfermedad”.*

Además de las distintas emociones y sentimientos experimentados por los familiares en el transcurso de la hospitalización, expresan también lo que sintieron en el periodo de tiempo anterior a la misma. Estos estados afectivos se producen debido a los acontecimientos que se suceden, vinculados con la toma de decisiones relacionadas con la enfermedad.

Así, los familiares, en la búsqueda de soluciones de la enfermedad y con ánimo de ayudar, se reprochan a sí mismos haber tomado decisiones no acertadas o que no tuvieron el resultado esperado. Estas circunstancias son expresadas con sentimientos de culpa y arrepentimiento: C1E1: *“Y... Es que me echo la culpa también porque mi hermano por un problema que tiene muy fuerte de dermatitis, fuimos a un médico naturista, y entonces como mi madre estaba este verano en depresión, le preguntamos. Es que yo no sabía que tenía trastorno bipolar. Y dijo el médico naturista: ‘ah pues eso, la depresión tiene muy fácil remedio, con unas gotas y unos medicamentos’. Entonces, llevamos a mi madre, que fuimos los tres a la consulta, y mi madre le dijo que tenía depresión, y dos semanas antes ya le había convencido yo para ir a la doctora y le había cambiado el tratamiento y se empezaba ya a encontrar bien. Entonces, cuando fue al médico, el médico le dijo que fuese poco a poco dejando de tomar la medicación de la psiquiatra y que se fuese tomando esto. [...] Y claro, cuando ya la psiquiatra dijo que teníamos que estar separadas, pues me fui para allá y claro, para mí en cierta forma fue un poco relax del agobio de la casa, y allí me quedé. Y ahora me arrepiento de no haber estado con mi madre”, C8E5: “Es que vamos a ver, a lo primero piensas en eso, como ella no quería que decía que ya estaba bien, que se iba a poner mejor, yo también la verdad que me asusté porque entre la ambulancia, el día que llevábamos, la reacción de ella y eso, yo cambié de actitud, y firme el alta, que hoy me arrepiento desde que entramos por la puerta el viernes, de que en octubre no ingresará. Porque ella se ha ido agobiando y si yo le hubiera insistido, un alivio que yo había tenido”. Asimismo, los sentimientos de culpa (que también analizamos en otras categorías) se entremezclan con los de incredulidad al ser culpabilizados por los enfermos, cuando, con*

intención de ayudarles, han sido participes en la decisión de ingreso: C1E1: “[...] Bueno, la verdad que me llamaba y me decía ‘por tu culpa y por culpa de la doctora, me queréis ver mal, me queréis ver hundida’, no sé qué. ‘Pero mamá, cómo dices esto, si yo solo fui a la doctora para que te viese, nada más, porque no descansabas’”. Y así llegamos a este punto”.

Por este sentimiento de culpa, que los profesionales les apoyen en la toma de decisiones les provoca serenidad al sentir reforzada su determinación: C1E1: “A mí que la doctora me dijera que lo estaba haciendo bien... Me tranquilizó mucho. Sí porque me veía tan sola en esto, no sabía qué hacer”, sobre todo, cuando no han encontrado en el resto del grupo familiar el apoyo esperado y la elección de buscar o no ayuda profesional la han hecho desde la soledad: C14E8: “[...] mi suegra, que en aquel momento estaba muy alterada, me dijo, ‘por fin lo has conseguido, ya lo has metido en un psiquiátrico’ porque como él empezó a ponerse pachuchico, yo le dije que habría que ir al médico y mirarlo pero ella decía ‘no, no, no, esto aquí en casa, que tal que cual’”.

En este periodo de dificultad, los familiares no tienen sentimientos negativos hacia el enfermo, aunque algunos los han tenido para sí mismos: C1E1: “He tenido esos sentimientos negativos, de querer morirme. Hacia mi madre, no. Nunca. Es lo que más quiero”. Aunque sí que hay familiares que entienden como sentimientos negativos el haber pensado en tirar la toalla y abandonar la lucha contra la enfermedad, consecuencia del agobio por la carga familiar y la falta de resultados positivos en cuanto a mejoría clínica. Estos daban paso a enfado, que se presentaba en forma de aviso, o incluso, ultimátum: C8E5: “Síí, sí he tenido deseos negativos, sí porque muchas veces como cuando ella se ha puesto de esa manera que te ha reprochado y de todo, me han dado ganas de salir, cerrar la puerta e irme, pero la verdad es que luego, claro eso es el momento ese, pero sí, sí... por mi impotencia y que se te acumulan muchas cosas de ver que no puedes hacer nada con ella. A parte, es que muchas veces, el problema de los demás que los ha ido

recogiendo, como si los hubiera querido descargar conmigo. Y entonces, a veces ha llegado el momento de decir... pero vamos, ni dios que lo quiera”, C11E6: “Ganas de decir, que cuando se ponían así... a veces, sí que ‘madre mía, si supieseis que me lo estoy pensando, como coja la llave, no voy a necesitar ni ropa, tengo casa donde vivir y gano, vosotros os vais a morir de hambre. Que no se me crucen los cables’ les decía, eso sí. No es que lo haya pensado para hacerlo, sino que el agobio, trabajando, el otro, el otro, mañana esto, mañana lo otro, y entonces todos hablando porque todos quieren una cosa...”, C11E6: “[...] yo me pienso que iba a mi casa por rutina, hasta un día le preparé la maleta para que se fuera”, C15E9: “Claro en muchas ocasiones tienes esos momentos de no me interesa. No me interesa estar aquí y estar condicionado a esto. Y bueno, pues ahora hay cosas que te sujetan que son los hijos. Si no tuviéramos hijos o los hijos fueran un poco mayores pues a lo mejor no estaría, y eso es así, uno dice te ha tocado esta enfermedad pero a mí no me ha tocado y yo puedo ayudarte, te he ayudado, pero hay momentos donde dices ‘yo quiero hacer otras cosas’. Entonces, supongo que eso lo piensa uno y lo medita, y ha habido esos momentos, y creo que son normales”. Aunque la carga del cuidado se manifieste en los familiares, aun siendo el primer ingreso hospitalario, en los entrevistados desde que conocieron la existencia de la enfermedad, al igual que Östman (2004) halló en su trabajo, los sentimientos negativos hacia el enfermo no existieron en ningún momento. Si bien, en esta investigación, el estrés y la carga emocional que ocasiona la enfermedad como proceso de cambio, a lo que se añade la ausencia de la mejoría de salud esperada por los familiares, provocan momentos de dificultades que llevan a mermar el afrontamiento del padecimiento, sobre todo, en los familiares que conviven más tiempo con la enfermedad. Resultados que son contrarios a los hallazgos de Cook et al. (1994), que apuntan hacia un descenso de la carga familiar según avanzan los años. Por otro lado, los desacuerdos han sido clave de conflictos y discusiones que terminaban en ultimátum o advertencias de abandono a los enfermos, planteándose los

beneficios y perjuicios de continuar la convivencia, hasta el punto de poner en la balanza la muerte del enfermo: C16E10: *“Nunca he tenido malos pensamientos. Lo único que pasa es que lo que pensé cuando mi hija, para vivir así más vale morir. Si esto fuera degenerativo y llegara una situación que no pudiéramos controlar, como hay que morir, si se muere pues se entierra, se siente muchísimo pero...”*. En esta dirección sí se corroboran los resultados de Cook et al. (1994) sobre la disminución de los recursos de afrontamiento y de la adaptación a las exigencias de la enfermedad por las familias según pasan los años. La perpetuación de sentirse superado por no recuperar el control perdido por una situación de crisis que se prolonga en el tiempo, puede resultar en un declive motivacional de las familias de continuar ofreciendo el apoyo incondicional. Así, Yela & Gómez (1996) lo demostraron también en su investigación. La incapacidad de poner solución, puede reprimir las ganas de seguir participando en un proceso de enfermedad del que bastaría con apartarse física y psíquicamente del enfermo. Situación que se produce en salud mental con cierta frecuencia (posible motivo por los que muchos de los primeros ingresos de la Unidad no pudieron ser participantes del estudio, debido a la ausencia del apoyo del entorno). En este punto es donde la prevención primaria debe hacer aparición para intentar impedir que la repercusión de un evento familiar, como la enfermedad mental, colapse la capacidad familiar de adaptación al cambio, fomentando los mecanismos protectores que anulan los efectos del fenómeno productor de tensión, en este caso, la enfermedad que precisa hospitalización. Las actuaciones deben dirigirse para perpetuar el equilibrio familiar superando la amenaza del cambio, que junto al refuerzo de factores de la salud positiva propios de técnicas de promoción de salud, permite la anticipación a la disfuncionalidad del grupo familiar. Por ello, es primordial cambiar las actitudes familiares contrarias a este objetivo, guardando relación con los recursos que se les pone a disposición.

Pero, prácticamente, la totalidad de los familiares, a pesar de que su pariente lleve poco tiempo ingresado, en el momento de la entrevista, refieren sentirse más tranquilos y con sensación de satisfacción porque lo han visto mejorar clínicamente: C5E3 *“Yo me siento bien porque a él lo veo bien. Yo cuando me siento mal es porque él está mal. Cuando lo veo mal, no se me va de la cabeza. [...] Me duele de tenerlo aquí porque el que esté aquí es porque no está bien, pero yo me voy y lo veo bien porque habla con nosotros normal y eso, pero me voy aliviada”*, C8E5: *“Y yo, pero si en realidad, con lo que yo he oído hablar, me he quedado a gusto, me he quedado bien, hasta más tranquilo, sabiendo que está en buenas manos. Y que ahora, en realidad, cuando le dan esos ataques, allí saben cómo hablarle, cómo atenderla porque es que yo aquí cuando le daban esos ataques llorando y enrollada en la cama, yo no sabía qué decir, no sabía qué hacer. Es que me sentía impotente, es que no veía yo...”*, C11E6: *“Que estoy satisfecha de que mi hijo este aquí en el aspecto de que sé que le están dando ayuda, y era el último cartucho que me quedaba, por supuesto”*, C22E12: *“Nosotros estamos tranquilos, a ver si dan con el tratamiento y ya... si no es por la medicación no se cura. Lo considero importante porque cuando vino aquí el martes pasado, vino que daba pena, y hoy mira como está. En ese aspecto estamos más tranquilos”*. Haciendo de nuevo referencia a lo comentado sobre las emociones neutras percibidas en el momento que expresaban la necesidad de hospitalización, al preguntar por el momento actual (momento de entrevista en el que ya han pasado varios días desde el ingreso) aparecen emociones con más claro contenido positivo (satisfacción, tranquilidad, complacencia...), precisamente porque van cumpliendo los objetivos marcados al inicio de la hospitalización. Incluso, al hacer referencia a ese momento inicial, vuelven a surgir emociones neutras, como la compasión: C22E12: *“daba pena”*.

Las emociones y sentimientos positivos promueven toma de decisiones más adecuadas y efectivas en la búsqueda de soluciones. Y aunque la afectividad negativa no implique la imposibilidad de generar soluciones, sí la dificulta. Torres (2004) subrayaba que reacciones emocionales negativas incrementan la carga subjetiva en la experiencia de vivir las circunstancias que rodean el proceso de la enfermedad.

Los familiares, tras pasar por un recorrido de emociones no siempre favorables y superarlas, llegan a la consecución de emociones positivas (Fernández Abascal, 2016) aumentando la posibilidad de rendir mejor ante los retos.

1.5-Preocupaciones subyacentes

Una vez encontrada la serenidad de tener al enfermo en un lugar adecuado a sus requerimientos en salud, la necesidad de ayuda sanitaria pasa a un segundo plano, siendo otros los aspectos sobre los que centran su interés. Estas **preocupaciones subyacentes** son las que siguen: garantía de mejora, recaídas, cronicidad y tratamiento farmacológico.

La garantía de mejora y de curación son, tal vez, los elementos más fácilmente identificables en los discursos de los familiares: C14E8: “[...] *Yo lo que quería es que alguien me dijera que iba a volver a ser mi marido, eso sí que lo necesitaba, ‘¿pero volverá a ser mi marido alguna vez?’?, me da igual que sea un año que dos que cinco pero, ‘¿volverá a ser mi marido o será siempre este paranoico?’ Y en el momento que el psiquiatra me dijo ‘sí volverá a ser tu marido, podrá recaer, pero volverá a ser tu marido’, yo ahí ya dije pues ya está, con eso ya me quedo contenta”*.

La garantía de mejora llevaba anexa, en los discursos, la preocupación por las recaídas. En la vivencia del ingreso motivado por un intento autolítico, lo que más acongoja al familiar es la preocupación de otra recaída aparejada a un nuevo intento, sumado a la impotencia de no haber sabido evitarlo: C12E7: *“Porque una vez dado el paso y atreverse a hacer esto, me extraña que pueda vivir con ello. Y a mí me da terror, me da terror, pero bueno también intento entenderlo, él se cree un estorbo, es dependiente emocionalmente de una mujer... y si lo hace, y si lo vuelve a hacer... tu imagínate que remordimientos para mí, que he podido hacer yo, que no he hecho bien”* (llora). Pero la intranquilidad de que se repitiera la crisis de salud no se debe únicamente a que la dolencia se agrave, sino en lo que podía derivar, es decir, en la posibilidad de volver a vivenciar un ingreso: C22E12: *“Que se ponga bien, nos preocupa que se ponga bien. También que recaiga, eso también, por eso lo que quiero, que el médico, hasta que no esté bien, que no la mande para casa. Que esté más días aquí hasta que den con el tratamiento y si la tienen que tener más pues que la tengan, porque a lo mejor la traes a casa y recae, entonces hay que volverla a traer y es peor”*, C8E5: *“[...] Vamos a ver, si por tener que ir a tratamientos, eso no me preocupa. Lo que me preocupa es que volviera a encerrarse en lo mismo. Pero porque ella saliera aunque tengan que estar ayudando, yo eso lo tengo asimilado”*.

Quepa subrayar que los familiares también tienen muy presente la cronicidad : C1E1: *“Lo de ser una enfermedad crónica lo llevo mal, porque ya te digo porque son dos veces al año o así las que cae, y no sabes si va a ser dos meses, tres, cuatro... cinco”*, C15E9: *“Me preocupa que ingrese otra vez. En alguna ocasión, ella ha dicho ‘estoy para ingresar’. Me preocupa porque eso quería decir que vamos a peor, está degenerando la enfermedad”*. Y además, existe una preocupación por entender aspectos de la enfermedad y el tratamiento del enfermo: C15E9: *“Lo que echo en falta es saber los cambios que van a ver, diagnostico, el tratamiento, si hay algo que se puede mejorar o si va a seguir igual, porque estas enfermedades tienen las limitaciones que tienen. Saber si va a ver una*

mejora porque va haber un cambio, o porque ha salido un medicamento nuevo que no se le ha aplicado pero que ahora se le va a aplicar. Toda esa información es la que a mí sí que me puede interesar, pero el resto no”.

Hay también posturas dubitativas, pero que finalmente están en la línea de las preocupaciones del grupo general: C14E8: *“A corto plazo, no hay cosas que me preocupen, son cosas que preguntaría. No me da miedo ni por mí, ni por mi hijo, que nos haga daño, no. Ahora que se le vaya la cabeza y no se sepa yo cómo llevarlo, sí, cómo contenerlo. Sé que no debo de enfrentarme a él, eso ya lo he aprendido, tendré que encontrar otro camino para llevarlo pero esa no es la solución. O que no sea capaz de afrontar la situación y vuelva otra vez a brotar, eso sí que me preocupa”.*

Esta sucesión de nuevas vivencias en el ingreso desencadena un proceso de dudas e inquietudes pendientes de resolver, como bien expresa otro entrevistado: C14E8: *“[...] esta mañana he estado con el psiquiatra y psicólogo hablando y cuando he llegado a casa he dicho, ‘uf, si me quedan muchas cosas en el tintero’, pero claro es normal, cuando llevas a casa y lo piensas es cuando se te ocurren cosas. Yo supongo cosas, pero claro, no me lo han dicho, entonces llamaré por teléfono y preguntaré”.* Cabe destacar la preocupación de familiares y enfermos de que sus descendientes padezcan también enfermedad mental, manteniendo un estado de incertidumbre: C14E8: *“Su padre es esquizofrénico y a él le preocupaba el que alguna vez le pudiera pasar, vamos le preocupaba, de vez en cuando, típico que se te va la cabeza y decía ‘si es que voy a acabar como mi padre’, pero más como un dicho”*, asunto que los mantiene en alerta por el temor de que las posibilidades de herencia de enfermedad se hagan realidad: C15E9: *“Me da bastante miedo... porque el niño pequeño lleva todos los síntomas, de hecho ya está yendo al psicólogo. Es una copia de su madre y, posiblemente, pues... problemas psicológicos va a tener seguro porque ya el patrón se repite. Eso es lo que más me fastidia de todo esto. Porque claro, un*

niño tan pequeño que esté condenado a vivir con ese tipo de problemas cuando ya has conocido lo que conlleva, pues te hace polvo. Ese es el mayor problema de todos, y la mayor preocupación. [...] Eso es lo que peor llevo. Al psicólogo lo acompañamos los dos. Lo peor es un niño porque no es lo mismo, no es lo mismo decir una pareja o una mujer, el sentimiento no es lo mismo, si lo tuviéramos que poner en una escala no es ni la mitad, entonces ese es el mayor temor que tengo, la incertidumbre de cara al futuro, que todo esto que estoy pasando me toque pasarlo otra vez con mi hijo” (es el fragmento de la entrevista donde el entrevistado deja más al descubierto su parte afectiva, pues impresiona, durante toda la conversación, de fortaleza emocional y mental, dejando la sensación de haber aprendido a controlar las emociones en momentos de presión). La etiología de los trastornos mentales incluyen una combinación de factores biológicos, genéticos, psicológicos, emocionales, psicosociales, cognitivos, ambientales y sociales (Valencia, 2007) y de ahí, como venimos diciendo, la apuesta por un abordaje biopsicosocial de la enfermedad mental. Si bien es cierto, no en todos los ámbitos causantes de enfermedad se puede intervenir para modificar su implicación en la producción de un trastorno mental (Leal, 2002). El hecho de no poder actuar sobre la dotación genética que recibe cada individuo, provoca una reacción familiar debido a las posibles consecuencias que puedan devenir de dichos factores biológicos.

De todo esto podemos aseverar, al igual que el mundo se muestra de manera contrapuesta ante nosotros (en palabras de Redondo (2001): bajo una visión hermenéutica), que el significado otorgado a la hospitalización toma matices enfrentados, al considerarlo un contexto de protección y ayuda para el enfermo (provocando en la familia tranquilidad y alivio), y por otro lado, percibiéndose como lugar no deseado que se intenta evitar porque crea tensiones emocionales.

Debido al peso que ha tenido la lucha contra las restricciones en la participación social de las personas con enfermedad mental, nos extrañó que no hicieran aparición a lo largo de las entrevistas de manera espontánea, como parte de las preocupaciones de los familiares, dada la estigmatización sobre el enfermo mental que la familia sigue percibiendo, como iremos viendo.

Al no haber surgido en las entrevistas las restricciones sociales, parece que pasan a un plano de menor importancia para las familias, en los momentos de hospitalización que están viviendo. Únicamente se han planteado ciertas hipótesis de abandono de las relaciones familiares existentes, debido a la carga en las diversas facetas de la vida que ha ocasionado la convivencia con la persona hospitalizada, como refería C15E9: *“Claro en muchas ocasiones tienes esos momentos de no me interesa. No me interesa estar aquí y estar condicionado a esto. [...] Uno dice te ha tocado esta enfermedad pero a mí no me ha tocado y yo puedo ayudarte, te he ayudado, pero hay momentos donde dices ‘yo quiero hacer otras cosas’*. Se puede percibir como el familiar se siente limitado por ser la pareja sentimental de una persona que padece una enfermedad mental, lo que deja vislumbrar que falta reinscripción de la enferma, al considerar no poder *“hacer otras cosas”* si continúa con la relación. Sin embargo, como se está señalando, la tónica habitual encontrada en los resultados es contrapuesta.

En el cuestionario sí se abordan las restricciones sociales como obstáculo que dificulta la reinscripción comunitaria. Reinscripción comunitaria que es apoyada por las posiciones de los familiares al respecto de las siguientes restricciones sociales: *“una mujer cometería una locura casándose con un hombre que haya padecido una enfermedad mental grave aunque pareciera recuperado”* (ítem 24), *“aunque pueden parecer curados no se les debería permitir contraer*

matrimonio” (ítem 4), “no se debería autorizar el voto a los enfermos mentales” (ítem 29), “un paciente debería ser castigado si atacara a alguien para que no lo volviese a hacer” (ítem 34), “la ley debería autorizar a una mujer a divorciarse de su marido tan pronto como este fuera confinado en un hospital mental o servicio de psiquiatría” (ítem 37), “deberían ser privados de tener hijos mediante una intervención sin dolor” (ítem 51). En general, la actitud adoptada al respecto ha sido favorable en cada una de las restricciones. Sin embargo, señalamos los hallazgos de otros trabajos como el de Nitsche & Kallert (2006) que encontraron diferentes expectativas de reinserción social según el diagnóstico del enfermo. La reacción y la actitud adoptada ante la experiencia, difiere entre parientes de enfermos diagnosticados de esquizofrenia y otros grupos, y las esperanzas de reinserción social no serán las mismas desde la perspectiva familiar.

Examinando detenidamente el conjunto de la categoría ‘vivencia del ingreso’ se puede señalar el peso del componente afectivo que posee. Si entendemos que la afectividad surge como respuesta a la valoración de los acontecimientos que se suponen importantes para uno mismo, el potencial de superación de dicha situación y el grado de seducción o rechazo que provoca el suceso; las emociones y sentimientos hallados en los familiares que vivencian el ingreso hospitalario de un pariente, aparece como suceso destacable (con gran significado) de acuerdo a los intereses creados, apreciándose cierto potencial de dificultad en el afrontamiento y un claro desagrado en la experiencia vivenciada.

Por todo lo expuesto, aunque la hospitalización en la UCE se viva como un entorno desconocido y su imagen para las familias, previa a la estancia hospitalaria, no sea favorable, la fuente de ayuda que supone, provoca la tranquilidad del entorno del enfermo cuando

pierden el control sobre la situación. La consideración familiar de que el enfermo esté bajo supervisión profesional psiquiátrica, por la sintomatología objetiva que presenta, que la familia no puede manejar en el domicilio, les impide negarse a la hospitalización. Tanto los familiares de pacientes que presentan un debut sintomatológico que vivenciaron con sorpresa, como los familiares de enfermos que están diagnosticados con anterioridad al ingreso que se han visto sorprendidos por su empeoramiento, encuentran en el ingreso, tras varios días de estancia hospitalaria, la mejor opción para ayudarlo al poner freno a un peor desenlace de la patología, en el caso de que exista. Si bien es cierto, que los familiares hubiesen preferido no tener que haber llegado al punto de ingreso, por lo que lleva implícito en su significado la hospitalización, la pérdida de salud.

Esta opinión es compartida igualmente por los familiares que han convivido con su pariente enfermo durante un tiempo, pero también señalan, por un lado, la oportunidad que la hospitalización brinda para acceder a nuevos productos profesionales que mejoren la patología del enfermo y, por otro, la cobertura a la necesidad de atención que llevan arrastrando largo tiempo y que no estaba siendo complacida. Las familias buscan con desesperación un recurso que sacie la atención que demandan para el enfermo y que ellos mismos u otros recursos sanitarios o sociales no podían satisfacer, y se han encontrado con varias demandas de hospitalización insatisfechas, bien por el desacuerdo del enfermo o por el del profesional sanitario.

Las familias, coincidiendo con Czuchta & McCay (2001), no solo han tenido que convencer al enfermo de su necesidad de hospitalización, sino que también tuvieron que luchar para que los profesionales sanitarios entendieran la necesidad de ayuda que

demandaban para su pariente. Lo que pone de manifiesto la posible necesidad de ampliación y mejora de recursos alternativos a la hospitalización, por no ser siempre esta el recurso que pacientes, familiares y profesionales elegirían como instrumento terapéutico preferible para las demandas sanitarias. Esta situación provoca que no siempre la ayuda demandada sea complacida, y enfermo y familia continúen en el domicilio sin respuesta a sus necesidades. Es por lo que existe una sensación de dificultad de acceso a los recursos sanitarios en Psiquiatría. Czuchta & McCay (2001) también señalan que el fatigoso acceso a los servicios de salud mental es una de las principales barreras que apuntan los familiares. Por ello, cuando se consigue la hospitalización, aún sin saber cuáles serán los resultados de la estancia sobre su pariente enfermo, la acogen y aceptan como si fuera el tratamiento ‘milagroso’ para la enfermedad de su familiar, por el sentimiento que tienen de sentirse comprendidos.

C11E6: “y lo podía ingresar, vi los cielos abiertos”.

C8E5: “dijo el nombre, al Román Alberca, ‘allí os atienden en cuanto lleguéis’. Yo para mí era como si las puertas se iban abriendo, se iban abriendo”.

Es el recurso que se les ofrece, del que disponen y al que se aferran. Principalmente, se acogen con menor ambivalencia al ingreso aquellos que no lo consiguieron anteriormente a pesar de que lo intentaron en más de una ocasión. Hallazgo coincidente con los autores Cook et al. (1994) que señalan la multitud de intentos de búsqueda de ayuda que se producen durante los primeros años de enfermedad.

Esta situación es provocada por la dificultad de continuar el cuidado en el domicilio, coincidiendo con los resultados aportados por Mello & Schneider (2011), donde los familiares les costó aceptar la hospitalización, pero el manejo inefectivo en el hogar, les empujó a

consentirla. De esta manera, coincidiendo con una de las premisas de la UCE, los familiares entienden la hospitalización como la última opción para atender al enfermo, y así la eligen cuando entre sus expectativas continúa encontrándose la mejoría del enfermo y buscan, en este recurso, nuevas opiniones profesionales.

Durante los primeros días de hospitalización, los familiares comparten que la primera noche de estancia hospitalaria es el peor momento vivenciado, desde el ingreso, hasta que se produce la entrevista. En esa primera noche, la sensación de abandono del enfermo fue compartida por muchos familiares. Dejan a un ser querido en un lugar desconocido, por causas que desconocen, con personas que desconocen, con un desenlace que desconocen. La preocupación es máxima en las primeras horas de ingreso, con independencia de aceptar la hospitalización como necesaria. La preocupación se arrastra durante los días siguientes de estancia.

Todo ello concurre en unas emociones predominantes en las familias, que van desde la sorpresa, pasando por confusión, impacto, preocupación, sensación de abandono...; y con diferentes respuestas afectivas a la hospitalización, dependiendo de las circunstancias personales y del desarrollo de la enfermedad.

Por todo ello, mantener al enfermo en el entorno adecuado de ayuda profesional es la prioridad familiar. Una vez cumplido este objetivo, se aprecia la aparición de emociones con más claro contenido positivo (satisfacción, tranquilidad, complacencia...) que en el primer día del ingreso no existían. Precisamente, la aparición de otras preocupaciones se produce cuando la primera prioridad se satisface, se considera que el enfermo está en el recurso adecuado de cuidado, es decir, el ingreso ya se ha producido y, en ocasiones, se ha percibido cierta mejoría

clínica. De esta manera, la calma emocional parece más cerca. Durante el resto de la estancia, otras inquietudes centran la atención de los familiares. La tranquilidad parcial, pues la preocupación no desaparece, llega fundamentalmente cuando evidencian, objetivamente y por sí mismos, la mejora clínica del enfermo con el transcurso de los días. Se trata de un periodo de incertidumbre e inseguridades que provoca preocupación, como apuntan Plank, Mazzoni & Cavada (2012). La incertidumbre es uno de los sentimientos que más se da en los familiares, y se extiende más allá de la preocupación por el miembro ahora ingresado, al valorar la posibilidad de que la patología mental sea hereditaria y afecte a la descendencia familiar.

De todo esto podemos aseverar, al igual que el mundo se muestra de manera contrapuesta ante nosotros como Redondo (2001) aludía bajo una visión hermenéutica, que el significado otorgado a la hospitalización toma matices enfrentados, al considerarlo un contexto de protección y ayuda para el enfermo (provocando en la familia tranquilidad y alivio), y por otro lado, se percibe como lugar no deseado que se intenta evitar que crea tensiones emocionales.

Que la familia encuentre el cobijo para su pariente enfermo en un lugar que relacionan con connotaciones estigmatizantes, que no elegirían como primera opción sanitaria, que en sus primeros días les provoca sensación de abandono e intranquilidad..., y que aun así, se muestren conformes e incluso busquen desesperadamente el acceso al ingreso, invita a la reflexión. La consideración familiar de que la hospitalización es el recurso que necesita el enfermo, parece que pasa por:

- La costumbre social de que la hospitalización es el recurso asistencial en el que un enfermo se encuentra con la ayuda profesional más especializada y, por tanto, con

mayores oportunidades de mejoría clínica. Según las abstracciones defendidas por Schütz (1962), las propias interpretaciones individuales están basadas, o al menos se derivan, del conocimiento transmitido como válido por el grupo cultural al que se pertenece.

- La falta de recursos disponibles en el entorno habitual de las personas, que amparen las necesidades en materia de salud mental.

La vertebración de las dos cuestiones anteriores explicarían la vivencia del ingreso como provechosa para los familiares, a pesar de las circunstancias que acontezcan o las opiniones que se mantengan al respecto.

Subrayar que la sensación de impotencia derivada de la claudicación familiar, se apoya en el déficit de los recursos comunitarios, en particular, de aquellos medios que son externos al hospital. Asimismo hacer hincapié en que el señalamiento de la carencia de una asistencia sanitaria adecuada, no es tanto en referencia a la cantidad (que también), sino a la calidad y el tiempo en el que se oferta, de manera que su presencia a tiempo (garantizadora de subsanar las necesidades y demandas familiares) pondría freno, desde el inicio, a la claudicación del entorno del enfermo. En caso de ocurrir así, a saber, ofreciendo el apoyo profesional necesario para continuar con el cuidado en el hogar familiar, los familiares no se encontrarían en la tesitura de aprobar el ingreso de su pariente, ya que podrían manejar la enfermedad en el domicilio de manera efectiva.

2-IMAGEN PERCIBIDA DE LA UNIDAD

Las percepciones del lugar, no solo como espacio físico sino también como ámbito que influirá en la salud de un pariente enfermo, aporta las impresiones que ofrece la Unidad de Corta Estancia a sus usuarios indirectos, y contribuye a formar el significado del primer ingreso para los familiares de los pacientes.

Cuatro son las subcategorías encontradas que completan la imagen percibida de la unidad de los familiares:

2.1- Postura de percepción, o lo que es lo mismo, el enfoque y manera de considerar lo que se va a valorar.

2.2- Valoración de la atención recibida, como juicio de la asistencia recibida.

2.3- Consideración de estereotipos de la Unidad, es decir, si se tiene en cuenta las creencias arraigadas y aceptadas socialmente sobre la misma.

2.4- Opinión del funcionamiento de la Unidad o consideraciones sobre la actividad en el ejercicio de asistencia de la Unidad.

Un hospital psiquiátrico “*es un hospital como otro cualquiera*”, como el testimonio de un familiar reveló (C11E6), pero, realmente, ¿qué imagen perciben los informantes de la Unidad de Corta Estancia cuando utilizan el recurso?

2.1-Postura de percepción

Resulta revelador cómo la perspectiva desde donde se visualiza un fenómeno influye en su percepción, a expensas del significado que le otorga y los conocimientos que dispone sobre lo valorado, como Heidegger (2005) ilustró con su metáfora de la cátedra comentada en el grueso de esta tesis.

Los familiares hablan como personas que visitan a los pacientes, no como participantes de un proceso de cuidados: C4E2: *“Pues hija mía, si es que he venido tres o cuatro veces y... vengo de visita, no... pero ella está contenta, tiene una amiguita”*, C11E6: *“Por ejemplo, aquí como estoy viniendo de visita y todo esto. Yo ahora mismo, la verdad todo bien”*. El rol que parecen ostentar no lleva implícito la involucración activa en los programas de atención al enfermo. En algunos casos, el familiar entra en el recorrido automático del visitante: C16E10: *[...] que hemos llegado, nos han identificado, nos han dado nuestra tarjeta identificativa, hemos entrado, ha estado una enfermera, le hemos preguntado por él, hemos visto que tienen un planning, traemos esto, traemos tabaco, perfecto, perfecto”*, en otros casos, el propio familiar adopta una posición y/o actitud temerosa a conocer lo que ocurre en el interior de la Unidad: C8E5: *“Prácticamente, en esta Unidad es que no quiero conocer”*. Se aprecia como la vivencia del ingreso supone un proceso de adaptación a un lugar desconocido con mitos y barreras, que tendrán que asimilar y al que deberán de acostumbrarse, pues por ahora provoca espanto. La herencia de las instituciones manicomiales y la imagen que desprenden, sigue pareciendo oscura (C1E1: *“Pues que es un poco deprimente”*), y ello se refleja en las actitudes familiares, adoptando una posición pasiva y de distancia en el ingreso, que también Ayesterán & Páez (1986) señalaban en sus estudios.

2.2-Valoración de la atención recibida

Los familiares realizan la valoración de la atención recibida teniendo en cuenta principalmente elementos que corresponden a la interacción social, prestando menor atención a aspectos referentes a la terapéutica.

De esta manera, en términos generales, la evaluación de la Unidad es positiva porque consideran que la atención recibida es cordial y respetuosa, aunque el juicio de adecuación asistencial que hacen los familiares con respecto a la Unidad, difiere según el aspecto que se trate.

La atención recibida la entienden como el confort y respeto que han recibido por parte del personal sanitario: C8E5: *“Cuando hemos entrado y todo eso, muy bien atendidos”*, C22E12: *“A mí la Unidad me da buena impresión, el trato con la gente, bien”*. Otros familiares se han fijado en la limpieza y las medidas de vigilancia: C12E7: *“Todo muy limpio, todo muy controlado”*, y otros evalúan atendiendo a la cantidad de profesionales y multidisciplinaridad: C15E9: *“La atención la veo bien, una de las cosas que me gustó antes de venir es que hay bastantes profesionales por paciente, creo que son tres o cuatro entre auxiliares, médicos, entre todo el personal, creo que tocan a tres por lo menos por paciente. Debe haber un servicio bueno. De momento no tengo ninguna queja”*. Sus evaluaciones sobre la asistencia la hacen fundamentalmente del personal auxiliar de enfermería: C12E7: *“Muy bien, la gente, los auxiliares nos han atendido correcto, muy agradables, la gente muy amable, una sonrisa, con él un trato muy correcto y muy cariñoso”*, C14E8: *“Con el personal muy bien, el contacto ha sido muy bueno, sobre todo con la gente de planta, con los que normalmente tengo contacto, que son los auxiliares, muy bueno, además muy cariñoso, la palabra es cariñoso”*, C17E11: *“Y yo que soy la primera en venir con mi hijo, y cuando pedí el papel que mi*

marido me pidió, le faltó el mundo que enseguida me lo dieron, muy bien". Como los familiares toman en la Unidad el rol de visitantes y es el personal auxiliar de enfermería el que se encarga de estar en el espacio apto para la recepción de estas, son ellos el objeto de su valoración. Lo vemos en más discursos, donde lo que se valora son funciones de los auxiliares de enfermería: C16E10: *"Desde la poca experiencia que tenemos, buena. Buena porque hemos venido y nos han atendido estupendamente, que hay un control meticuloso, que hemos llegado, nos han identificado, nos han dado nuestra tarjeta identificativa, hemos entrado, ha estado una enfermera, le hemos preguntado por él, hemos visto que tienen un planning, traemos esto, traemos tabaco, perfecto, perfecto"*. Resaltar que este familiar hace mención a que ha sido atendido por una enfermera pero las funciones descritas son propias del personal auxiliar de enfermería, lo que da pie a comentar la posible dejadez de los sanitarios de la Unidad en identificarse ante los familiares. Problema que lleva al desconocimiento de los familiares de quiénes les atienden en cada momento y puede entorpecer la valoración de la Unidad.

Hay familiares que para realizar la valoración se hacen eco de lo que el paciente les ha comentado sobre su estado de satisfacción: C14E8: *"A nivel general es buena y él también la define como buena, que le dan muy bien de comer, que son muy simpáticos y amables conmigo, que me tratan muy bien... Y yo en general, hombre tengo quejas pero, en general, ha sido buena"*. La satisfacción del enfermo parece tener más peso que la propia, pues aunque este familiar dice tener quejas, antepone el agrado del enfermo a su opinión sobre la asistencia.

2.3-Consideración de estereotipos de la Unidad

Ante preguntas relacionadas con la existencia de determinados estereotipos de la Unidad, los familiares centran sus opiniones, principalmente, en la posible peligrosidad de los enfermos y en su ausencia durante el trascurso del ingreso hospitalario en la misma.

Con respecto a la peligrosidad, existió demora y titubeos en las palabras de los familiares. Pocos fueron los que manifestaron con rotundidad su preocupación, los que lo hicieron señalaron la inadecuación de que coexistan en la misma Unidad, personas con diferentes patologías: C15E9: *“[...] quizá, lo que me llama la atención más a destacar es que todos los pacientes están mezclados, tanto los de corta estancia y larga estancia, he oído comentarios de que había judiciales, de uno que se intentó escapar, y ese tipo de mezcla, más que por la causa, más por la enfermedad. Porque ciertas enfermedades de estas compulsivas o de agresividad, para el caso nuestro, que el motivo principal es un reajuste de la medicación y un diagnóstico, pues todo eso te puede hacer sentir que este no es mi sitio, estoy aquí mezclada con personas... [...] Sí me preocupa porque creo que eso le preocuparía a cualquiera. El tema de psicóticos o pacientes con agresividad... claro, puede tener una reacción involuntaria que pueda causar un daño a tu familiar, entonces... Eso que estaban contando antes ahí que había un paciente que daba puñetazos, golpes y todo eso, pues eso inquieta mucho, ese tipo de pacientes... Es que ese tipo de pacientes son los que más te llaman la atención cuando ves cosas en otros sitios o te cuentan, porque claro son los que atentan un poco sobre tu integridad física, entonces sí que es lo que más te inquieta porque el resto de pacientes, pues bueno, cada uno tiene lo suyo y no tienen ningún peligro”*. Vuelve a aparecer la sombra de los conocimientos configurados previos a la vivencia, que les influyen en sus creencias en relación a este grupo social, a pesar de que no la han experimentado creen que puede existir peligrosidad, condicionando en gran medida la valoración que hacen sobre este tema.

El resto de respuestas se fundamenta en la vivencia propia durante el ingreso y no prevén peligrosidad porque no lo han vivenciado, aunque no descartaron posibles episodios agresivos que sí les preocupaban: C1E1: *“Mmm, creo que no. Yo creo que no porque como lleva ahí ya unos días y solo me ha contado cosas graciosas. Pues mira ese siempre enseña el culo, (risa)... ese no sé qué... pero no me ha contado nada así raro, de peleas... como no me ha contado nada de eso, pues estoy tranquila. Incluso me ha dicho que se había hecho una amiga ayer. Pero puede ser que cualquiera corriese un riesgo si entrara alguien agresivo”*, señalando que los enfermos mentales son graciosos, agradables y educados: C4E2: *“Yo creo que no, porque yo no he visto a nadie peligroso por ahí, nada más que tonterías tal y cual, pero nada. Además es que da gusto de estar ahí, hay una tranquilidad, se está muy bien”*, C17E11: *“Hombre si yo viera que hay alguno agresivo o algo, pues a lo mejor tendría miedo pero si yo salgo y dan las buenas tardes y muy educados y eso”*, y resaltando que tienen capacidad de defenderse en caso de verse involucrados en algún conflicto: C16E10: *“Además las veces que hemos venido y eso, hay gente normalísima, de aspecto normal, muy agradable. Y luego, la confianza de que mi hijo es un tiarrón, entonces en ese aspecto tengo la confianza de que si alguien intenta... él se defendería, no agresivo pero se defendería”*, además de que consideraron que con ayuda farmacológica y el personal sanitario se impediría cualquier altercado: C5E3: *“Yo creo que no, yo creo que, vamos, teniendo gente que sí pueda tener peligro para él o para el Centro, yo creo que están bien. Hombre, yo pienso que aquí el personal de aquí sabrá con quién puede estar y con quién no. ¿No? Digo yo que si hay uno que sea muy agresivo, que no podrá estar...”*, C6E4: *“Yo pienso que alguien agresivo en esta planta donde está mi hijo, no hay. Porque yo pienso que hay fármacos que quitan la agresividad. Una persona agresiva podrá estar un día pero al otro día, igual que mi familiar, al otro día están más suaves... Que tengan su brote momentáneo pues puede ser”*, aunque, eso sí, también se aludiera a que la infraestructura existente no favorece el control de los enfermos si algún episodio agresivo se produjera:

C15E9: *“Lo veo complicado porque, por ejemplo, en el parque hay zonas que la persona que está en la puerta no está controlando. La pérgola esa que hay justo la parte de detrás, no se ve nada. No hay un control... a lo mejor ahora no hay ningún paciente de esas características y, por eso, no hay un control más intenso pero si lo hubiera... no hay control porque desde la puerta no se ve”.*

Con respecto a la peligrosidad sacar a colación los resultados obtenidos en el ítem 45 del cuestionario. Con una media aritmética inferior a 3,5 (media 3³⁸). Ítem que nos muestra una actitud poco beneficiosa para el enfermo mental ya que consideran que “es peligroso olvidarse de que están mentalmente enfermos”. Se muestra que a pesar de que a nivel general no consideran a la persona enferma mental diferente al no enfermo, sosteniendo que “la mayoría no son peligrosos” (ítem 3), que “no son un peligro público” (ítem 63) y que “no son más peligrosos que el ciudadano medio” (ítem 8), sí hacen hincapié en que no hay que olvidar que están enfermos y, además, atribuyéndoles connotaciones de peligrosidad. Una peculiaridad en las actitudes que contribuirá a mantener una relación social diferente con el enfermo, si siempre se tiene presente la etiqueta diagnóstica impuesta.

Y como ocurrió en las entrevistas, aunque no se vivencien episodios agresivos durante la hospitalización, se señala que socialmente persiste la idea de peligrosidad del enfermo, donde las familias reconocieron que existe la posibilidad de que pueda ocurrir. Es por ello que algunos familiares muestran preocupación, con actitudes de distancia con los pacientes que consideran susceptibles de agresividad, lo que también queda reflejado en el cuestionario en

³⁸ Media aritmética. Se considera 3,5 como el valor medio en cada ítem. Por debajo de dicho valor se obtiene la posición desfavorable hacia el objeto de estudio, y por encima la actitud es valorada como favorable. Esta aclaración servirá para el resto de medias aritméticas que vayan sucediéndose en los resultados.

el reconocimiento de “sentimientos de incomodidad o intranquilidad en presencia de enfermos mentales” (ítem 55, media 2,9), incluso llegan a estar de acuerdo con que “las personas que no desean antiguos enfermos mentales en sus comunidades tienen miedo de ellos” (ítem 56, media 3,15).

Si bien, aunque se distingue de la parte emocional y cognitiva de la actitud la influencia de estereotipos que permanecen invariables en el tiempo y podrían interferir en la conducta hacia ellos, queda patente una posición favorable. La saludabilidad presente en pensamientos y sentimientos también aparece en la parte conductual, ya que ni en las entrevistas ni en el cuestionario se muestran de acuerdo con comportamientos de rechazo hacia las personas con enfermedad mental (en concreto, que “los residentes de una comunidad tengan derecho a negarse a la instalación de un hogar de niños enfermos mentales en su propia comunidad”, ítem 52) y mantienen la importancia del acompañamiento del enfermo en momentos de crisis, como es la hospitalización.

Recuérdese, para seguir con la lectura de esta categoría, que si existe cierta peculiaridad en la Unidad de Corta Estancia es su cualidad de unidad cerrada, esto es, los pacientes no pueden salir de la Unidad sin previa autorización médica y el acceso a la misma de personas no ingresadas está restringido y bajo supervisión y autorización del equipo terapéutico. Esta condición, que caracteriza a la UCE, afecta a su imagen y atañe a diferentes aspectos de la vivencia del ingreso hospitalario: salidas de los pacientes de la Unidad, visitas y llamadas telefónicas, no permanencia de familia las 24 horas, límites en la introducción de alimentos y objetos, y otras normas de seguridad.

Destacar que el beneplácito familiar a no permanecer junto al enfermo en la unidad hospitalaria, teniéndose que acoger a una normativa horaria, se corresponde a argumentaciones distintas: en los familiares persiste la idea de que es necesario una separación de la familia del lugar de atención del enfermo mental para su correcta atención sanitaria: C6E4: *“Yo pienso que no debíamos estar nosotros porque no se puede estar, como decíamos, si fuera una apendicitis... Aquí no, yo lo veo bien”*, concepto derivado de la importancia concedida a la familia como causa etiológica de estas enfermedades (Gradillas, 1998) y que fundamentan en argumentos que les han dado profesionales sanitarios: C8E5: *“La verdad es que pienso que también está bien, porque también, como ahora mismo le dijo el doctor, ‘usted necesita ingresar aquí para desconectar’, que de hecho, yo pensaba que por lo menos los tres o cuatro primeros días no iba a poder verla. Como le dijo lo de desconectar, por orden del psiquiatra, como dijo tienes que quedarse para desconectar, claro cuando dijo ni móviles ni nada de nada, aquí tiene que estar desconectada de todo, para quitar la presión de su cabeza, entonces yo pensé que los primeros días, la tendrán ahí... no me dejarán verla, pero cuando me dieron el folleto y me marcaron el teléfono y todo, pues digo... me dio alegría, que quieres que te diga”*.

Además, el sentimiento de culpabilidad se asocia a la sensación de estorbo o molestia en el tratamiento del enfermo. La prohibición de acompañamiento al enfermo en la Unidad, e incluso, el aplazamiento de las visitas familiares en los primeros días de hospitalización acaban reforzando el sentimiento de culpa de la familia (Navarini & Hirdes, 2008): C5E3: *“Yo lo veo casi bien. Yo creo que mejor así. A lo mejor incluso, yo creo que si el profesional sigue unas pautas y yo por otro lado sigo otras, pues se puede hacer un cacao en la cabeza. De todas formas, por otro lado, también veo que como estaba con nosotros, a lo mejor le viene mejor no vernos durante todo el día, si no que nos ve un rato y así se quita un poco de nuestra compañía”*, lo que conlleva a

que las familias no se sientan necesarios en el tratamiento de los enfermos: C22E12: “*Cerrada no está, está bien porque si alguno le da una depresión más fuerte o le da por tirarse o algo tiene que estar un poco cerrado. Yo lo veo bien, ellos salen al patio y ahí están bien. Nosotros sabíamos que no nos íbamos a poder quedar con ella por la noche y lo veo bien porque yo estar aquí con enfermos y enfermeras, sobra gente*”. Hay que evitar mirar esta conformidad familiar sobre la separación física del paciente como forma de desinterés o manera eludir carga de cuidado, porque ellos asumen esta situación de ingreso siempre que sea bajo un tiempo moderado y sin descuidar su apoyo al paciente durante toda la estancia. Al fin y al cabo, ellos se adaptan a lo que se les ofrece, un modelo de atención que los separa de una actitud activa y de participación. Como apostillaban Ayesterán & Páez (1986), las familias lo aceptan, delegando toda responsabilidad en aquellos que se dedican profesionalmente a ello. Así, como estamos mencionando, los familiares se expresan desde la posición de personas que visitan a los pacientes, no como participantes de un proceso de cuidados.

2.4-Opinión del funcionamiento de la Unidad

Diferentes aspectos del funcionamiento de la Unidad toman relevancia en las opiniones de los familiares entrevistados. Como indicamos anteriormente, la imagen que perciben queda centrada en su funcionamiento normativo, focalizando toda opinión en matices de reglamento de convivencia de la Unidad, teniendo menos en cuenta los aspectos terapéuticos, aun siendo estos los que justifican el ingreso. Si echamos la vista atrás, es a lo que nos referíamos al inicio de la presentación de los resultados de esta categoría; y si la echamos hacia adelante, es decir, si se observan los resultados hallados en la categoría ‘Establecimiento de comunicación

familiar-equipo terapéutico', la escasa comunicación existente provoca un conocimiento limitado del familiar con respecto a la terapéutica. Posiblemente exista una relación entre la escasez de conocimientos y la ausencia de opiniones sobre la labor terapéutica desplegada en la Unidad. Los familiares expresan sus opiniones sobre aquello que conocen, y la falta de información sobre el plan terapéutico no les permite tener un juicio al respecto.

Los horarios de visitas es uno de los aspectos que más opinión crea en las familias. Para ellos, las visitas están carentes de flexibilidad horaria y, el número de personas que al mismo tiempo pueden permanecer junto al paciente, debería de ser a conveniencia, sin restricción: existen quejas de la duración de las visitas: C1E1: *“La verdad es que tengo muy poco tiempo, el que tengo para verla”*, también sobre la norma de no permanecer más de dos familiares a la vez, expresado con enfado: C22E12: *“Y hoy tampoco nos dejaban entrar a los cuatro juntos a la visita. Dicen que de dos en dos pero nosotros hemos venido ya tres veces y siempre hemos entrado cuatro o tres, según los que hemos venido. Y eso me produce cabreo. Cabreo porque si siempre han dejado y ahora no. Si nosotros no... nos sentamos en el jardín, se fuman un cigarrico”*. Para algunos familiares el entendimiento de la normativa de las visitas dependería del espacio donde tuvieran lugar, variando su comprensión de mantener la norma si estas tuvieran lugar en una zona cerrada y reducida, o abierta y amplia de la Unidad: C11E6: *“[...] Entonces, como hay que entrar de dos en dos, eso es que no lo veo bien. Hombre yo pienso que si fuera en una habitación, arriba, por ejemplo, que hay cuatro en una habitación, donde vamos cinco familiares de cada enfermo, pues se ponen locos de verdad, ahí sí que dices la palabra, pero en el patio que estamos cada uno por un lado, y luego que el otro no tienen visita, el otro tampoco, eso es lo que yo he visto, y lo veo mal, porque los fines de semana que se van muchos, y lo sabes tú, y quedamos cuatro, es lo que veo que cuando mi marido eso no estaba.[...]. Porque yo el primer día, estuvimos los tres, mi marido,*

la novia y yo, y no nos dijeron nada pero, ya, ayer eran dos nada más, es lo que no veo bien. Yo eso no lo veo que tengamos que estar así, diez minutos unos, diez minutos otro y así, porque si nos tenemos que ir al pueblo... ”. Según los familiares, la normativa de visitas entorpece las mismas, sobre todo cuando viven a una distancia considerable del hospital y tienen que desplazarse para visitar al familiar: C11E6: “[...], lo único que este fin de semana que estábamos cinco o seis en el patio y varios que tenían visita, entonces claro, yo soy de un pueblo, mis hermanas quieren verlo. ”. Se encontraron expresiones de disconformidad con la incongruencia tanto en las informaciones recibidas por diferentes profesionales con respecto a este tema como en la permisividad durante las visitas. Buscan que se les justifique lo que denominan “caos”: C14E8: “[...]Y luego, encima, ha sido un poco caótico porque ingresó un miércoles por la noche y me dijeron que visitas de media hora, pero el viernes, ya dejaron que entráramos varias personas, el sábado ya bajamos al patio, que vine mañana y tarde, que estuvimos bastante tiempo, no agotábamos la visita porque yo notaba que se ponía nervioso, sobre todo, cuando venía más gente, y el domingo igual. Y fue el lunes cuando dijeron que solamente media hora, y yo y mi suegra, un lío. Más o menos la explicación que me dieron, fue, que como había gente de vacaciones, gente que se había ido, las guardias, lo vio un psiquiatra y una psiquiatra, claro hablaba con todos pero fue un poco caótico. Sin embargo, el haber percibido mejoría en el familiar ingresado en un breve periodo de tiempo les es suficiente para acatar cualquier norma, aunque no se comprenda el porqué de su aplicación: C14E8: “Encontré la razón cuando a partir de la media hora que nos dijeron el lunes, sea por eso o sea por otra cosa, está muchísimo mejor, como si me dijeran que día sí que día no, por mucho que me duela, yo con tal de que se ponga bien...”, y aunque la restrictividad de las visitas no suele ser del agrado familiar, sí que razonan que es comprensible que no puedan estar continuamente con el enfermo ya que es necesario tiempo para la prestación de cuidados: C11E6: “Tampoco me parece muy bien que de lunes a viernes por la mañana no haya visitas pero

entiendo que los médicos tienen que trabajar con ellos, que verlos, si pasan otros... que sabes tú que los ven más de uno, que si el psicólogo. Entonces por respeto, bueno si no se puede ver, lo veo bien”.

De la misma manera, no ven necesario que se impida la entrada de alimentos traídos por los familiares. De manera aislada, algún familiar señala cómo los pacientes se quejan de la calidad de la comida del hospital: C1E1: *“La verdad es que tengo muy poco tiempo. El que tengo para verla. Y el otro día, le llevé una napolitana de chocolate porque le encantan y no se la dejaron comer (risas) y me dio muchísima pena, se la tuve que quitar de la mano, de la boca. [...] que la comida es malísima [...]”.* “[...] No sé, mi madre dice para empezar, que no entiende por qué la tienen que levantar a las ocho de la mañana, que se aburre muchísimo y... que la comida es malísima [...]”.

Sobre el aislamiento social (unidad cerrada) ofrecen una opinión de conformidad, por pensar que el hospital es el lugar adecuado para descansar y para apartar de ambientes nocivos al paciente: C1E1: *“Bueno, yo creo que deben estar ahí, para descansar y no sé, mejor ¿no?”*, C4E2: *“Muy bueno. Claro, hombre, cuando lleve un tiempo la persona que se... si es como mejor pueden ver si está bien o no, es saliendo, vale, pero cuando te puedas fiar de que vuelva. Es que a lo mejor le dejáis salir y ya no vuelve, sabes. Un poco de seguridad, pues sí”.* En este punto, los relatos nos informan de cómo el servicio de UCE mantiene, para los familiares, el desempeño de lugar de control y vigilancia, si bien es cierto que de acuerdo a las historias individuales: C4E2: *“[...] En la Arrixaca hay una planta que una compañera de trabajo de ella ha estado ingresada allí, pero este sitio me gusta más que aquel para ella, porque allí, allí salen donde le dan la gana, y allí entra y sale el que quiere. Aquello no es esto, porque yo lo he visto. Allí no hay control ni hay nada. Apartada de los peligros, exactamente. Porque allí he visto llegar a la sala de espera, donde fuman, las amistades a verse, y allí llevan lo que les da la gana. Si es que es así”*, C11E6: *“La verdad que lo veo bien, porque yo esto ya lo sabía de cuando mi marido estuvo aquí. Porque es un hospital como otro*

cualquiera, lo único que son otro sistema de enfermedades, entonces, eso sí lo respeto”, C17E11: *“Yo creo que sí, que lo veo bien, estoy más tranquila que si supiera yo que podía salir a la calle. Así más tranquila”*, e incluso, resaltan la necesidad de vigilar a los pacientes para evitar daños a terceros: C16E10: *“Bien, perfecto. Seguridad para todos, para el enfermo y para los demás”*. En este apartado, nuevamente, en los discursos familiares se refleja la carga estigmatizante de la enfermedad mental, al sostener la necesidad de privación de libertad de los enfermos mentales por no descartar la posibilidad de que puedan constituir un peligro para el resto de ciudadanos, incluso cuando no habían indicios para pensar eso. A pesar del paso del tiempo se confirma lo que Goffman (1988) ilustraba al respecto, la cultura psiquiátrica tiene entre sus propósitos el control del enfermo mental como elemento básico en el tratamiento de este.

Fueron los jóvenes los que más quejas acumularon sobre la unidad de hospitalización, centrandose las mismas en la rigidez horaria, la falta de libertad para hacer algunas actividades cotidianas (como ver la televisión o manejar sus útiles de aseo), el aburrimiento de los ingresados, la inadecuación de los espacios...: C1E1: *“Pues que es un poco deprimente. No sé, mi madre dice para empezar, que no entiende por qué la tienen que levantar a las ocho de la mañana, que se aburre muchísimo y... que la comida es malísima y que eso de que no le dejen a ella abrir el armario y coger sus cremas y hacerse sus cosas, también lo lleva mal. Y el acostarse a las diez y media eso también, y que no haya tele en la habitación, también. Hombre, pues... no hace falta que les levanten a las ocho, ¿no?, y lo demás pues no lo sé, lo que me ha contado ha sido eso”*, C12E7: *“El primer día, por la distancia con el sitio, la sensación de soledad en que lo dejaba, pero no es como en el hospital de Yecla, donde yo no me quedaba con él por la noche, pero claro, yo subía, bajaba, por las tardes iba, le daba las buenas noches, era como si estuviera en mi casa. Aquí pues da una sensación más de... me impactó, el otro día cuando nos fuimos pensé que aquí lo tienen súper*

pasado de medicación para que no...”, y C15E9: “mi mujer me ha comentado que las tardes se le hacen muy largas, que no hay actividades, no sé si será porque estamos en el mes de vacaciones o porque realmente no hay actividades programadas por la tarde, y claro, dice que las tardes se le hacen muy pesadas y largas, que las mañanas sí hay actividades y se le hacen más amenas. Y bueno, el jardín este que estamos aquí fuera, la verdad es que lo he visto muy descuidado, se está secando, una paloma muerta ahí, un pico que se va a caer que se va a tronchar porque hay un cable que lo tiene casi cortado, e incluso es peligroso y... la verdad es que el resto de salas que he podido ver, muy bien, limpias y bien”.

Como ocurren en otros muchos aspectos analizados de la actitud hacia la enfermedad mental, lo iremos viendo, en la imagen de los servicios sanitarios proyectada en el cuestionario, los familiares también se posicionan con una actitud favorable (con una media de 4,48), encontrando semejanzas con los discursos de las entrevistas respecto a la imagen proyectada por la UCE.

Aunque para ellos, que “los pacientes en un hospital mental estén confortablemente y bien alimentados no es lo único que se puede hacer por ellos” (ítem 49), es un elemento significativo, pues son precisamente el confort y trato recibido lo que valoran en las entrevistas de la atención sanitaria, y aquí queda incluido: alimentación, limpieza, horarios, normas de la unidad de funcionamiento diario, así como una demanda expresa de más intimidad en los hospitales (que queda patente en la puntuación obtenida en el ítem 33 “se debería permitir más intimidad a los pacientes”). En las entrevistas, las visitas a la Unidad son consideradas carentes de flexibilidad, los familiares demandan menor restrictividad en horarios y personas que pueden acceder a las visitas; las opiniones se mantienen en la misma línea en las respuestas al cuestionario, donde los familiares muestran su desacuerdo a “la no

permisividad de que los hijos pequeños de enfermos mentales les visiten cuando están ingresados” (ítem 14).

Por todo ello, muestran conformidad con que “los hospitales mentales deberían estar organizados de manera que hagan que el paciente sienta lo más posible como si viviera en casa” (ítem 47), respuestas posiblemente motivadas por la sensación de abandono y soledad con que las familias describen el ingreso hospitalario en la unidad de agudos. Opinión posiblemente también reforzada por el hecho de que la unidad de hospitalización sea cerrada, siendo precisamente esta la causa que plantea la ambivalencia a la hora de la aceptación del ingreso, como veremos a continuación.

Hacemos mención en este momento a la tercera categoría de análisis (‘Preferencia hospitalaria’ que presentaremos a continuación), por su vinculación con la que ahora nos ocupa (Imagen percibida de la Unidad³⁹). Así, los testimonios de familiares más jóvenes se decantaban por hospitales no monográficos. De hecho, percibían a estos últimos de manera más negativa que el resto de participantes: C1E1: *“Pues que es un poco deprimente”*, C12E7: *“[...] la sensación de soledad en que lo dejaba”*, C12E7: *“Al principio sí que nos dio una sensación de abandono, hale, ahí se queda”*... son algunas de las descripciones que realizan según su percepción.

³⁹ Como se comentaba al inicio de la exposición de los Resultados de los interrogantes de la investigación, existe una conexión entre todas las categorías, en este caso, la influencia de la imagen de la Unidad sobre la vivencia del ingreso y sobre la preferencia hospitalaria. Esto se repetirá a lo largo de todo el compendio de grupos de resultados.

Y es este grupo de edad el que también destaca la existencia de demasiada restrictividad normativa, lo que a su criterio, favorece el secretismo. Como si la Unidad tuviera algo que ocultar: C22E12: *“No me dejan las chicas que están fuera, porque dicen que no, no sé por qué. Yo se lo he preguntado y dicen que no se puede subir. Eso me crea curiosidad ¿a ver por qué no puedo subir? Porque se ve que hay algo que ocultar, pero, si no hay que ocultar nada...”*, C14E8: *“Hay cosas que no entiendo, por ejemplo, que no me dejen entrar en la habitación, pues no lo entiendo, pero por qué no puedo ver dónde está mi marido, es que otra vez secretismo”*, C15E9: *“Arriba a la Unidad no he subido y me hubiera gustado subir, pero por simple curiosidad, no hay más interés”*. Esta cuestión de escasa permisividad, por otro lado, también imposibilita la falta de personalización e individualización de las normas de funcionamiento: C1E1: *“Para que lleven una rutina, un orden. Lo que pasa que como es mi madre... Pero entiendo que la habitación es para dormir y ya está. Dependiendo un poco de cada paciente. Cada uno tiene su historia y... no sé. Yo por ejemplo pienso que mi madre no tiene ningún peligro por abrir la puerta de su armario, pero si son las normas para todos igual...”*, C15E9: *“No lo llevo bien porque en su caso deberían ser mucho más flexibles. Yo no entiendo que tenga que estar encerrada para un cambio de medicación porque una vez que tú hablas con el terapeuta, conocen ya tu historial y deciden, que supongo que eso será unos días, que tratamiento aplicar, qué sentido tiene seguir estando encerrada. Es que si fuera ‘la tenemos encerrada porque tenemos antecedentes de que no se va a tomar la medicación, entonces aquí le tenemos controlada la medicación’ pero ese no es el caso y ante eso me haría yo responsable. En su caso no lo entiendo, de hecho es una de las cosas que voy a tratar el viernes con el psiquiatra, que me explique cuál es la razón de si tiene que quedarse aquí. Porque puede tener un seguimiento, tiene que venir hablar con nosotros, lo puedo*

entender pero hacer noche aquí, abandonar a su familia, a su trabajo, su vida, en el caso de mi mujer no le encuentro sentido, a lo mejor cuando me lo explique, pues lo mismo me dice alguna cosa que no sé". Las diferentes situaciones restrictivas a las que se refieren los familiares forman parte del conjunto mínimo de normas básicas de seguridad de la Unidad con el objeto de prevenir posibles riesgos y poder garantizar la seguridad de internos, del resto de visitantes, del personal o las instalaciones. Hacemos alusión a una cita de Goffman (1988), la cual aún en la actualidad ilustraría la situación de la unidad psiquiátrica:

«Las condiciones especiales del trabajo con seres humanos determinan la tarea diaria del personal, tarea que por su misma índole se desarrolla en un clima moral especial. Corre por cuenta del personal enfrentar la hostilidad y las protestas de los internos, a quienes generalmente no pueden oponer otro argumento que las perspectivas racionales auspiciadas por la institución». (p. 91)

Estos hallazgos que asocian la imagen de la Unidad con la restrictividad llevan a pensar, si la peculiaridad normativa del hospital, a pesar de haberse mermado su naturaleza coercitiva con respecto al pasado, continúa siendo tan restrictiva que no contribuye a disminuir el estigma social de la salud mental, perpetuando una imagen del hospital desfavorable. Además, y desde una visión más terapéutica, se compromete la individualidad en pro de la despersonalización, como apunta un familiar cuando dice: C1E1: *“Dependiendo un poco de cada paciente. Cada uno tiene su historia y... [...]”*. Los propios familiares advierten de que aunque existen semejanzas en las problemáticas y puedan mantener necesidades comunes, se condensan de manera diferente en cada persona y se presentan otras específicas vinculadas a factores multidimensionales de la historia particular de cada uno (biológicos, psicológicos, sociales y familiares). Ya apuntaba García en 2005 que se podía estar dedicando un tiempo

insuficiente a las necesidades individuales, restando la importancia que merece la singularidad de cada persona. En estudios realizados en otras comunidades autónomas españolas, más específicamente en Andalucía, elaborado por la Dirección General de Salud Pública y Participación (2007), los hallazgos se asemejan a los encontrados en esta investigación cuando los familiares de enfermos mentales se disponen a valorar los dispositivos sanitarios disponibles, entre los que se encuentran las unidades de agudos. Los familiares a los que se les pidió opinión también encontraron deficiencias en el funcionamiento con respecto a accesibilidad geográfica y la flexibilidad horaria, tampoco creían oportuno que pacientes con diferentes patologías compartieran el mismo espacio, ni las características de los recursos (en cuanto a instalaciones) eran de su agrado, lo que en su opinión puede afectar al estado de ánimo de los pacientes.

Regresando a nuestro trabajo, aun así, las familias procuran entender el funcionamiento normativo impuesto por la organización asistencial que es compartido por todos los pacientes de la Unidad, sin lograrlo en un inicio, ya que refirieron que la conformidad con ciertos asuntos llegó según se familiarizaron con el ingreso: C14E8: *“Las veo bien, supongo que son difíciles para entender para las personas que están aquí dentro, pero bueno, que todo esté cerrado con llave lo entiendo, que las taquillas estén cerradas con llave, lo entiendo, que no se pueda entrar comida y bebida, lo entiendo. De hecho, si me hubieran dicho que durante dos días no lo podía ver, lo hubiese entendido, ahora, en su momento hubiese sido la muerte para mí”*. Ahondar en las percepciones, nos invita a tener presente las relaciones humanas en un momento dado y tiempo establecido. Como indica Schütz (1962) en su teoría del mundo de la vida, existe una ventaja en la vivencia del presente en un sustrato común con el mundo externo, influenciándose mutuamente y experimentándose el uno al otro. Experimentar abre la

posibilidad de la comprensión y del entendimiento. Es decir, puede suceder que la situación vivida no sea fiel a la idea que se tenía anterior a familiarizarse con ella, convirtiéndose los conocimientos previos vinculados a la situación dada en cuestionables. Resulta que en la primera hospitalización en la UCE se efectúa entre la interpretación propia por la falta de familiaridad y la comprensión de lo vivenciado, como indica Escudero (2011) cuando habla sobre la precomprensión (que acuñó Heidegger) al primer contacto con las cosas. La imagen de la Unidad se va moldeando según se va experimentando, abandonando ideas preconcebidas y asignando nuevas opiniones a las vivencias.

A pesar de la conformidad con el hecho de ser una unidad cerrada en la mayoría de los casos, es precisamente eso lo que les reprime al ingreso: C11E6: *“Yo sabía que a donde lo tenía que haber traído el primer día era aquí, pero estuve dando tiempo porque mi marido decía ‘¿y si allí se pone peor...?’ pues primero probamos por otro lado, esto como última opción, pero no fue por nada, era porque como yo ya sabía las cosas de aquí, aunque hay cosas nuevas, y él me decía ‘mama si yo, si me tienen que ingresar, yo me ingreso, pero tú tienes que estar a mi lado’, el no tenía más que obsesión conmigo, y como yo sabía cómo esto funcionaba, pues he ido dando tregua”*, C12E7: *“Pues al principio mal, ahora ya lo entiendo. Al principio sí que nos dio una sensación de abandono, hale, ahí se queda. Me dio un poco de agobio. Ahora sí que lo entiendo, pero por un lado pienso que es malo que esté aquí porque está con gente enferma mental, con enfermedades muy graves como puede ser una psicosis o una esquizofrenia, yo que sé, digo no está mi padre así pero, sí, claro, realmente...”*, C14E8: *“Y yo dije si me podía quedar y no, no, no, esto es él solo y te tienes que ir a tu casa. Yo pensé que me quedaba un par de días o algo, la verdad es que no era consciente de a dónde venía, yo sí que creía que no lo iba a dejar ahí. Yo me fui fatal a casa porque pensaba que lo abandonaba, mi sensación era de abandono, porque encima de... porque llevaba varios días mal pero no tanto claro, llamé a la ambulancia por la situación de estrés, menos mal porque si no, no sé dónde*

estaría ahora mismo. Y... claro el llegar aquí, y me dijeron pues hala despídete que se lo llevan para dentro y encima él durmiendo en una camilla, atado. Le di un beso y... él no se enteró, claro, estaba durmiendo” (Se muestra llorosa).

Por todo lo recabado en las entrevistas, más la información complementaria recogida en el cuestionario, queda refrendado el desacuerdo de que los servicios de hospitalización psiquiátrica sean cerrados (característica fundamental de la UCE), apostando por una asistencia más comunitaria. No apoyando la idea de que “la mejor manera de manejar a los pacientes es tenerles encerrados” (ítem 31), tampoco que “los hospitales mentales deberían estar rodeados por una gran cerca y guardianes, cerrados a cal y canto” (ítem 36), y apostando porque “muchos pacientes permanecerían en el hospital hasta que estuvieran bien, incluso si las puertas permanecieran abiertas” (ítem 50). Únicamente, en las entrevistas, consideraron adecuado que la Unidad fuera cerrada cuando:

- No existía una garantía de que la persona ingresada permaneciera en la Unidad con las puertas abiertas.
- Las experiencias de personas conocidas hospitalizadas en unidades de psiquiatría abiertas no han sido del agrado familiar.
- La familia sopesó la posibilidad de culpabilidad familiar como causante de la enfermedad del paciente, o bien, cuando consideró conveniente no involucrarse en el proceso de cuidados durante la hospitalización y apartarse temporalmente del enfermo debido a la existencia de una sensación de estorbo o molestia en la asistencia sanitaria.

Estas actitudes dan pie al cuestionamiento en cuanto a la predilección de las familias con respecto a los hospitales encargados de la asistencia sanitaria, teniendo en cuenta tanto la incorporación de las unidades de agudos en los hospitales generales, como la apuesta por una individualidad en la elección de la utilidad de los recursos, no siendo válido lo mismo para todos, postulando el criterio de evaluación individualizada donde cada uno posee unas necesidades específicas que reflejan su contexto social y familiar en el que se desenvuelve.

Los resultados nos revelan cómo los conocimientos configurados sobre un fenómeno, junto con la posición desde donde se visualiza, son dos elementos influyentes en la percepción del mismo. Se advierte cómo los planteamientos estereotipados de los familiares sobre el hospital Psiquiátrico y la enfermedad mental desde su posición de visitantes, crean su idea conceptual sobre la Unidad de Corta Estancia.

A lo largo del análisis de esta categoría encontramos cómo la percepción de la Unidad está centrada, exclusivamente, en su funcionamiento normativo, sin hacer alusión al planteamiento del plan terapéutico que reciben los pacientes, excepto cuando se les pregunta directamente sobre ello. Como veníamos advirtiendo al lanzar una pregunta abierta sobre la Unidad, las respuestas familiares se focalizan en el reglamento, dejando sin abordar la verdadera razón de ser de cualquier recurso sanitario, la terapéutica. Posiblemente, eso se produzca por el escaso conocimiento que tienen sobre ello, debido a la supuesta escasa comunicación bidireccional entre familiares y profesionales (aspecto presentado más adelante). Los familiares expresan sobre lo que han creado opinión, y la ausencia de conocimiento sobre el plan terapéutico no les permite enjuiciarlo. Pero también existe un influjo de la imagen conservada los antiguos

manicomios. Siendo a partir de la imagen percibida de la Unidad, donde se origina la categoría siguiente.

3-PREFERENCIA HOSPITALARIA

Estas opiniones y percepciones sobre la Unidad mantienen una influencia sobre la preferencia por este hospital o por otros recursos sanitarios dedicados a la hospitalización psiquiátrica. Dado que cualquier intento por fomentar la integración de la salud mental implicaba el establecimiento de un sistema de atención también integrado en la estructura sanitaria general, los servicios de psiquiatría se adhirieron a la cartera de servicios de los hospitales generales, recuérdese el punto dos del artículo 20 perteneciente a la Ley General de Sanidad (1986) que sentaba las bases de la Reforma Psiquiátrica. Esta situación plantea la duda de si la población quiere ser atendida en un hospital monográfico.

Cuando hablamos de preferencia hospitalaria estamos refiriéndonos a la predilección de un recurso sanitario de hospitalización frente a otros por su valor de apreciación por quien elige.

3.1-Inclinación/rechazo por hospital psiquiátrico

De manera general, no hay una preferencia clara entre hospitales, solo una tendencia que se inclina por el ingreso en el hospital psiquiátrico, pero si nos fijamos en la edad de los familiares, los rangos de edad menor y mayor son los que se decantan de manera más clara por hospitales generales o, por el contrario, hospital psiquiátrico, respectivamente. A favor de

ingresar en un hospital psiquiátrico, los familiares del último grupo de edad, y en contra, los familiares más jóvenes ubicados en los dos primeros grupos de edad (Tabla 30).

Tabla 30. Relación entre los rangos de edad y la preferencia hospitalaria de los familiares

Rango de edad	18-30	Mayor de 30 a 45	Mayor de 45 a 60	Mayor de 60
Hospital general	C1E1	C12E7 C14E8		
Hospital monográfico		C15E9 C22E12	C11E6	C4E2 C16E10 C17E11
Indiferencia			C5E3 C6E4 C8E5	

Fuente: elaboración propia.

Aparece una inclinación en la preferencia por el hospital psiquiátrico al gozar de una opinión positiva de la Unidad, sobre todo por sus instalaciones: C16E10: *“Ahora mismo en este, porque para mí es más comfortable el que no estén en la habitación, que no puedan estar por el día, que me ha dicho mi hijo que no pueden estar. Para mí tiene el patio que para el relax es fenómeno. Es mucho más higiénico y más positivo para mí esto, que no estar encerrado, por ejemplo, en el Reina Sofía, con todas las puertas cerradas, acostado todo el día en la habitación y aire acondicionado. Para mí es mucho más relajante y mejor. [...] El traslado aquí parece que fue motivado porque no había camas en el Reina Sofía. Una vez que vino al Román Alberca, creo que está bien y me gusta que esté aquí mejor que allí encerrado”* y C17E11: *“Esto me gusta. Si nada más que salir al jardín sin aire acondicionado. Si yo le dije a mi hijo “si nada más que esto vale mucho más que el estar en otro*

hospital". Nada, que yo esto no lo había visto nunca. Yo es que sin verlo... este era el camino que teníamos nosotros cuando teníamos casa en Mazarrón, y pasábamos por aquí pero entonces se decía el manicomio. Pero yo la primera sensación que fue diciéndoselo a mi marido, es que nada más que salir al jardín es que el aire que les da, es que está mejor aquí que en otro hospital", pero se distingue en las opiniones de los familiares más jóvenes que han cursado estudios superiores, que toman partido por la atención en un hospital general. De hecho, lo hacen con total rotundidad en las afirmaciones: C12E7: "Uyyy otro hospital, por supuesto, siempre", C1E1: "Yo sí, en el Morales. Sí. Porque ella también se encuentra mejor allí", C14E8: "No lo sé, El no verlo es... si lo hubiera hecho, hubiera hecho lo imposible para ingresar en otro sitio". Nuevamente, como ocurría con la desaprobación de ciertas normas prohibitivas de funcionamiento, los familiares más jóvenes parece que apuestan por prácticas asistenciales de inclusión social y soporte más comunitario para los enfermos mentales. Pero tras el análisis de las entrevistas, las argumentaciones ofrecidas por los familiares más jóvenes no se dirigen únicamente por la apuesta de una asistencia desinstitucionalizadora. Algún familiar se decanta por hospital general con el razonamiento de ser más acogedor que el psiquiátrico y satisfacer la preferencia del paciente, aunque si bien es cierto que no conocen otro hospital y que el paciente no se ha pronunciado al respecto, lo que deja entrever cierto grado de estigmatización: C1E1: "Yo sí, en el Morales. Para empezar porque está al lado de mi casa, en frente justo, es solo cruzar la calle. Y luego porque lo veo más acogedor. Sí. Más... no sé porque podemos visitarla... bueno no sé lo que pasaría en la unidad de allí de psiquiatría o donde estuviese pero si me gusta más, no sé. Aunque aquí también puede salir al parque a que le del aire. Y en el Reina Sofía no he estado nunca. No sé, porque he visto la habitación hoy, y era un poco deprimente. Porque ella también se encuentra mejor allí. No me lo ha dicho, pero básicamente con eso de estar al lado de casa". También encontramos aquellos que prefieren aquel hospital que se encuentre

más cercano a su domicilio, como se puede observar en el fragmento de entrevista anterior o en esta otra entrevista (esto se produce porque el Hospital Román Alberca sostiene dos áreas de salud de amplio territorio geográfico, además de recibir a aquellos pacientes, que por déficit de camas, no pueden ingresar en su hospital de referencia): C12E7: *“Pues ya no lo sé. El primer día, por la distancia con el sitio, la sensación de soledad en que lo dejaba, pero no es como en el hospital de Yecla donde yo no me quedaba con él por la noche pero claro yo subía, bajaba, por las tardes iba, le daba las buenas noches, era como si estuviera en mi casa”*. Por ello, que la Unidad acoja a la población de un amplio territorio geográfico y, a su vez, reciba a las personas pertenecientes asistencialmente a otros hospitales en caso de necesidad por déficit estructurales, contribuye a que familiares tomen en consideración en sus preferencias hospitalarias la lejanía con su domicilio, al apartarlos de su entorno cercano también en distancia.

Como hemos visto, los tintes estigmatizantes van apareciendo conforme transcurren las entrevistas. Es lo que ocurre en la mayor parte de los casos, los familiares reconocen la estigmatización del hospital psiquiátrico por la sociedad y por ellos mismos, aunque no toman preferencia por otro hospital porque solo desean lo mejor para su pariente, el mejor lugar para recibir tratamiento adecuado a su enfermedad, ya sea, un hospital general o monográfico: C11E6: *“La verdad que como los otros sitios no los conozco, a lo mejor hubiera elegido esto porque ya lo conocía. Para mí no hay diferencia entre un sitio u otro pero para la gente de la calle sí, porque supuestamente aquí solo vienen los que están locos de la cabeza, es la palabra. Pero para mí y mi familia no”*, C5E3: *“No sabemos las ventajas que tiene una cosa u otra. Es que... allí en Yecla dicen ‘se han llevado a fulanico al Palmar’ no dicen ni psiquiátrico ni nada. Madre mía... Claro si dicen ‘se lo han llevado a La Arrixaca y está en tal’ a lo mejor es otra cosa, pero el Palmar siempre ha tenido*

la cosa de traer a los locos que están un poco para allá. Hombre decimos loco, la palabra loco, a ver lo que entendemos”, C6E4: Eso sí que... nos lo planteamos. Está loco, está loco... Sí, sí, que eso lo hemos oído. A mí me daba igual. Ya te digo a mí cuando me dijeron nos lo llevamos al Palmar... Yo no dije loco ni nada, si es que en ese momento estaba loco, hay que reconocerlo. Es que era así, es que no era otra cosa. Era lo mejor, a un centro psiquiátrico. A un Centro que lo miren y lo traten”, C14E8: “Si me lo dicen en el momento sin dejarme consultar hubiese dicho donde vosotros digáis, porque como no conozco ningún otro, entonces cuando no conozco pues me dejo llevar por la medicina. Otra cosa es que si hubiese investigado, preguntado, oye ¿tú sabes?, dicen que... pues me hubiese guiado por eso. Si bueno, si hubiese estado en el Morales Meseguer ya dices pues está en el Morales Meseguer, ya tienes una forma de medio taparlo pero ya te digo que a mí eso no me importa, me importa que él esté bien, esté en el psiquiátrico o no”, C22E12: “Nosotros como no sabemos, hubiésemos elegido este, porque es la primera vez que nos pasa esto. Elegimos el psiquiátrico porque es lo que le pasa a ella. A mí me da igual que la gente hable, que se ponga bien y ya está”, C8E5: “Yo que me hubieran llevado al mejor sitio que era lo que yo quería”. Se destaca en sus opiniones la confirmación de la estigmatización social de la hospitalización psiquiátrica, a la vez que asumen el desconocimiento sobre los recursos en salud mental existentes, lo que les lleva a dejarse llevar por las recomendaciones de los profesionales sanitarios.

Se produce una nueva asociación entre dos unidades de registro que aparecen en la misma unidad de contexto: la preferencia hospitalaria asociada a estereotipos y prejuicios vinculados al estigma social de la enfermedad mental, del enfermo mental y del hospital psiquiátrico. Surge espontáneamente en las respuestas el traslado cognitivo hacia ideas que consideran de dominio mayoritario en la población sobre la enfermedad mental, ideas estrechamente relacionadas con los sistemas de atención tradicionales, las cuales, supeditan las propias percepciones y, por tanto, la postura de predilección hospitalaria.

Resulta cuanto menos sorprendente, y por tanto señalable, que ninguna de las opciones de preferencia apostilladas se hacen con base a la especialización del hospital. En los últimos *verbatim* recogidos se puede ver el acercamiento a esta idea pero no se aprecia una opinión contundente al respecto. No emergen en los testimonios familiares argumentaciones de preferencia, a favor o en contra, relacionadas con la especialización asistencial en salud mental. Ni aquellos que prefirieron un hospital general, ni los que se decidieron por el psiquiátrico, señalaron la importancia de la dedicación exclusiva del psiquiátrico en salud mental. Lo que supone que esta rama de la medicina no es percibida igual que el resto de especialidades. Poniendo un ejemplo, tal vez extremo pero que plasma la intención de estas palabras, no cabría la duda opcional (o no existiría una ambivalencia tan acusada) ante un ser querido con posible daño medular y la oportunidad de ser tratado en un hospital que de manera exclusiva se dedica a la rehabilitación integral de la lesión medular espinal, es el caso del hospital Nacional de paraplégicos de Toledo, o por el contrario, en una unidad de neurología de un hospital general. En los relatos familiares no existe esa firmeza en la elección por un hospital con dedicación exclusiva en medicina psiquiátrica. Parece inevitable pensar que cuando un hospital se dedica exclusivamente a una materia, lo hace fundamentado en la especialización más concienzuda, de esta manera, ante un problema de salud los usuarios no divagarían en la ambivalencia de elección si tuvieran la posibilidad de ser asistidos por dichos servicios. Pero ¿qué ocurre en salud mental? En los relatos familiares no aparecen opiniones justificadas en esta idea, solo se perciben ciertas ideas que se acercan a responder la pregunta planteada: C14E8: “[...] *la enfermedad de los huesos la trata el traumatólogo, la enfermedad de la mente la trata el psiquiatra, lo que pasa es que dices la palabra psiquiatra y ya es como ah... pero bueno eso ya es la sociedad [...]*”, C6E4: “*No sabemos si este*

hospital es mejor que este o este mejor que aquel. Yo pienso que si tiene psiquiatría aunque sea general, tendrá una Unidad igual que esta, por lo tanto es lo mismo. Los especialistas serán los mismos, las normas las mismas... ¿no? Lo que sí que pasa es que, a lo mejor, decir “está en el Morales Meseguer” no es lo mismo que decir “está en el Palmar”. Pero los planteamientos acaban reflejando el carácter de institución marginadora, que agrava el síndrome de la estigmatización social que se adscribe a sus usuarios, como García, Espino & Lara (1998) describían que ocurría en su descripción de la Psiquiatría en España a finales del siglo pasado. Dichos autores comentan como en el intento de “*superación del Manicomio*” se modificó la denominación de la institución por otra más aséptica “Hospital Psiquiátrico”. Sin embargo, el objetivo parece que se queda en pequeños matices diferenciales de denominación, pues también, como se puede comprobar en los *verbatim* anteriores de los familiares, incluso existen los tabús y el recelo a pronunciar el nuevo término.

Algo parecido ocurre con enunciados que tratan la enfermedad mental versus enfermedad somática, como; “la psiquiatría ha avanzado para que sea una especialidad de la medicina como otra cualquiera” (ítem 62), con una media superior al 3,5 (media aritmética 5,51). A pesar de que la media (favorable) es elevada, llama la atención que en la coyuntura de elección del lugar de hospitalización, no aparecieron justificaciones familiares de elección por especialización médica. No existe una ambivalencia en la intención de elección, teniendo en cuenta el carácter de especialización exclusivo del Hospital Psiquiátrico, ni por aquellos que lo prefirieron, como por los que no. De la misma manera que no surgieron deseos de ingreso en hospitales generales por su integración de la salud mental en la atención sanitaria general.

Por otro lado y como singularidad, señalar como un familiar toma en preferencia el psiquiátrico, precisamente, buscando el distanciamiento con el grupo social de su comunidad, al opinar que en este Centro existe un ‘pacto de silencio’ y evitaría que personas de su alrededor se percataran de la enfermedad y hospitalización de su pariente. Lo que supone que no solo los que optaron por el hospital general lo hacen desde explicaciones prejuiciosas, sino que también se encuentran en los que eligen el hospital psiquiátrico: C15E9: *“Esta enfermedad, a veces, socialmente requiere de cierta discreción. Estar en un hospital que solo atienden a este tipo de pacientes pues te garantiza eso. Por ejemplo en La Arrixaca me hubiera encontrado con otros conocidos, con otros pacientes que están por otros temas, y te preguntan y te ponen en compromiso, entonces hubiera elegido este hospital, este u otro como este, específico de psiquiatría”*. En la misma línea que comentábamos en el párrafo anterior, estas palabras nos acercan más a la pervivencia del estigma mediante la ocultación de las personas con enfermedad mental.

Entonces, en la mayoría de los casos, en las entrevistas no hay una preferencia clara entre hospitales, solo una tendencia que se inclina por el ingreso en el hospital psiquiátrico, excepto los entrevistados de menor edad que son los que se decantan, de manera más clara y con rotundidad, por la hospitalización en hospitales generales. Lo que indica que las actitudes de las nuevas generaciones van cambiando hacia una perspectiva de atención sanitaria más comunitaria.

Sin embargo en el cuestionario, la elección es discrepante, al hallar un posicionamiento favorable cuando se les pregunta sobre si “creen que es bueno y deseable que en las últimas décadas se hayan ido abriendo servicios de psiquiatría en los hospitales generales” (ítem 61), en contraposición a las puntuación por debajo de la media obtenida del ítem 21 (media 3,24)

con la opinión de que “la gente con enfermedad mental nunca debería ser tratada en el mismo hospital que los pacientes con enfermedades físicas”. Esta tesitura divergente queda apoyada por una actitud de demanda de apertura de más servicios de psiquiatría (como se verá a continuación) pero no parece que estimen necesario que esos servicios se ubiquen en hospitales generales.

Si bien es cierto, en las entrevistas también se halló alguna opinión sobre la preferencia de ingresar en el hospital psiquiátrico, fundamentada en la mayor facilidad para mantener en secreto la hospitalización del paciente. Aunque el hallazgo fue aislado, si tenemos en cuenta el secretismo generalizado, este puede haber influido en las actitudes obtenidas en el cuestionario al respecto de este tema.

Cabe plantearse si esta divergencia en la actitud aparece porque las familias se postulan a favor de una asistencia más comunitaria con tintes extrahospitalarios, por lo que incluir a los pacientes con enfermedad mental en los hospitales generales no lo consideran la solución adecuada, ya que opinan que “la mayoría de las personas con enfermedad mental grave preferirían vivir en una comunidad en vez de hacerlo en una clínica mental” (ítem 28), abogando, asimismo, por “el derecho a vivir en el lugar que elijan al igual que cualquier otro ciudadano” (ítem 57).

Para ello, en los cuestionarios se detecta una demanda familiar de recursos de financiación y personales: “más dinero de los impuestos debería emplearse en el cuidado y tratamiento” (ítem 18), “mayor dotación de recursos humanos en los hospitales con lo que los pacientes mejorarían lo suficiente para vivir fuera del hospital” (ítem 23), “la moralidad de una sociedad se mide bien por la calidad de los cuidados proporcionados a los enfermos mentales” (ítem

53). Así mismo, se huye de la idea de que sean las organizaciones religiosas las que debieran comprometerse más en la ayuda a las personas enfermas mentalmente para que se ajusten a la vida comunitaria, idea que ha estado fuertemente arraigada desde antaño, siendo las estructuras religiosas las que se encargaban, en buena medida, de la asistencia en salud mental (incluido en el Hospital Psiquiátrico Román Alberca).

Todo lo dicho resulta de abogar por una atención más comunitaria que la que se ha estado ofreciendo. En este sentido, y adelantando resultados que se comentarán en la categoría ‘Establecimiento de comunicación familiar-equipo terapéutico’, en las entrevistas se aprecia una demanda de mejora de la atención existente hacia los familiares de las personas ingresadas en cuanto a información y comunicación con los profesionales que los atienden, en pro de involucrar a la familia en la atención y cuidado, que en el caso de un movimiento de pacientes hacia alternativas del internamiento para su atención, les facilite el cuidado como agentes supletorios de salud informales, de apoyo y cobijo.

3.2-Efecto de las experiencias vividas

El efecto de las experiencias vividas, es decir, el conocimiento sobre los diferentes recursos sanitarios por el contacto previo con ellos, es determinante en la búsqueda y elección de ayuda profesional, condicionando su valoración. De aquellos recursos de los que las vivencias que se obtuvieron, resultaron positivas, fueron nuevamente buscados para dar solución a la problemática de salud actual: C6E4: *“Pues porque precisamente mi hija tuvo un desengaño amoroso, estuvo la zagala mal y le hablaron de esta muchacha psicóloga, y fue, hasta que ella ya se puso bien. Y cuando empezamos a ver que él no estaba bien, pues dice ella ‘la llamo para*

que lo vea, para que nos diga algo, a ver porque ha cambiado el semblante o lo que sea'. Como a ella dice que le fue bien", C11E6: "La verdad que como los otros sitios no los conozco, a lo mejor hubiera elegido esto porque ya lo conocía. [...]", C22E12: "[...] Yo también he tenido una amiga que ha estado aquí mucho tiempo también y se ha puesto mejor ya", C4E2: "Yo hubiera elegido este para lo que es. Yo esto no lo conocía, nunca había venido. En La Arrixaca hay una planta que una compañera de trabajo de ella ha estado ingresada allí, pero este sitio me gusta más que aquel para ella, porque allí, allí salen donde le dan la gana y allí entra y sale el que quiere. Aquello no es esto, porque yo lo he visto. Allí no hay control ni hay nada. Apartada de los peligros, exactamente. Porque allí he visto llegar a la sala de espera, donde fuman, las amistades a verse y allí llevan lo que les da la gana. Si es que es así". Sin embargo, el recuerdo de desenlaces menos fructíferos o adversos implica evitar dichos recursos en futuras demandas asistenciales: C1E1: "[...] Pero lo de ingresarla lo llevaba diciendo un montón de tiempo y no quería, no quería, no quería. Porque también su hermano, mi tío, también tenía lo mismo. Entonces, lo ingresaron en el Reina Sofía, y yo no sé muy bien que pasó ahí pero hubo como una especie de historia, que si había sido una negligencia, que si le dieron una medicación y cayó redondo al suelo y murió. Entonces mi madre tenía pavor a ingresar en el Reina Sofía y decía que bajo ningún concepto. Por ello, se corrobora el razonamiento que Rahe et al. (1974) mantuvieron, al asegurar que los eventos vivenciados con anterioridad marcan los patrones de los significados asignados a las experiencias actuales. Las familias aceptarán la hospitalización en un lugar u en otro según el conocimiento que poseen sobre esos contextos y el recuerdo de las impresiones que les suscitaron anteriormente. De este modo, se incrementa la importancia de cómo suceda el primer ingreso hospitalario, pues tendrá repercusiones en siguientes ingresos que pudieran tener lugar por futuras necesidades hospitalarias, comprometiendo la confianza en él.

4-CONFIANZA

Tres subcategorías completan la categoría confianza. En cada una de ellas se expone las opiniones y creencias familiares acerca de su búsqueda de ayuda profesional, la Unidad de Corta Estancia y la farmacología, centrándose en el nivel de seguridad que estos tres aspectos les confieren y que repercute en sus propias conductas.

4.1-Búsqueda de ayuda profesional

La búsqueda de ayuda profesional se hace patente en la totalidad de los casos, es decir, de manera unánime y como primera opción, los pacientes habían hecho uso de recursos de ayuda, ya sea de carácter sanitario público en su mayoría, o privado, con sus consiguientes consecuencias económicas. Se presentan algunos casos: C6E4: *“Pues porque precisamente mi hija tuvo un desengaño amoroso, estuvo la zagala mal y le hablaron de esta muchacha psicóloga, y fue, hasta que ella ya se puso bien. Y cuando empezamos a ver que él no estaba bien, pues dice ella ‘la llamo para que lo vea, para que nos diga algo, a ver porque ha cambiado el semblante o lo que sea’. Como a ella dice que le fue bien”,* C5E3: *“Pues, la verdad, es que desde que empezamos a ir al psicólogo [...]”,* C8E5: *“No, no, no por lo privado también, ha ido a muchos psicólogos. Nos hemos gastado mucho dinero en esto”,* C11E6: *“[...] sí que he ido a todos los sitios, de pago... a donde me han dicho”,* C15E9: *“[...] en alguna ocasión hemos consultado a otros psiquiatras privados, [...] Solo hemos ido a psiquiatras privados, ni psicólogos ni otras cosas. Y, pues desde el año 1999 está en el CSM⁴⁰ de Yecla”*

⁴⁰ Las siglas CSM son la abreviatura de Centro de Salud Mental.

Con independencia del tiempo de padecimiento de la enfermedad, todos habían recibido atención sanitaria previa a la hospitalización (Atención Primaria o Centro de Salud Mental), aunque la atención en algunos casos fue puntual. Una de las familias, que llevaba más años de evolución, había buscado alternativas de atención de salud desarrolladas fuera de la medicina convencional, que llevó al abandono del tratamiento terapéutico convencional con empeoramiento del enfermo y el consiguiente arrepentimiento posterior: C1E1: *“Y... Es que me echo la culpa también porque mi hermano por un problema que tiene muy fuerte de dermatitis, fuimos a un médico naturista, y entonces como mi madre estaba este verano en depresión, le preguntamos. Es que yo no sabía que tenía trastorno bipolar. Y dijo el médico naturista: ‘ah pues eso, la depresión tiene muy fácil remedio, con unas gotas y unos medicamentos’”*. La infructuosidad en sus expectativas y el anhelo de curación, les ha llevado a la búsqueda de recursos menos convencionales, pertenecientes a la medicina alternativa o complementaria (naturismo, hipnosis): C1E1: *“Sí, algo me ha comentado, y que una vez fue a hacerse hipnosis pero no la pudieron hipnotizar, o sea que sí que sé que ha hecho algo pero no sé el qué exactamente”*.

Como se viene repitiendo, la idea de ingreso hospitalario no es la primera opción que se baraja en las alternativas de atención entre los familiares: C11E6: *“Que estoy satisfecha de que mi hijo este aquí en el aspecto de que sé que le están dando ayuda, y era el último cartucho que me quedaba, por supuesto”*, C11E6: *“[...] pues primero probamos por otro lado, esto como última opción, pero no fue por nada, era porque como yo ya sabía las cosas de aquí, aunque hay cosas nuevas [...]”*. Esto se hace patente al haber acudido para valoración psiquiátrica a otros centros hospitalarios en días previos al ingreso, y la decisión de no ingresar e intentar la recuperación en casa se produjo en muchos de los casos (aspecto que también queda plasmado en los datos

sociodemográficos de este estudio). Teniendo en cuenta la agrupación del tiempo de existencia de enfermedad, con un 51,5% la enfermedad estaba diagnosticada más de 60 meses (5 años) al ingreso, lo que parece indicar que las familias se sostienen a nivel comunitario, resistiéndose a usar el sistema de hospitalización como primera opción. Los resultados no nos permiten corroborar si la dilatación en el tiempo hasta el primer ingreso está relacionada directamente con el sentimiento estigmatizante que prevalece en las familias sobre hospital psiquiátrico, como recogieron Czuchta & McCay (2001), pero sí podemos confirmar que el estigma está constantemente en sus ideas y lo reproducen en sus discursos: C5E3: “[...] Sabes que está aquí, vale que sí, que es un psiquiátrico pero sabe que por lo menos lo están ayudando”.

4.2-Confianza en la UCE y sus profesionales

A pesar de lo expuesto, los familiares de los enfermos mentales hospitalizados por primera vez tienen confianza en la Unidad Corta Estancia y sus profesionales: C11E6: “*Que estoy satisfecha de que mi hijo este aquí en el aspecto de que sé que le están dando ayuda, y era el último cartucho que me quedaba, por supuesto*”, C8E5: “*Es que te lo vuelvo a repetir, como vi la luz, siento que ahora todo funciona bien y que para ella esto es lo mejor, por eso, no tengo nada más que decir*”, C5E3: “*[...] Sabes que está aquí, vale que sí, que es un psiquiátrico pero sabe que por lo menos lo están ayudando. Ya por lo menos te relajas*”, C16E10: “*Ni creo en Dios, ni en la Virgen, ni en los santos, ni en los espíritus ni nada, creo nada más que en las personas. Para superar esto es la confianza en los médicos y en la medicina, que actúen, y los demás hagamos lo imposible por entenderlo lo mejor posible. Si no hubiera medicación, yo estaría muerto hace mucho tiempo*”.

Con respecto a la confianza en los profesionales que atienden al enfermo, los familiares la mantienen a la espera de que se les incluya en la relación terapéutica y se favorezca la participación familiar, de que se les facilite pautas de cuidado y actuación con vistas al alta hospitalaria: C5E3: *“Que nos ayude, nos diga lo que tenemos que hacer o cómo tenemos que hacerlo, cómo tenemos que tratarlo, cómo tenemos que hablar con él. No sé”*, C6E4: *“Hombre, yo imagino que cuando se vaya de aquí nos darán unas pautas con él, ¿no?, nos tendrán que decir pues hay que hablar así, hay que llevar tal conducta, porque así de golpe y porrazo, ¡ale se va con vosotros!, vale está bien pero ¿y si mañana otra vez?... él ha vuelto a casa que es donde realmente a lo mejor ha sucedido el tema, no sabemos lo que puede pasar”*, C12E7: *“[...] estamos buscando una opción que sea. [...] Algo que a nosotros nos deje tranquilos. Salir de aquí con las cosas hechas porque estamos perdidos y asustados”*, C14E8: *“A mí sí que me gustaría que me explicaran cuando salga de aquí, cómo me tengo que comportar, qué tengo que hacer, tenemos que ir con cuidado o vida normal cien por cien, podemos salir, viajar... todo eso me lo apunto para luego al alta preguntarlo porque no lo sé. [...] Que me asesoraran de cómo llevar el alta, qué hacer qué no hacer, dónde ir”*. Como si de una relación terapéutica ideal se tratara, se reconoce el mérito que tiene en la conservación de esperanzas optimistas el sentirse participes en la relación terapéutica y con la previsión de que se les facilite herramientas de cuidado y actuación que beneficien la convivencia en casa.

Reseñar que esa confianza puede perderse si la atención ofrecida no es adecuada o no cumple con lo esperado: C14E8: *“[...] He echado en falta mucha información, yo he tenido que buscar mucho y moverme mucho, quizá también podía haber preguntado más pero si es que estaba siempre preguntando, sí soy la preguntona. Y el remate final fue cuando, yo hablé el lunes por la mañana con el médico, lo llamé yo para preguntar cómo estaba, me dijo cómo lo veía y que íbamos a*

*seguir igual con las visitas, y por la tarde, cuando vengo, me encuentro con que las visitas son de media hora y de una sola persona. Y yo había hablado por la mañana con él y a mí no me había dicho nada. Pero me llama la enfermera y me pone delante un papel de consentimiento de TEC⁴¹. Y yo ‘¿cómo? Si yo he hablado esta mañana con el psiquiatra y no me ha dicho nada’. Claro, la enfermera no sabía ni dónde meterse. Me lo estuve explicando y me lo llevé a casa para mirarlo y remirarlo y ya contestaré. Cuando llegué a casa, tengo una amiga enfermera en psiquiatría en Madrid, y la llamé, me dijo que lo veía súper raro para un paciente que solo lleva cinco días ingresado, si todavía no habrían dado ni con la medicación. Yo entendía lo que ponía en el papel pero el porqué se lo indicaban a mi marido, nadie me lo había dicho. Total, que al día siguiente dije que no se lo iba a hacer. No entendía nada. Esta mañana se lo he comentado al psiquiatra pero me lo ha barrido para otro lado, y como tampoco quería entrar al trapo... [...] A veces pienso que me ocultan información, con o sin querer ocultarla pero me siento a veces como que hay algo que no me cuentan, que hay algo que no me dicen. Entre lo del TEC que me descuadró muchísimo, y por ejemplo, esta mañana que hablaba con ellos y les decía por qué no me lo puedo llevar a casa, pero si no me dices por qué, porque si me lo dices yo digo, ah mira, todavía no está para ir a casa”. El no ser un derecho obligatorio para los servicios de salud el ofrecer cuidado e información a los familiares de los enfermos ingresados, provoca una sensación de desconsideración, que otros autores también encontraron (Jankovic, et al., 2011, Östman & Hansson, 2001), al no sentir interés por sus inquietudes el tiempo que se prolonga la hospitalización, que implica la pérdida de confianza en los profesionales sanitarios. En expresiones extraídas del *verbatim* anterior como “Esta mañana se lo he comentado al psiquiatra pero me lo ha barrido para otro lado, y como tampoco quería entrar al trapo... [...]”, denotan una actitud pasiva ante la postura adoptada por los*

⁴¹ La abreviatura TEC hace referencia a la Terapia Electroconvulsiva, también llamada Terapia de choque o electro *shock*. Se trata de un método para tratar ciertas condiciones mentales o emocionales estimulando el cerebro eléctricamente a fin de provocar una convulsión.

profesionales sanitarios, aun cuando exista un desacuerdo con sus consideraciones. Los familiares refieren no expresar sus disconformidades para evitar cualquier confrontación. Aspectos que también fueron señalados por los familiares de otros estudios en relación a la comunicación con los profesionales sanitarios (Padilla, Sarmiento-Medina & Ramírez-Jaramillo, 2014), y que enturbian el clima de confianza. Aspecto que se debería de cuidar si se tiene la voluntad de procurar una atención holística a la enfermedad mental, aún más, si cabe, cuando se va a trasladar la responsabilidad de la prestación de cuidados del enfermo a sus familiares al alta hospitalaria.

Por ello, en aquellos casos que tenían experiencia previa en la atención hospitalaria con resultados no deseados en las que se han visto afectadas personas cercanas, tenían confianza más limitada en los servicios hospitalarios, como se comentaba en las categorías anteriores: C1E1: “[...]Porque también su hermano, mi tío, también tenía lo mismo. Entonces, lo ingresaron en el Reina Sofía, y yo no sé muy bien que pasó ahí pero hubo como una especie de historia, que si había sido una negligencia, que si le dieron una medicación y cayó redondo al suelo y murió. Entonces mi madre tenía pavor a ingresar en el Reina Sofía y decía que bajo ningún concepto”. Precisamente, es la existencia de experiencias previas con otras personas cercanas al grupo familiar que discurrieron con problemas, la única limitación que plantean los familiares para mantener la confianza en la atención hospitalaria. Por ello, se sitúa en riesgo la confianza en la Unidad si la atención ofrecida no cumple con las expectativas puestas en ella por las familias. De esta manera, dependiendo de cómo se desarrollen las intervenciones sanitarias en el proceso de crisis durante el ingreso, se favorecerá la confianza en el sistema sanitario o, por el contrario, como algunos autores señalan (Caplan, 1985; Fernández, Hernández & Lalucat, 2009), contribuirá al aumento de vulnerabilidad del grupo familiar.

4.3-Confianza farmacológica

A modo de ejemplo y según las familias, la confianza farmacológica queda resentida en aquellos casos donde no se ha cumplido lo esperado tras largo tiempo de adherencia a un régimen terapéutico, mostrando su desencanto: C8E5: *“Solamente eran pastillas. Porque de hecho, la semana pasada, un día que salió, el lunes, que venía de paseo con mi nieto, que fue cuando le entró el hormigueo, pues se vio la capacidad de que en vez de venir a mi casa, cogió el teléfono y llamó al psiquiatra, y entonces, le dijo que vaya a la farmacia y que le den esta clase de pastillas. Y así, y ella siempre iba a las pastillas, a la depresión. Y luego otra cosa que a mí no me ha gustado [...]”* y C12E7: *“Es lo que te decía, yo me reboté contra las pastillas, yo siempre he sido muy anti pastillas, no confío en esas pastillas que te drogan. Yo decía ‘que quieres estar ahí que se te cae la baba, abrirte la cabeza y pegarte un porrazo’. Pero cuando salga de aquí quiero que se tome lo que sea, me da igual. Esto ha sido un antes y un después”*.

Por otro lado, cuando había existido inadherencia al tratamiento y las familias hacían una evaluación negativa de ello, la confianza en la medicación quedaba reforzada: C1E1: *“Ahora muy mal, no sé para donde echar, que no sé, no sé cómo resolver, estoy muy perdida. Porque mi madre yo sé que... no sé, la medicación confío como lo ha hecho siempre, que vaya saliendo y que se encuentre bien en x tiempo pero no sé”* y C17E11: *“yo sí confío en la medicina y más diciéndome los médicos que esta enfermedad la puede llevar muy bien si él es consciente de la enfermedad. Yo muchas veces le digo ‘hay personas que tienen azúcar, que tienen tensión y eso uno tiene que decir tengo que tomarme estas medicinas para regulármelo, pues si tú te tomas tu medicina, tú te regulas tu enfermedad, y eres una persona igual que yo’ y yo confío mucho en la medicina”*.

En este punto, expresiones como: C8E5: *“Solamente eran pastillas”*, C12E7: *“yo siempre he sido muy anti pastillas, no confío en esas pastillas que te drogan”*, C14E8: *“Sé que tendrá que ir al*

CSM pero no sé si ahí solo va hacer un control psiquiátrico o si allí también hay psicólogo, si hay terapia, porque yo considero que debería de ser multidisciplinar. Un poquito de todo, entonces no sé que van a hacer. Sé que cuando vaya tendrá control por el psiquiatra del centro de salud pero solo medicación y dosis o hay más cosas”, insinúan la crítica familiar al modelo terapéutico actual y resurge la llamada familiar de una atención integral que abandone la centralización en los psicofármacos y apueste por la articulación de una asistencia que tenga en cuenta la globalidad del paciente.

Concluyendo esta categoría, las familias unánimemente han decidido intentar el cuidado de su familiar en el domicilio, con control ambulatorio en algunos casos, privado en otros, apostando por la hospitalización (junto a la opinión médica) únicamente cuando la situación sobrepasaba los recursos familiares de atención. Aun no siendo la hospitalización la primera opción barajada asistencialmente, los familiares de los enfermos mentales hospitalizados por primera vez tienen confianza en la Unidad Corta Estancia y sus profesionales.

La aceptación de la nueva situación que vive la familia requiere la incorporación a su dinámica diaria el establecimiento de nuevas relaciones con aquellos recursos externos a la familia que amplían y refuerzan los recursos internos del grupo y, especialmente, del enfermo. Los familiares asumen que el enfermo tiene la necesidad de ayuda profesional para intentar solventar lo que está ocurriendo cuando sus propios recursos de ayuda son insuficientes para solucionarlo. La primera opción que sopesan es de carácter convencional, pero en aquellos casos que las expectativas han quedado incumplidas y persiste la ambición de sanación, las familias han acudido a entidades de medicina alternativa o complementaria. Esta segunda opción de atención ha sido considerada para aquellas personas de mayor evolución de su

enfermedad. Así todos los pacientes ingresados en la Unidad de Corta Estancia han sido atendidos previamente por otros dispositivos con duración variable de atención. La búsqueda de ayuda externa al sistema familiar de carácter público o privado, convencional o no, expresa la permeabilidad del grupo para aceptar la ayuda externa. En la ayuda deseada, los familiares, informan, que esperan una prestación del servicio no solo basada en la medicalización. Confían en una atención integral en un ambiente de comunicación con ellos.

Por tanto, existe una confianza en los servicios sanitarios de psiquiatría y sus profesionales, que hay que potenciar desde los inicios de los encuentros terapéuticos para que, como refieren Atkinson & Coia (1995) y Aznar et al. (2004), las impresiones familiares sean positivas y no se produzcan actitudes reticentes a su intervención.

5-EXPECTATIVAS

En función de lo anterior, es decir, la confianza en los profesionales y lo que se espera de la atención sanitaria, así como de la creencia en la posibilidad de curación y de la participación de la familia en la relación terapéutica, se engendran las expectativas de los familiares.

5.1-Planteamiento del pronóstico

La fluctuación entre las opiniones de unos u otros familiares con respecto al planteamiento del pronóstico se debe principalmente a las diferencias en estos aspectos mencionados. Así las

expectativas de los familiares se expresan polarizadas:

- Aquellos que se muestran esperanzados con el pronóstico, que esperan que se restablezca “la normalidad”, es decir, que el enfermo mantenga sus relaciones sociales, estudios/trabajo, actividades de ocio... aun asumiendo que deberá seguir recomendaciones y seguimiento médico.

- Aquellos que ven el futuro “negro”, “gris”, “difícil”, “chungo”, presentan escasa positividad y mucho escepticismo respecto a la recuperación al alta hospitalaria, y ven difícil la mejoría clínica, aunque mantienen la incertidumbre.

Los familiares que barajan la posibilidad de mejoría del enfermo al alta hospitalaria, ponen sus esperanzas en dos aspectos principalmente: la capacidad de realización personal del enfermo y la recuperación de la persona previa a la enfermedad: C5E3: *“Yo lo veo como un chiquillo normal, como su hermano, que haga su vida, que salga con sus amigos, que haga lo que quiera, trabajar o estudiar. Espero que sea así”*, C6E4: *“Yo lo veo un poco esperanzador ahora. Lo estoy viendo bien. Y yo te lo advierto soy muy negativo. Pero a pesar de eso, ahora mismo... [...] francamente, pero ya que está aquí por lo menos que se le dé... y cuando te lo lleves a casa que por lo menos que tengamos una cierta...si no, de momento, vuelve a ser lo que era antes como... la libertad, me entiendes, ahora será un poco más apagado, lógico, me imagino que será por el medicamento que tenga, si no así, que por lo menos que sea nuestro hijo lo que nos llevamos, no lo que estaba allí en ese momento que no era. [...] Y esto si no es en una semana o un mes, un año, pues ya está, y yo tengo ahora mismo la esperanza de que no vaya a ser muy largo. Porque vas viendo la evolución, sí que ahora puede estar un poco decaído porque está aquí... pero está bajo su voluntad y yo creo que no va a ser tampoco la cosa muy grave, y con tratamiento en cuestión de unos meses, un año pueda estar al cien por cien”*, C14E8: *“Yo soy muy positiva, yo considero que sea un año, bueno me da igual que*

sean meses que un año. A ver, yo estoy con que en dos meses mi marido será mi marido, con su medicación, su terapia a punta pala, día sí y día también, apuntarnos a yoga o a correr u otra manera de desestresar y... poco a poco y tiempo al tiempo”, C15E9: “Estoy esperanzado de que al final le den un tratamiento que le vaya mejor”, C22E12: “Yo, el futuro lo estoy viendo bien de momento. Porque desde el martes pasado a hoy está bastante mejor. Con esperanzas. Todos lo estamos, mi padre sobre todo y mi hermanica también”, C8E5: “Alegría que me sale de dentro, porque sé que está bien, porque sé que va a salir mejor que antes” (Se muestra sonriente y se aprecia cara de alegría).

Teniendo en consideración que la inclusión en el mercado laboral y en la vida social de las personas que han sido diagnosticadas con una enfermedad mental, forma parte de un proceso de socialización, del que la imagen que se posee del mismo juega un papel importante, para las personas incluidas en el estudio que tienen a uno de sus seres queridos hospitalizado en una unidad de psiquiatría, la vuelta a la vida anterior del que hoy está ingresado y, por tanto, la incorporación a la vida laboral, pasa, en primera instancia, por la recuperación.

Coincidiendo con ese anhelo de recuperación, utilizan palabras semejantes en las entrevistas a las de los enunciados del cuestionario “ser lo que era antes”, y por tanto, no consideran que “nunca volverán a ser lo que fueron” (ítem 26, media 4,60). La lectura realizada de este tema es positiva, pues en el cuestionario destaca una actitud favorable hacia la reinserción social y laboral del enfermo mental en todos los ítems que lo componen: la mayoría está deseando trabajar (ítem 13), son capaces de realizar labores cualificadas (ítem 27), pudieran ser de confianza como cuidadores de bebés (ítem 41), de la misma manera que no opinan que sean unos fracasados en la vida (ítem 32).

Exceptuando un entrevistado (C8E5), el resto de los familiares a pesar de mostrarse optimistas con el pronóstico, no pierden el semblante de seriedad. Se distingue un estado de preocupación que posiblemente eclipse las esperanzas de recuperación.

A su vez, consideran que esas expectativas se pueden mantener dependiendo de los esfuerzos y empeño de los que cuidan al enfermo, familiares y profesionales sanitarios. La participación familiar en la relación terapéutica (aunque sea en pequeña medida) es la que ha hecho resurgir las esperanzas en la mejoría clínica del paciente en algunos de los casos: C8E5: *“Vamos a ver, con lo que yo estoy viendo y oyendo, lo veo mejor, aunque como nos han dicho que esto va para largo pero lo veo mejor que de aquí para atrás. Porque hasta ahora sí que veía las puertas cerradas, las puertas se iban cerrando. Es que porque desde que subí al pueblo que ya el muchacho me dijo, ‘lo que yo te mande o lo que yo haga como si no sirviera de nada pero si vais a este sitio va a ser mejor para ella’. Entonces como yo entré aquí, yo he visto esto de hablar, yo participando, que es donde de verdad me han dejado, de ver exactamente lo que ella tiene, entonces... eso es. Son esperanzas porque es tanto tiempo, muchos años, pero fuerte, fuerte, ocho años, y que siempre así y que ahora ya te digan... Es que han sido esas dos cosas, el saber y estar yo delante, el saber de cosas que le estaban preguntando y ella estaba respondiendo, y aparte de todo, esto de los médicos que es de agradecer. En mi pensamiento las puertas se iban cerrando, lo veía el futuro más agobiado con esta mujer, yo lo veía peor, y a peor y a peor. Desde que entré es que es como si viera una luz, cuando yo me senté en esa mesa y vi que iba a estar bien atendida yo me sentí otro. Cuando yo salí de aquí, yo mismo dije ‘bendita gloria’”*. Y el apoyo familiar y ayuda profesional que se le ofrece al enfermo es lo que mantiene la creencia de dichas posibilidades de restablecimiento de la salud. Pero esta sustentación de lo que se considera probable que ocurra, pasa de ser una simple esperanza a una expectativa razonable, dependiendo del esfuerzo del entorno que

rodea y cuida al enfermo durante la hospitalización: C11E6: *“Lo veo bien, porque yo sé que mi hijo necesita ayuda pero como se la vamos a dar, él va a levantar la cabeza, va a pasar una racha mala, claro. Y él como no se había visto en cosas así, lo va a pasar, a lo mejor, peor que otra persona pero sé que va a salir. Con ayuda de la familia y de todo el que tenga alrededor, sino tampoco sale tan fácil [...] La verdad, muchas veces lloraba y decía ‘madre mía señor, todo me va a tocar a mí’. Y desde que está aquí, la verdad, es que no he llorado, no he tenido síntomas de llorar ni siquiera. Que mi hijo está en un sitio que va a salir bien, yo pienso en eso, no sé. Y antes estaba con falta de algo, y no sabía el algo que era”, C22E12: “[...] Y si no le apoya nadie, no se cura, al revés, va decayendo”.*

En la entrevista C8E5, se distingue una disparidad clara entre las expectativas previas al ingreso a las que se tienen durante el mismo. Llama la atención cómo se repite a lo largo de la conversación expresiones que denotan las nulas expectativas con respecto a la enfermedad de su pariente antes del ingreso, como: *“las puertas se iban cerrando”* o *“veía las puertas cerradas”*, que a su vez contrastan con otras expresiones: *“como si viera la luz”* o *“bendita gloria”*, que demuestran cómo aumentan los pensamientos esperanzadores del entrevistado durante el ingreso.

Cabe señalar en este momento un factor de la actitud hacia la enfermedad mental analizado en este trabajo: el negativismo terapéutico.

Esta dimensión, nos señala el punto de vista familiar sobre el pronóstico de la enfermedad y sus posibilidades de tratamiento, encontramos la media, la mediana y la moda más elevada de todos los factores analizados sobre la actitud hacia la enfermedad mental, con puntuaciones máximas de 6 (puntuación máxima de favorabilidad). Únicamente se encuentra un caso con

actitud desfavorable en el factor negativismo terapéutico. Por tanto, las actitudes hacia la enfermedad mental resultan comprometidas con la mejoría terapéutica del enfermo mental.

La confianza en la recuperación del enfermo también queda revelada por los resultados de los ítems que componen este factor. Los familiares reflejan en sus respuestas su opinión en la mejoría clínica, al no mostrar el acuerdo en los enunciados que exponen el pesimismo terapéutico: “los pacientes con graves enfermedades mentales no son ya realmente humanos” (ítem 40), “llegar a ser paciente de un hospital mental o servicio de psiquiatría de un hospital general es convertirse en un fracasado en la vida” (ítem 32), “es poco lo que se puede hacer con los pacientes, excepto que estén confortablemente y bien alimentados” (ítem 49).

Y como medida terapéutica, los familiares rechazan un sistema custodial en las instituciones, manifestando su controversia con el control y vigilancia en los siguientes enunciados: “la mejor manera de manejar a los pacientes en un servicio de psiquiatría es tenerles encerrados” (ítem 31) y “todos los hospitales mentales deberían estar rodeados por una gran cerca y guardianes, y los servicios de psiquiatría de los hospitales generales cerrados a cal y canto” (ítem 36). Ítems que nos daban información sobre la opinión que mantenían sobre la unidad de hospitalización.

Se aprecia el entendimiento familiar de la enfermedad mental como un proceso, un estado o situación reversible, reconociendo las prácticas clínicas de exclusión social y desechando el modelo custodial desarrollado hasta ahora.

Aunque la mayoría de los familiares confían claramente en una recuperación pronta con expectativas de regreso a “*ser lo que era antes*”, en las entrevistas los resultados coinciden

con Östman (2004), cuando afirma que las familias menos esperanzadoras son las que su familiar padece la enfermedad durante más tiempo. Cuando el pronóstico no se aprecia con optimismo, “*nada claro*”, queda implícito en los relatos familiares en:

1. La propia incapacidad de resolución de problemas en relación con la enfermedad: C1E1: *“Es que se está volviendo todo gris, o sea se ha convertido el mundo en un mundo gris. Y... son muchas cosas las que me agobian y me duelen, y solo de pensar, y porque esta semana estoy de vacaciones, pero solo de pensar que tengo que volver la semana que viene... me entran los siete males, porque es que me encuentro fatal. Es que estoy fatal de ánimo, fatal, estoy en shock. Ahora muy mal, no sé para donde echar, que no sé, no sé cómo resolver, estoy muy perdida.”*, C16E10: *“El futuro lo vemos regular. De momento, el futuro es el presente. [...] los problemas se irán solucionando conforme se vayan solucionando”*.

2. La escasa confianza en el cambio de estilo de vida del enfermo: C4E2: *“Uyyy, el futuro no me preguntes que ahora mismo no te puedo decir, no veo nada claro, es que ella... Esta tarde no me ha gustado, no porque en cuanto le hecho la contra una chispa, ya se ha puesto a llorar y todo. O sea que ella quiere hacer lo que ella quiera. Yo espero que se centre una miaja, un poco. Pero eso ya te digo, que decirlo es una cosa y que pase será otra. No nos fiamos. Sííí, bueno, últimamente... tiene un pronto... últimamente ya no es lo que era para nada. Porque siempre me ayudaba, a hacer de comer y a todo. Y últimamente el móvil y tele, y no tiene ganas de nada”*. La opinión de los familiares más escépticos a la recuperación o mejoría esperan un cambio de actitud, de estilo de vida o un perdón del enfermo por considerar que su actitud no ha sido adecuada: C12E7: *“Yo no es que esperara que nos pidiera perdón pero sí decirnos ‘no sé lo que he hecho, lo siento, se me han cruzado los cables’, cuando sabe perfectamente lo que ha hecho, y tiene el orgullo de no admitirlo. Esto ha sido muy fuerte, de hecho fíjate si ha sido fuerte, que ayer, mi hermano,*

intento sacarle el tema, y las tres veces no hablaba y venga a preguntarle, entonces intento entrar... y mira el gallego como cambia de tema. A ver qué nos decía que estábamos los cuatro ahí, sus tres hijos, a ver si nos decía, 'mira he perdido la cabeza, lo siento esto no se va a volver a repetir' o yo que sé. Yo sí que pensaba que me iba a decir eso, que me iba a decir 'fue un momento de ofuscación'".

3. Dificultad de aceptación de enfermedad: C12E7: *"Y ahora mismo el tema es que tiene vergüenza, porque yo sé que tiene vergüenza, y yo no sé si el va a poder llevar... a asumir... o va a decir en cuanto pueda la hago, me quito del medio porque el no va a poder... es una persona muy orgullosa, y eso de haber tenido esta debilidad, eso es un fallo para sí mismo porque es muy creyente, porque yo considero que esto ha marcado una antes y un después en su actitud. Porque una vez dado el paso y atreverse a hacer esto, me extraña que pueda vivir con ello. Y a mí me da terror, me da terror, pero bueno también intento entenderlo, él se cree un estorbo, es dependiente emocionalmente de una mujer... y si lo hace... tú imagínate que remordimientos para mí. Muy chungo, chungo de difícil, como se ha ido todo a la mierda en cuestión de un mes. Alguien autónomo que sí que piensas que poco a poco le va a ir fallando el físico no el psíquico, y que va a necesitar a alguien, pero esto me ha descuadrado y no puede estar ni cinco minutos solo. Porque con esto no va a poder, que yo lo conozco, y en su orgullo ni lo va a admitir hacia nosotros ni para sí mismo. A mí ahora mismo mi padre me da miedo porque sé que la va a hacer. Me da miedo, porque una vez que ha dado el paso, no va a poder cargar con esto que ha hecho, porque es muy creyente".* Dentro de las bajas expectativas sobre la recuperación del paciente, la intensidad de pesimismo de los mensajes varía en una de ellas (C16E10), siendo menor con respecto al resto. Dejar reflejado, que en las cuatro entrevistas donde los participantes transmiten incredulidad ante las posibilidades de recuperación, en tres de ellas, donde el desánimo es más vehemente, el motivo de ingreso del

paciente (intento autolítico) era compartido. De la misma manera que es en estas tres entrevistas donde aparecen vestigios de enfado al relatar aspectos referentes a lo que le sucede al paciente, faceta que podemos encontrar en la categoría ‘vivencia del ingreso’.

Entonces, cuando los familiares pueden expresarse con sus palabras en las entrevistas, las esperanzas de mejoría se desvanecen cuanto más tiempo lleva diagnosticado el enfermo, y se obtiene que las esperanzas de recuperación son más limitadas en aquellos cuyo pariente tiene como motivo de ingreso hospitalario intento autolítico, coincidiendo con ítem 60 del cuestionario “las personas que intentaron suicidarse están siempre enfermas mentalmente”, que aunque la media es superior al 3,5, lo hace en escasa puntuación media (media 3,66).

Así mismo, y en consonancia con lo encontrado en las entrevistas respecto al escepticismo de la mejoría clínica según pasa el tiempo, en el cuestionario, se mantiene esta tendencia. Señalar que el 75% de los familiares con actitud negativa en cuanto a inserción laboral, se concentra en el grupo de familiares donde la enfermedad lleva diagnosticada más de 5 años. Esto ocurre en nuestro estudio coincidiendo con el trabajo realizado por Yela & Gómez (1996), donde tras los sucesivos intentos de resolución de problemas sin llegar a conseguir el objetivo esperado, se extingüía el interés y la confianza de los sujetos.

Como decimos, sacar a colación la incorporación laboral y las expectativas de recuperación, nos acerca a la visión de las familias sobre el futuro próximo del enfermo, y parece que existe una menor confianza en la inclusión comunitaria del enfermo conforme aumentan los años de enfermedad, entendiendo además, que el acceso al trabajo facilita la incorporación a otras esferas de la realidad, como la social, cultural...

Que la incredulidad ante las posibilidades de buen pronóstico esté presente fundamentalmente en los familiares que comparten como motivo de ingreso de su pariente intento autolítico, parece que mantiene relación con el miedo familiar a la posibilidad de reintento de suicidio en un futuro. Sin embargo, la desaprobación del alta sin mejoría junto con la perseverancia en el cuidado y soporte familiar mantenida por las familias, deja ver que siempre existe una esperanza de recuperación de la persona al estado previo a la enfermedad.

Los individuos conservamos unas expectativas de cualquier situación que no dejan de ser suposiciones de lo que esperamos que ocurra. Un aspecto de gran importancia para los familiares es la probabilidad de que la enfermedad pueda ser tratada con éxito. Para nuestros informantes dichos resultados de espera, se adaptan según la seguridad que tienen en sí mismos, en el miembro de la familia hospitalizado y en la propia enfermedad. Pero, por otro lado, recordando la categoría 'Confianza', consideran que los resultados ventajosos que esperan sobre la salud, dependen en gran medida de las conductas de los profesionales sanitarios. Estas expectativas de desempeño de las funciones de los sanitarios son de alguna manera el traslado de los deseos y sugerencias de los familiares.

5.2-Intención de perseverar en el cuidado

Por dificultoso que perciban el futuro, mantienen la búsqueda de soluciones y la manera de seguir con el cuidado informal, aunque ello suponga cambios en la situación familiar con la consiguiente adaptación de la vida familiar a las exigencias de la enfermedad: C1E1: *“Sobre el trabajo, que voy de lunes a viernes, a la una y media salgo de mi casa y vuelvo a las once de la noche, estoy todo el día fuera. Y claro, las mañanas, el rato que tengo pues, entre hacer cuatro recados,*

ducharme y tal, se me ha ido el día, entonces cuando mi madre se vaya a casa es que yo no voy a estar. Y me da una cosa rechazar un trabajo en los tiempos que corren para estar con ella pero quizá lo debería hacer. No sé qué hacer la verdad". La perseverancia en el cuidado sitúa a los familiares en una discrepancia en las decisiones, por una parte, continuar con la atención del enfermo, y por otra, tomar la decisión de dejar de readaptar la vida personal continuamente a las exigencias del cuidado. Lo que refleja la responsabilidad asumida en la atención del enfermo, cuando su intención es la de proseguir en el cuidado: C4E2: "[...] Digo no.... Hay que seguir, es que eso sería muy cómodo sabes, el decir 'ay, no puedo' pero tienes que poder", C8E5: "También me dijeron que esto iba a ser largo, porque después iba tener que estar de tratamiento con psicólogos y eso, que esto no era salir de aquí y ver los cielos abiertos. Vamos a ver, si por tener que ir a tratamientos, eso no me preocupa. Lo que me preocupa es que volviera a encerrarse en lo mismo. Pero porque ella saliera aunque tengan que estar ayudando, yo eso lo tengo asimilado", C12E7: "Y ahora hay que buscar una solución, y no sé qué solución para que él tampoco se sienta herido o que nosotros nos despreocupamos", C14E8: "Yo soy muy positiva, yo considero que sea un año, bueno me da igual que sean meses que un año. A ver, yo estoy con que en dos meses mi marido será mi marido, con su medicación, su terapia a punta pala, día sí y día también, apuntarnos a yoga o a correr u otra manera de desestresar y... poco a poco y tiempo al tiempo". Muñoz, Price, Reyes, Ramírez & Costa (2010) ya señalaron que el sentimiento de obligación y de responsabilidad en el cuidado de los familiares, les imposibilita abandonar el rol de cuidador a pesar de sentirlo como deseo.

Y con independencia de la posición de contemplación del porvenir, los familiares asumen la estancia hospitalaria los días que se estimen necesarios para el beneficio del paciente, de la misma manera que no conciben el alta hospitalaria sin cierta mejoría por muy dificultosa que opinen que sea: C4E2: "Y eso es lo que a mí me hace pensar... porque si yo supiera que eso, pues

aquí el tiempo que haga falta un año o dos, pero cuando salga ya... esto no es una enfermedad que dices se ha terminado, se ha curado... Hombre yo en eso no he pensado, la verdad, pero se puede presentar, ahora que yo no suelo perder la cabeza tampoco, yo creo, bueno según se vaya, porque si está agresiva no creo yo que se vaya, si está normal...”, C6E4: “Yo realmente, te lo digo a ti y se lo dije a tu compañera, cuando se vaya de aquí, me da igual que este un día más y una semana más, me da igual francamente, [...]”, C12E7: “[...] Sí, porque yo me asusté, ahora tenemos que llevarlo allí, 'claro el decía 'es que no está en condiciones de que os lo llevéis', claro lo miras por ahí, eso es lo que intento todo el tiempo, si no está en condiciones no me lo voy a llevar, [...]”, C14E8: “[...] Yo lo que quería es que alguien me dijera que iba a volver a ser mi marido, eso sí que lo necesitaba, '¿pero volverá a ser mi marido alguna vez?', me da igual que sea un año que dos que cinco pero '¿volverá a ser mi marido o será siempre este paranoico?'. Y en el momento que el psiquiatra me dijo 'sí volverá a ser tu marido, podrá recaer, pero volverá a ser tu marido', yo ahí ya dijo pues ya está, con eso ya me quedo contenta”.

Las expectativas familiares actuales están muy influidas por la tendencia cultural de la asunción de la tarea por el grupo familiar (en su conjunto o delegado en una de persona). Se tiende a acatar el cuidado por iniciativa propia y libre del condicionante pronóstico de la enfermedad.

6-CONSECUENCIAS

Los familiares relatan qué supone para la dinámica familiar habitual el tener un miembro de la familia hospitalizado. El ingreso afecta a todas aquellas áreas que precisan una

reorganización y adaptación a la nueva situación. Para un mejor abordaje de las mismas, las clasificamos en cinco subcategorías, a saber:

6.1-Consecuencias domésticas

El ingreso supone un cambio en el funcionamiento diario familiar en el domicilio. Por un lado, tener que estar pendiente de acudir al hospital supone un esfuerzo extra que hay que acoplar a las actividades habituales. La dedicación de tiempo para esta actividad, implica a menudo, redistribución de horarios: C12E7: *“Ha sido un desbarajuste, pero te digo que no lo he pensado. El jueves llegué a mi casa a las tres de la mañana, el viernes no sé a qué hora, el sábado estuve aquí todo el día, me tuve que dejar a las crías solas, pero eso no lo pienso”*. Esto supone un aumento de carga de trabajo en el hogar, normalmente no previsto: C15E9: *“[...] porque supongo que habrá gente que lo pase muy mal, es decir, en mi caso me he quedado allí con dos niños, con mi suegra que está enferma y me falta ella que es un apoyo muy grande familiar, pues puede causarme un trastorno, no es mi caso pero me lo podría causar”*, o bien, una desatención de otras actividades establecidas con anterioridad al ingreso: C12E7: *“Un problema no, un problemón, porque tengo tres hijos pequeños de vacaciones. Y mi sobrino se ha tenido que venir a quedarse con mis hijos”*. Por otro lado, las familias tienen que asumir los roles que quedan descubiertos por el enfermo cuando ingresa: C15E9: *“Lo llevo bien porque como tengo la esperanza de que sea poco tiempo, si dijera que tiene que estar aquí dos meses, pues ya lo llevaría mal. Pero de momento, bien, también tengo la ayuda de mi madre. Y para su madre tenemos una persona que nos ayuda, una cuidadora. Tiene un trabajo que ayuda a una persona conocida en tareas administrativas, y bueno, pero sobre todo su trabajo es su madre y sus hijos, que es un trabajo como cualquier otro. Eso nos*

condiciona, en eso sí que cuanto más flexible sea el alta, pues mejor”. Estos roles, en ocasiones, ya se habían cubierto con anterioridad a la hospitalización debido a los cambios conductuales del enfermo, que dejó de encargarse de ellos: C22E12: “Lo hacemos todo nosotros pero antes también lo hacíamos porque ella estos meses no hacía nada. Lo único que hacía era preparar un poco la comida, luego ya teníamos que encargarnos nosotros, de comprar, la lavadora...”, C4E2: “Sííí, bueno, últimamente... tiene un pronto... últimamente ya no es lo que era para nada. Porque siempre me ayudaba, a hacer de comer y a todo. Y últimamente, el móvil y tele, y no tiene ganas de nada. Y tabaco, que yo, si hablamos con el médico se lo voy a decir, que le diga, si puede hacerlo, que le diga que fume menos porque tiene el pecho hecho polvo. Y ahora ella es fumar, fumar, fumar aquí y allí, en la casa también lo hacía. Sin parar de fumar. Sus hijos no se quedan desatendidos porque los hijos están en mi casa. Yo mire, yo me he encargado desde que... la pequeña tiene seis años, esa tenía cuatro meses menos un día cuando empezó a llevármela a mi casa. Yo me he encargado de vacunas, de todo, de todo, de todas sus cosas. Y sigo aún estando”.

Señalar que los familiares recuerdan la preocupación de los enfermos por ingresar y dejar desatendidos los roles domésticos que venían realizando: C8E5: “Ella no hacía nada más que llorar, se enganchó más que a llorar. Porque como su cabeza no hace más que pensar en los demás, ha pensado más en los demás que en ella. Y ya está que si el nieto, que si mi hija que va a estar preocupada, que haber que iba a hacer con el trabajo y con todo. ‘Que no pasa nada, que ya nos apañaremos, ya lo verás’. [...] Además, ella sabe que ella llega a mi casa y ella no se encuentra con nada raro, yo siempre la cama, la comida, la mesa... que yo, por eso, en mi casa en ese sentido no hay problema”.

6.2-Consecuencias laborales

El estado anímico del familiar como consecuencia del ingreso hospitalario y la preocupación por el estado de salud del enfermo, tuvo repercusión para los familiares en el trabajo: C1E1: *“Se lo he contado a mi jefa, porque vino la semana pasada, y me dijo que lo estaba haciendo fatal, que si tenía algún problema. Y es que fue el martes después de enterarme yo de esto, y de lo mal que estaba, bueno como estoy ahora, vino y me dijo: ‘¿es qué tienes algún problema?’ pero así, un poco como enfadada. Y le dije ‘sí’ y me dice ‘pues ya sabes que tienes que seguir... no sé qué, no sé cuántos, o sea que tienes que hacer esto, lo otro, lo otro, y los problemas se dejan en casa y aquí se viene a trabajar y como si no pasase nada’. Me llamaron la atención, sí, sí”*. El alcance del día a día laboral también se ve afectado por tener las visitas al centro hospitalario, y así lo expresan las familias: C11E7: *“Y no me duele tener que perder del trabajo y venirme, que he salido a las siete de casa y hasta que llegue a mi casa a las 21:30, tengo que estar todo el día por aquí, entre el hospital y la calle”*, C12E7: *“En el trabajo me ha resultado otro problemón, no he podido ni disfrutar los días, estamos con las contrataciones de verano, toda la estadística, o sea el peor momento, pero tampoco lo pienso, si problemón pero comparado con esto son problemillas [...]”* y C8E5: *“Además de hecho, ella sabe que yo los viernes y sábados es cuando más trabajo tengo. Entonces, ella ya ha empezado pensando que yo mañana no venía, y ya le he dicho ‘tú estás antes que nadie, y yo mañana a la tarde bajo y estoy aquí contigo’”*.

Parece que en la primera hospitalización, los familiares no solo han acusado los problemas que ha supuesto tener que añadir a la dinámica diaria de trabajo acudir al centro hospitalario, si no que han señalado cómo sus respuestas emocionales al ingreso han afectado a su rendimiento en el trabajo, que en ocasiones ha supuesto una llamada de atención por superiores jerárquicos. E incluso, los familiares para desempeñar el rol de cuidadores se han

visto abocados a plantearse su vida laboral, dudando en rechazar trabajos, por evitar descuidar su responsabilidad como encargado de dar atención al enfermo, aspecto señalado también por Torres (2004), Pérez (2006) y Ferré (2008) en sus respectivos trabajos: C1E1: *“Sobre el trabajo, que voy de lunes a viernes, a la una y media salgo de mi casa y vuelvo a las once de la noche, estoy todo el día fuera. Y claro, las mañanas, el rato que tengo pues, entre hacer cuatro recados, ducharme y tal, se me ha ido el día, entonces cuando mi madre se vaya a casa es que yo no voy a estar. Y me da una cosa rechazar un trabajo en los tiempos que corren para estar con ella pero quizá lo debería hacer. No sé qué hacer la verdad”*. Ante la posibilidad de que la situación se prolongue en el tiempo, en los familiares aparece el conflicto entre atender el compromiso contraído de cuidado con su familiar, o su propia vida con sus necesidades. La elección hacia un lado u otro posiblemente no evite la sensación de estar descuidando uno u otro asunto.

6.3-Consecuencias de salud

La hospitalización provoca tal impacto familiar que el bienestar se ve comprometido, evidenciándose cierta morbilidad en el resto del grupo. La nueva situación les lleva a tener que ponerse en manos de profesionales de la salud, coincidiendo con la hospitalización. Y ello, tanto aquellos familiares que conviven con el enfermo: C6E4: *“Es que estoy muy blando, estoy un poco decaído y me he puesto en manos también de psicólogo”*, incluso los días anteriores a la misma: C1E1: *“Es que estoy fatal de ánimo, fatal, estoy en shock. No me he podido mover de la cama, eh. Estoy en tratamiento, me lo puso un poco antes, unos días antes de ingresar. Yo ya me veía superada. Pero no me encuentro mejor”* y C22E12: *“[...] Es que mi padre también ha estado jodido porque veía que no podíamos traerla camino”*; como el entorno familiar cercano: C1E1 *“[...] Mi*

tía me dijo que estaba pachucha y que iba a ir al médico a que le recetase algo también para subir el ánimo, [...]”. El estado de salud de los familiares se resiente por el nivel de estrés padecido en estos días de pérdida de estabilidad: C6E4 *“[...] yo me he pegado noches... desde que empezamos a llevarle al psicólogo, yo que fueran las tres y no lo oía llegar, bajaba a la habitación y no estaba, y madre mía, madre mía... Siempre, siempre, he estado durmiendo poco, siempre pensando. Porque lo oía alguna noche levantarse, subirse a la terraza a fumar o paseándose por la casa a oscuras. Hemos pasado miedo con él, físico o a que destrozara la casa”*. Las cargas emocionales experimentadas parece que han sido tanto o más complicadas de soportar que la propia enfermedad mental.

Los datos recogidos concuerdan con estudios de otros autores (Mors et al., 1992; Östman & Hansson, 2001; Östman & Hansson, 2004) que concluyeron diciendo que el desempeño del rol de cuidador de enfermo mental y la vivencia de las experiencias de la enfermedad y hospitalización como estresantes, compromete la salud mental. Al igual que Ballester, Juvinyà, Brugada, Doltra & Domingo (2006) concluyeron en su estudio con cuidadores/as de personas dependientes, no resulta que la pérdida de salud de los familiares se deba tanto a la mayor necesidad de cuidados del paciente (pues en nuestro caso, los pacientes están en fase de debut o no han ingresado anteriormente en una unidad de hospitalización de agudos) como al posible influjo de otros factores, debiendo considerar que sean otros los precipitantes del desgaste de la salud de los familiares. Ballester et al. (2006) señalan como elementos a considerar: el tiempo que uno permanece cuidando, la inseguridad que genera el tener que desempeñar el rol de cuidador, el nivel de responsabilidad en este proceso, y el apoyo externo de descarga recibido, lo que concordaría con facetas encontradas en nuestra muestra, y al que podríamos añadir, la afectación emocional del proceso.

Algunos familiares se sienten culpables por creer que su propio estado de salud influye negativamente en el del enfermo y le perjudica en el proceso de mejoría: C1E1: *“Claro, es que como yo estoy ahora tan mal, yo intento hacer de tripas corazón, pero es que no me he encontrado peor en la vida, entonces estoy ahí hablando con ella bien, como siempre, y ella también dándome ánimos a mí, digo ‘madre mía, lo que faltaba’. Yo pienso que mi situación ha hecho que ella también se desesperase más”*.

De acuerdo con Addington, Coldham, Jones, Ko & Addington (2003), las familias de enfermos mentales en los inicios de la enfermedad sufren estados de estrés elevados y problemas de salud, como ansiedad, provocados por la situación que les toca vivir junto a su familiar enfermo. La suma de consecuencias sobre la familia junto con la preocupación constante por el paciente, va aumentando las demandas que provoca la respuesta natural del organismo, llamada estrés. La sobrecarga de tensión no es tolerada por igual en todos los familiares, y algunos de ellos, precisaron de atención sanitaria individualizada, e incluso, farmacológica. Sobre esto, Preston Garrison, secretario general de la Federación Mundial para la Salud Mental (WFMH), afirmó: "Una consecuencia indirecta de la enfermedad mental grave es que puede tener un impacto negativo en la salud de los cuidadores, tanto física como mental; por eso es tan importante que los miembros de la familia consigan el apoyo que necesitan, de forma que puedan realizar un mejor cuidado de sus seres queridos" (Montaner, 2014).

6.4-Consecuencias sociales

Las relaciones sociales han disminuido o han tenido que ser sacrificadas para los

familiares. Ellos señalan el estado psicopatológico del paciente como la causa de haber cambiado el plan social habitual anterior a la enfermedad: C15E9: *“El momento sobre todo de relación social porque nosotros somos parte de una asociación cultural y eso te obliga a una serie de relaciones sociales, y muchas veces, no he podido estar ahí, de ir a tal sitio, de convivencia entre los asociados... y eso pues me ha condicionado mucho, y cuando no ha estado bien, pues estás pensando que la gente la está viendo mal. Y en esos momentos son los que peor llevo”*. Las expresiones vertidas por este familiar, tras muchos años de convivir una persona con enfermedad mental, nos acercan a los planteamientos de Martínez, Nadal, Beperet & Mendióroz (2000), al concluir que las consecuencias para el cuidador a lo largo de la vida son significativas, fundamentalmente en los aspectos de ocio.

La red de relaciones sociales de los familiares se ha visto debilitada también como consecuencia de la sobrecarga familiar que ha acarreado el cuidado del enfermo, siendo una de las consecuencias de haber asumido el rol de cuidador informal. Ocupar la supervisión del enfermo desde el papel de cuidador, suele concurrir con enclaustrar al cuidador en el domicilio familiar (Rogero-García, 2010): C4E2: *“Yo es que vivo en un carril y mi casa está la penúltima. Y hay un contenedor a treinta metros de mi casa, pues ese viaje es el que hago, y todos los días no voy, si tengo a quien mandar, no voy. Así que yo conversaciones no tengo porque no tengo tiempo. Que me gusta también a mí de conversar pero no, no hay tiempo”*. Resultados también coincidentes con Reséndiz et al. (1998), que exponen que la adecuación a los nuevos requerimientos familiares puede generar el sacrificio de algunos espacios vitales del cuidador, en pro de suplantar el rol del enfermo. Lo que supone un cambio, no solo en la vida familiar como grupo (Kozier, Erb & McKay, 1989), sino también a nivel individual. Puede ser debido a estas alteraciones en las rutinas, lo que provoque que la carga que supone la enfermedad en

la familia sea mayor en los primeros años de la enfermedad, como señalaban Cook et al. (1994).

6.5-Consecuencias del cuidado

Cuando el debut de la enfermedad no coincide con el ingreso hospitalario, y la familia ha convivido con el enfermo y ha hecho las veces de cuidador informal, señalan lo que supone la atención al enfermo en el domicilio. Rubrican la falta de contacto social: C15E9: “[...] y sobre todo nos limita en el tema social. Porque claro, cuando estás en matrimonio lleva una serie de momentos sociales, de relación con otras personas, de atender a tus hijos, de acompañarles al colegio y todo eso pues limita”, la afectación sentimental de pareja: C4E2: “[...] eso me crea pesadumbres con mi marido porque dice que eso no se puede aguantar”, la sobrecarga familiar: C11E6: “Pero yo se lo he dicho a mi marido, si tú das con otra, tan moderna que está la vida ahora, te habrían echado de casa o te hubieras ido con tu padre, marchando, porque es que hay que aguantar mucho y llevarlo todo: hijos, escuela, trabajo, el marido, los médicos, la educación, porque mi marido entonces no estaba para eso. Y eso es duro, que tú tengas que llevarlo todo y digas ‘pero entonces para que me casé’ porque aunque no lo digas, piensas en muchas cosas. Porque coja una enfermedad, por eso ya vete, pues no, yo tengo que asimilar la enfermedad que tiene mi marido y punto. Y mi hijo, si le sale algo pues lo voy a asimilar y ayudar a sacarlo porque es joven y punto. [...] pero tienes que tener mucha paciencia y asimilar que esto no es un camino de rosas” y las discrepancias entre familiares: C17E11: “hombre, claro, por el tema económico ha habido problemas en mi casa, claro que ha habido tensiones entre mis hijos”, C16E10: “[...] algunos hijos me dicen ‘papa no le des dinero’ pero como no le voy a dar. Pero es que claro, si le devuelven la letra del coche, que le embarguen el coche, pero ojo que la casa está aun a su nombre. Entonces yo no permito que mi hijo...

Crea problemas entre ellos pero no tal, porque yo tengo los muebles bien puestos, bien puestos. Yo si mi hijo necesita algo, 200, 300 euros, si no los tengo los busco para que cumpla sus compromisos”. Resultados, todos ellos, congruentes con estudios previos, como el de Fuertes & Maya (2001) en el que señalan el requerimiento de adaptación de toda la familia a la nueva situación, cuando se vive con un enfermo con enfermedad crónica.

A pesar de ello, y coincidiendo con las intenciones de perseverar en el cuidado de los familiares cuando opinan sobre sus expectativas de futuro, insisten en que seguirán con el cuidado por dificultoso que resulte y, además, no demandan ayuda para proseguir con el rol de cuidador: C4E2: *“Yo te voy a decir una cosa, ayuda, no, pero por lo menos armonía. Un poco de armonía, buena cara. Porque a ellos no les falta de nada. Tengo que hacer cuatro o cinco comidas [...]”* y C17E11: *“pero hay que afrontarlo, hay que afrontarlo”*. Sin embargo en los discursos se percibe que por las múltiples facetas que abarcan en el cuidado, tiene repercusión en la calidad de vida del familiar que se dedica a dicha labor (Roca, Úbeda, Fuentelsaz, López, Pont, García et al., 2000).

En alguna familia encontramos cómo se reúnen varias de las repercusiones (laboral, de cuidado, sentimental, de salud...) sobre el cuidador principal: C1E1: *“Y luego el día que me dejó mi novio también me quería morir, y cuando me enteré de lo de mi madre más todavía, y hasta hoy, es que se está volviendo todo gris, o sea se ha convertido el mundo en un mundo gris. Y... son muchas cosas las que me agobian y me duelen y solo de pensar, y porque esta semana estoy de vacaciones, pero solo de pensar que tengo que volver la semana que viene... me entran los siete males, porque es que me encuentro fatal. Es que estoy fatal de ánimo, fatal, estoy en shock. No me he podido mover de la cama, eh. Estoy en tratamiento. Me lo puso un poco antes, unos días antes. Yo ya me veía superada”*. Es factible encontrar un cúmulo de consecuencias de diferente carácter en el

mismo cuidador familiar, lo que acerca la teoría de que en los grupos familiares suele existir una persona más implicada que el resto a gestionar las necesidades del grupo (Palancar, 2009).

La literatura, como se apuntaba en el marco teórico, describe las dificultades de manejo de la enfermedad conforme esta avanza (Mors, Sørensen & Therkildsen, 1992). Realmente los resultados nos reportan que las dificultades de manejo se presentan desde el momento cero. Es posible que la falta de control desde el inicio provoque una suma continua de obstáculos en el cuidado, y que la convivencia desemboque a su vez en un aumento paulatino de la carga familiar con consecuencias nada halagüeñas para la familia. Queda evidenciado que los problemas de convivencia con la enfermedad surgen desde los primeros instantes. Las consecuencias para los familiares fruto del cuidado diario no se hacen esperar, lo que ha supuesto un aumento de las cargas familiares. Los roles de los cuidadores principales del resto de la familia se han visto ampliados, al tener que adquirir funciones que anteriormente realizaba el enfermo. Pero, no solo las familias que llevan más tiempo de convivencia con un enfermo mental acusan el incremento de carga familiar, cuando el debut de la enfermedad ha coincido con el ingreso hospitalario los familiares también notan el cambio. La familia intenta salvaguardar la estabilidad del grupo ante la exposición a un proceso de cambio, reestructurando la disposición de roles y sacrificando elementos de la dinámica de vida previa al ingreso (Caplan, 1985; Reséndiz et al., 1998). El cuidado en el domicilio ha exigido tiempo y la dedicación que antes era para actividades de ocio, laborales y para el mantenimiento de relaciones sociales, que se han mermado, al ofrecerlas a la persona enferma. El tiempo que ocupa estar atendiendo al enfermo provoca el distanciamiento en las relaciones sociales,

abandonando actividades que se realizaban anteriormente, al reducirse los momentos de expansión personal.

Por arduo que califiquen la convivencia con un enfermo mental y a pesar de las consecuencias que puedan derivarse, están decididos a seguir manteniendo el apoyo al enfermo. La experiencia para el cuidador supone luchar por alguien a quien se quiere y se tiene interés en su recuperación, pero cabe resaltar que describen con dureza la situación, con pocas alusiones a la satisfacción o al reconocimiento por el esfuerzo. Incluso, se sienten responsables de que la inestabilidad, en su propia salud pueda ser perjudicial para el paciente.

De todo esto se desprende, como apuntan Pérez-Díaz et al. (1998), que el esfuerzo familiar es necesario para superar con éxito las dificultades que se presenten propias del proceso de enfermar y de la labor de acompañamiento en el mismo.

7-TENSIONES FAMILIARES

La red familiar no permanece impasible y debe enfrentarse a los conflictos internos. En la unidad familiar se producen movimientos en la estabilidad cuando se cruzan intereses, opiniones o intenciones no compartidas por la totalidad de los integrantes del grupo. En la medida de sus posibilidades, la unidad familiar lucha por mantenerse cohesionada pero, en ocasiones, compartir en el contexto de la enfermedad ha provocado desacuerdos, e incluso, fracturas en los vínculos familiares.

Se producen dos tipos de estados de hostilidad o diferencias, según sean protagonizadas por familiares y enfermo, o los familiares entre sí. Hablamos de tensiones en la relación de cuidado y tensiones en la toma de decisiones.

7.1-Tensiones en la relación de cuidado

En el cuidado del paciente previo al ingreso, los familiares refieren haber tenido problemas con el pariente afecto, generalmente, por tensiones creadas como consecuencia de la sintomatología: C1E1: “[...], y discutíamos un montón de repente, llevamos años sin discutir nada, y discutíamos un montón, y ella me decía que era que yo le ponía muy nerviosa con el trabajo, con el horario, con no sé que, no sé cuantos. Y yo decía ‘mama es que no duermes, no descansas, no paras’, estaba eufórica” y C8E5: “[...], sí porque muchas veces como cuando ella se ha puesto de esa manera que te ha reprochado y de todo, [...]”, o bien, por la nula conciencia de enfermedad: C16E10: “No iba. Lo hemos intentado pero no había manera. Ni psiquiatra, ni psicólogo”. También por establecimiento de límites a conductas del enfermo, no aprobadas por el entorno familiar: C4E2: “Muchas veces. Bueno...en cuanto le digas algo que no le caiga bien, el otro día ya me falto al respeto, que eso nunca lo había hecho. Me dijo que era una asquerosa. Y esta tarde me ha pasado una cosa, me ha dicho que ya sabe la cerveza que le tengo que comprar, y digo ‘espérate, primero tienes que salir de aquí y segundo te tiene que decir el médico si puedes beber cerveza con o sin o sin cerveza’. Y se me ha puesto un poco con las patas por alto. Y después dice ‘¿y mi novio va ir a comer?’, yo en mi casa novios no quiero, digo ‘esto lo hemos hablado más de una vez, el que vaya a verte cuando quiera, pero metérmelo a la casa no, no, no, no quiero’. Ella... ya se me ha revuelto, ya se ha cambiado, en cuanto le llevas la contra... Si no es lo que ella dice... y lo que ella dice no puede ser siempre”. En ocasiones, se han hecho evidentes episodios de heteroagresividad verbal y

física del paciente al resto de miembros familiares: C5E3: *“Igual, violento verbalmente, fuimos al hospital otra vez, montamos en el coche, ale vámonos al hospital y en el coche pues eso, ‘tú eres no sé qué... tú eres no sé cuantos’ . Mi hijo el mayor salió del coche llorando, porque le había dicho de todo, le había dado puñetazos”*, o contra objetos y mobiliario: C11E6: *“Yo cuando veía que me hacía cosas en mi casa, que era agresivo, que me rompía, que todo me lo tiraba... llegar a coger la mesa y decir que eso es m... y cogerlo y romper el plato, son cosas... entonces yo he intentado llevarlo, poner los medios”*.

En lo referente a la agresividad en el medio familiar, encontramos un entrevistado que se siente reflejado en programas televisivos protagonizados por las relaciones conflictivas de padres e hijos: C11E6: *“Pues te voy a decir la verdad, como yo veo en la tele eso de Hermano Mayor, a mí esas cosas me dan sensación, porque a mí mi hijo me lo ha llegado a hacer”*.

De la misma manera, de la obligación familiar contraída en la involucración en la toma de tratamiento, han vivenciado momentos de discordia con el enfermo: C11E6: *“Yo se lo daba, pero a veces se negaba a tomárselo. Yo esperaba, de buenas palabras, ‘venga, ya no podemos esperar más que luego te tengo que dar el otro y no se pueden juntar’ y así lo he ido llevando, pero me costaba ‘no si yo no quiero, espera que voy al váter, espera que voy...’ y así ‘espera, espera’ que me daba tregua para ver si a mí se me olvidaba”* y C16E10: *“Porque para saber que lleva la medicación se la preparo porque no me fio de que él no se la prepare. No sabemos si en algún momento se la ha dejado de tomar. Cuando ha vuelto de viaje, sé que han venido las cajas vacías, o la mayor parte, porque en varias ocasiones le dije ‘tú no tienes por qué dejarte las medicinas de desayuno, comida y cena, tienes que tomarte las totales, por tanto cuando me dejas alguna es porque no te la has tomado’, dice ‘no porque es que a lo mejor no la necesito, porque a lo mejor es para el sueño y si veo que tal no me la tomo o para el estomago’. Yo como no me cuesta ningún trabajo pero le digo ‘me gustaría*

más que cuando llegaras, te levantas y lo primero tu medicación, que te la preparas tú' pero no lo hace, entonces lo hago yo. Últimamente, desde que está sin trabajar la medicación se la toma perfecta".

Descubrimos la importancia de realizar estudios familiares sobre las vivencias del cuidado y convivencia en fases iniciales de enfermedad, como indica Östman (2004), pues si bien el nivel de dificultad del manejo de la enfermedad es mayor conforme avanza la enfermedad (Mors, Sørensen & Therkildsen, 1992), nuestros resultados nos permiten interpretar que las dificultades de manejo se producen desde los primeros momentos. Al respecto, en la *Estrategia en Salud Mental del Sistema Nacional de Salud* (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007) se notifica que las diversas funciones encomendadas a las familias desde los servicios de salud mental (vigilancia de la adherencia al tratamiento terapéutico, controlar conductas disruptivas y/o descompensaciones, fomentar motivaciones del enfermo...) suponen una intensa implicación emocional y se caracterizan por ser labores de cuidado complejas; complejidad que se acentúa si no se les pone a disposición sistemas de apoyo adecuados.

7.2-Sentimientos ante conflictividad

Estas situaciones de desagrado y asperezas han provocado sentimientos diversos por la conflictividad en los familiares. Para ellos, los conflictos mantenidos con el enfermo son los que más les afectan, pues en sus expresiones aparecen las emociones cuando se refieren a los enfrentamientos mantenidos directamente con ellos. El miedo a los comportamientos de provocación, la pena por la actitud del enfermo hacia la familia, la ingratitud del paciente por la dedicación familiar a su cuidado, la iniquidad por no ser valorado como corresponde...

todo ello en momentos de desacuerdos en el contexto de enfermedad, han sido reproducidos por los familiares:

1- Iniquidad e injusticia: C4E2: *“Aquí algo, algo muy malo aquí dentro, (se toca el pecho con el puño) porque vamos, a lo mejor soy delicada de más, ¿sabes?, pero me da un poco de sentir, me dan ganas de llorar porque, vamos, yo creo que no me merezco que me diga eso, pero...”*.

2- Desagradecimiento e ingratitud: C4E2: *“Tú piensa que si tú eres su madre, y llevas lo que llevas encima pues te pones un poco fastidiada. Porque a mí no me tienen que decir nadie: me hace falta esto, me hace falta lo otro..., yo voy siempre atenta a todo. No que me agradezca pero que reconozca que está muy bien en la casa. (Se limpia los ojos llorosos) Hasta cuando se separó, que no tenía una peseta y busqué dieciocho mil euros para dárselos al marido para que se quedara ella con el piso, un ático. Hasta reventarnos los dos. La llevamos a picos de rollo con sus hijos. Ella está en la casa, y su padre no quiere que la llame para que esté descansada. Ni preocuparse de prepararles la ropa a sus hijos. Yo me levanto, su desayuno, su almuerzo, todo preparado. Oye pues digo que eso es para decir ¡pues vivo muy bien!, pues no, le ha dicho al novio que en mi casa no se puede vivir porque le he dicho eso, ‘no te he dicho yo que allí no se puede vivir’. Y el zagal dice ‘ea’. Digo bueno, no puedo vivir yo, pero los demás sí viven muy bien. Mi casa parece Jesús Abandonado. Me río, me río, da lo mismo diez que doce”*.

3- Pena: C5E3: *“Yo el único sentimiento que tenía era de pena de verlo como estaba, de ver que no era él, a mí me daba pena, a mí no me da rabia que me dijera cosas porque a mí me dolía mucho como estaba”*.

4- Miedo: C11E6: *“[...] Mira, yo la mitad de las noches no duermo ni con mi marido, me acostaba en el sofá porque como el duerme arriba, se acostaba y luego bajaba dando patadas y sin motivo ni nada, pues la verdad es que ya tenía hasta miedo”*.

7.3-Tensiones en la toma de decisiones

Cuando hablamos de tensiones en la toma de decisiones, los familiares señalan aquellos momentos en los que era necesario tomar una determinación y aparecen opiniones contrarias en el seno familiar. Básicamente, los criterios de pacientes y miembros familiares quedan enfrentados en el momento de tomar la decisión de ingreso hospitalario, existiendo una vaga conciencia de enfermedad, por una de las partes, y una necesidad imperiosa de hospitalización, por la otra: C1E1: *“Yo llevaba tiempo diciendo que la teníamos que ingresar porque la medicación esa la estaba dejando fatal pero no me hacía caso, no quería, no quería, no quería. Hasta este punto. [...] Y... pues discusiones, discusiones, discusiones, entonces fui a hablar con la doctora. Y le dije que le llamase pero sin decirle que había sido yo la que se lo había dicho para verla. Y le conté más o menos como estaba. Entonces mi hermano se chivó y le dijo que había sido yo. Y mi madre me cogió ahí una inquina... Mi hermano me decía ‘pero, ¿qué has hecho?, ¿qué has hecho? Con lo bien que estaba’. Me echaban la culpa. Me dijo ‘la que has liado, mira la que has liado, mira como está ahora mamá’. No lo entendía”, C11E6: “[...] lo he llevado a muchos sitios y se ha negado, dice que la loca era yo... por ejemplo, al psiquiatra, aquí también lo traje una vez, a la Arrixaca, a Caravaca, donde se me negó y le dijo al médico que la única que debería estar era yo, [...]” y C4E2: *“Antes de que ingresara ese fin de semana, lo hablamos. Esto hay que tomar un camino, porque yo pensaba de mirar, se lo dije a mi hija, ‘dónde podemos meterla’. A ver si este cuerpo se pone recto otra vez. Es que ella cuando sale, ni come cuando prueba el alcohol... bueno y no es el alcohol, es otras cosas. Ahora que no se si podremos hacer algo nosotros porque le pregunto al médico y me dice que eso es cosa del paciente, entonces los padres ahí no pintamos nada. Le pregunté a la enfermera que había allí si podía hablar con el médico y entonces me dijo ‘no, no, no le va a decir nada porque ella es mayor de edad’. Claro, es mayor de edad pero no está sola”*. Surge un conflicto de interés, que traspasa la unidad familiar, y salpica a los profesionales. En el ámbito*

de la salud, la aplicación de la Ley 41/2002, Básica de autonomía del paciente y obligaciones en materia de información y documentación clínica, en su artículo 5 regula el planteamiento legal de otorgar el derecho de información al propio paciente de manera libre y autónoma, incluyendo solo a terceros en caso de decisión expresa o tácita por él, incapacidad legal o carencia en la capacidad para entender la información a causa de su estado físico o psíquico; en ese caso, la información se pondrá en conocimiento de las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho. Este derecho asistencial supone que algunas prácticas asistenciales fundadas en el sentimiento de amparo propio de una cultura que valora a la familia como la institución básica para proporcionarlo (García, 2009), a su vez, deba salvaguardar la autonomía del paciente en una actuación de equilibrio y de acuerdo al ordenamiento jurídico, que no siempre es comprendida por los familiares. En esta tesitura, a los familiares les supone un esfuerzo grande entender la defensa del derecho de autonomía del enfermo por encima de su derecho a la información como parientes. Los familiares expresan su indefensión al interpretar que son considerados la unidad de cuidados del enfermo pero sin la opción de acceso a información sobre su salud, si así este lo ha querido. En ese punto, sus expectativas con respecto a la atención sanitaria no siempre son cumplidas, y conlleva a que aumente su deseo de ingreso como manera de enmendar su falta de intervención.

De esta categoría se desprende, debido a las coincidencias en los relatos de entrevistados, otro aspecto afectivo: la culpabilidad: C8E5: “[...] porque yo llegaba muchos días de estar al lado de ella, con el teléfono, sobre todo con la hermana. De una hora y más, y comiendo el coco y luego le ves la cara y... muchas veces te dan ganas de decir corta que ya está bien de hablar. Porque cuando ves que es una conversación alegre pero cuando ves eso... que le contaría cuando ponía esa cara”, C11E6: “Pues yo sabía que mi hijo iba a caer en un pozo, yo veía que la gente con la que iba era

mala, porque llegaron a detenerlo porque con la gente que iba robaron una tele y la echaron al coche. Y el coche era mío. Y estuve sin coche tres años. Por eso te digo, que yo lo veía venir, y la mala gente le influía, y en el consumo de drogas también [...]”, C12E7: “[...] yo quiero que él sepa, él que es tan bueno, y que quiere agradar a todo el mundo, y que es tan bueno, y tan buen padre, y tan buen esposo, que sepa también lo que nos ha hecho, porque yo quiero que él lo sepa [...]”. La búsqueda de culpables se hace patente en la mayoría de los casos. La culpabilidad aparece en forma de sentimientos estigmatizadores y afirmaciones que manifiestan este tipo de pensamientos. En la etiología de la enfermedad mental, la búsqueda de culpabilidad siempre ha existido, posiblemente debido a la necesidad de encontrar explicación a todo lo que amenaza la salud, como también apuntaron Vicente et al. (2013), lo que deriva en mitos estigmatizantes. La tendencia a buscar responsables en los familiares de enfermos mentales, tal vez, se presenta como forma de afrontar la situación que provoca aversión, pues resulta más fácil saber lo que se ha hecho incorrectamente para que sea más sencillo buscarle solución y enmendarlo. Wilks (2000) decía al respecto que la misma culpa ofrece la posibilidad de hacer un acto de reparación para absolvernos de ella: C1E1: *“[...] Bueno, la verdad que me llamaba y me decía ‘por tu culpa y por culpa de la doctora, me queréis ver mal, me queréis ver hundida’, no sé qué. ‘Pero mama, cómo dices esto, si yo solo fui a la doctora para que te viese, nada más, porque no descansabas’. Y así llegamos a este punto. Mi hermano me decía ‘pero, ¿qué has hecho?, ¿qué has hecho? Con lo bien que estaba’. Me echaban la culpa”,* el mismo informante añadía: *“A mí nunca nadie me ha dicho nada, ni la doctora me ha llamado, ni nada, no sé. Porque yo creo que si no, no hubiese llegado a esto. Y yo... no, no, no, no hubiéramos llegado a esta situación. Si cuando fui a hablar con la doctora me dice que de verdad que hay que ingresarla, pero porque he ido yo a hablar con ella, si no ella... Creo que sí. Porque mi madre iba y mi madre le decía que estaba fatal, que estaba en un pozo, que estaba...que se quería morir. Mi madre iba a la doctora y le decía eso.*

Entonces, cómo la doctora no me llama a mí y me dice: vamos a ingresarla, o algo. Eso es lo que no entiendo". Conviene resaltar, como Builes & Bedoya (2006), que tan erróneo es desatender al entorno del enfermo mental como centrarse exclusivamente en este. Buscar culpables en el contexto de la salud mental no parece una labor fácil (y no siempre comprensible), pues esta no obedece a causas únicas, sino que son el resultado de la confluencia de factores biológicos, psicológicos, y socioculturales. Como indica Silva (1991), todos ellos con un peso etiológico diferente según el autor y los textos consultados. Y es de esta multifactorialidad de los trastornos mentales a partir de donde se origina la formulación del modelo terapéutico bio-psico-social.

En los relatos de los entrevistados se encuentran como causantes o culpables: al enfermo, al cuidador principal, a otros familiares, a las relaciones sociales y a los profesionales. Se desprende cómo todos buscan responsables de la situación que se está viviendo. El que se siente culpabilizado por otros, también culpabiliza. Así, encontramos cómo el cuidador principal es señalado como culpable por el enfermo, y otros familiares, a la vez, que este es culpabilizador de terceros, como los profesionales. Incluso, aparece el sentimiento auto-culpabilizador en los familiares: C12E7: “[...] *tú imagínate que remordimientos para mí, que he podido hacer yo, que no he hecho bien (llora), [...]*” y C6E4: “[...] *te ves impotente, con miedo, un padre de no haber podido tratarlo mejor, no sé, es que no sé*”. La familia intenta encontrar una explicación admisible a una enfermedad que le cuesta entender. Con respecto a esto, autores como Vicente et al. (2013) no solo extrajeron estas mismas deducciones de los relatos familiares en sus estudios, también los resultados reportaron que el sentimiento que más negativamente marca las vidas de las familias es la culpa.

Moscovici (1986) apuntó que la representación social de salud no precisa de explicaciones, se considera innata de la constitución de cada uno y carente de causas que requieran explicarla. En contraposición, la enfermedad debe ser justificada y hacerse comprensible. Del elenco de causas que se aúnan para reunir la fuerza patológica necesaria que favorezca la pérdida del equilibrio en la salud mental (Leal, 2002), nos centramos en el ámbito interpersonal, factor analizado en el cuestionario de este trabajo.

Esta dimensión (etiología interpersonal) pone de manifiesto las informaciones y pensamientos que los familiares tienen al respecto de las causas que propician la enfermedad mental. Pudiendo obtener una actitud favorable si sus respuestas se posicionan a favor de la multicausalidad. Nuevamente, como ocurre en el análisis de otras dimensiones, la media del factor etiología interpersonal también reporta un resultado favorable, obteniendo resultados en esta dirección en un 87,9% de la muestra, al restar peso a las relaciones interpersonales como causa única. Un 12,1% de la muestra apuesta por la carga que tienen las relaciones interpersonales en el desarrollo de una enfermedad mental, restando responsabilidad biológica y de interacción de otros factores en ello. Es decir, en un mayor porcentaje, los familiares apuestas por la multicausalidad de la enfermedad mental.

En las respuestas dadas en el cuestionario sobre contribución etiológica de las relaciones interpersonales en la enfermedad mental, y teniendo en cuenta el bajo porcentaje de puntuaciones desfavorables, en razón del sexo, un 20% de los hombres se posicionan desfavorablemente (atribuyen a las relaciones interpersonales, experiencias personales y estilo de vida el peso del origen de la enfermedad mental), frente a un 5,6% de las mujeres; sin diferencias de resultados según la edad; los que han cursado estudios superiores (siendo el

grupo más numeroso) no presenta actitudes desfavorables en el factor etiología interpersonal; con respecto al lugar de residencia, hay una distribución igualitaria de los resultados; en cuanto al debut de la enfermedad, es precisamente en el inicio de la enfermedad o cuando no ha pasado más de un año del proceso de enfermedad donde se acumulan 3 de los 4 casos que puntuaron desfavorablemente en esta dimensión; casos que se reparten en los diferentes tipos de parentesco.

Existe un predominio de desacuerdo con la etiología interpersonal como causa única, desechando con porcentajes elevados causas propias del modelo etiológico psicológico y del modelo moral (atendemos a los modelos propuestos por Ayesteran & Paez (1986)⁴² sobre la etiología de la enfermedad mental). Aspecto que parece corroborarse por el alto porcentaje que muestra su acuerdo con el ítem 39 del cuestionario: “la enfermedad mental es generalmente causada por alguna perturbación del sistema nervioso”. En definitiva, cabría esperar que los familiares sean más partidarios de que la enfermedad mental es causada por causas biológicas que interpersonales. Esta opinión guarda una doble cara: por un lado, el dominio biologicista equipara a la persona con enfermedad mental como aquella asumida en un proceso físico-patológico; por otro lado, exime de toda responsabilidad al enfermo, lo concibe como imposibilitado para actuar ante las dificultades que se presenten, asumiendo la pasividad y dejando que otros se responsabilicen ante la conflictividad. Posición que refuerza

⁴² Según Ayesteran & Paez (1986) las causas de la enfermedad mental se distribuyen en: 1-Modelo sobrenatural: la enfermedad como fenómeno causado por fuerzas imprevisibles; 2-Modelo médico-biológico: la enfermedad mental propiciada por causas puramente biológicas, exime de responsabilidad al enfermo y entorno; 3-Modelo funcional-psicológico: la enfermedad mental como fenómeno de causas psicológicas, enfermo parcialmente responsable, y con atribuciones a la influencia del entorno. Categoría donde queda incluida la etiología interpersonal; 4-Modelo moral-punitivo: la enfermedad producida por un error moral donde el límite entre lo médico y lo policial no está claramente marcado.

las posturas de paternalismo, al no concebir tampoco responsabilidad familiar ni del entorno cercano en la etiología de la enfermedad, y favorecer los ingresos hospitalarios ante la incontrollabilidad de ciertas situaciones propiciadas por problemas sociales y de salud.

Así, no se aprecia un acercamiento hacia un modelo punitivo-moral, es decir, no opinan que “la gente no se convertiría en enfermo mental si huyera de los malos pensamientos” (ítem 16), ni que “algunas veces la enfermedad mental es castigo por malas obras” (ítem 46). Apartándose de creencias religiosas y persecuciones represivas por la situación de enfermedad, como otros estudios expusieron en sus conclusiones (Yllá et al., 2007). Sin embargo, si echamos un vistazo a las entrevistas, el modelo moral (de castigo), de acuerdo con Ayesteran & Paez (1986), parece que coge fuerza cuando el motivo de precisar asistencia sanitaria es el consumo de sustancias tóxicas u otras conductas adictivas. Por eso, el porcentaje de acuerdos con respecto al ítem 6, “un número importante de personas enferman mentalmente debido a la forma de vida que eligen”, aumenta considerablemente con respecto al resto de ítems que aventuran causas morales. En las entrevistas se encuentran opiniones que alaban la Unidad de Corta Estancia del psiquiátrico por su organización de unidad cerrada, lo que favorece el rol de control y vigilancia de la institución impidiendo comportamientos adictivos, que en unidades abiertas, resultaría más complicado frenar. Aspecto ya discutido en anteriores categorías.

De la misma manera, la actitud tomada en cuanto a las causas psicológicas, donde el enfermo comparte la culpabilidad de lo que le ocurre con el entorno donde se desenvuelve, no parecen ser consideradas por los familiares como las responsables directas de la enfermedad mental. Se encuentran bajas frecuencias que depositen su acuerdo en varios ítems

representativos de las causas psico-sociales: no creen que “si los hijos de padres enfermos mentales fueran criados por padres normales, probablemente no acabarían siendo enfermos mentales” (ítem 25), tampoco opinan que “si unos padres enfermos mentales criaran a hijos de padres normales probablemente se convertirían en enfermos mentales” (ítem 35), ni que “la enfermedad mental de mucha gente es causada por la separación o divorcio de sus padres cuando la niñez” (ítem 30), y en la misma línea, pocos están a favor de que “los pacientes mentales provienen de hogares donde los padres tomaron poco interés en sus hijos” (ítem 20). En este último ítem, es posible que no muestren su acuerdo al no considerar que su pariente, actualmente ingresado, esté recibiendo poca atención por ellos mismos. Únicamente aparecen posiciones que se aproximan a la etiología interpersonal por causas psico-sociales si atendemos al porcentaje acumulado de las repuestas ‘totalmente de acuerdo’, ‘de acuerdo’ y ‘probablemente de acuerdo’ del ítem 10 (porcentaje acumulado del 45,5%), aunque este tampoco es mayoritario. Resulta que en la resolución de conflictos, los familiares se acercan a creencias donde el afrontamiento de evitación toma fuerza, escondiéndose de los problemas cotidianos bajo el título de enfermedad mental (“muchas gente se vuelve enferma mental para evitar los difíciles problemas de la vida diaria”), posiblemente guardando relación con las motivaciones que crean opinión a favor del enunciado del ítem 6, “las conductas adictivas”.

En definitiva, la actitud familiar hacia la enfermedad mental según este factor resalta una etiología multifactorial pero tiende a un predominio biologicista, y se comporta con cierta dicotomía entre un modelo biológico y otro psicológico-social, apareciendo connotaciones en términos moralizantes en ciertos casos de estilos de vida con escasa tolerancia social.

Esta concepción de la enfermedad mental desde una visión puramente médico-biológica sí que contribuye a una actitud de cuidado compartida entre el entorno cercano al enfermo y los profesionales sanitarios, retirando la obligación de responder de su situación personal al enfermo.

En los momentos de cambio o de exigencias de la vida, parece que las diferencias de disposición a actuar se hacen más notorias. En el reto de mantener un proyecto de convivencia conjunto, en el que se establecen múltiples relaciones, se suceden en la familia no solo los aspectos deseados de la vida en común, también aparecen los que amenazan la estabilidad de la unidad, debido a que cada individuo tiene sus propias ideas y pretensiones, aunque pueda estar condicionado por un modelo social y cultural compartido por la totalidad del grupo. Tal vez por ello, en situaciones límite afloran conflictos familiares (Fuertes & Maya -2001- también mostraron resultados semejantes al respecto): C14E8: *“La primera reacción al ingreso fue mala porque cuando me lo dijeron también estaba mi suegra, como mi suegra ingresó hace veintiocho años a mi suegro, los psiquiátricos hace veintiocho años no tendrían nada que ver con el de ahora, entonces, ella siempre dice que a su marido se lo devolvieron meándose encima y cayéndosele la baba, y le dieron las corrientes y todo eso. Entonces, cuando dijeron lo de psiquiátrico, mi suegra, que en aquel momento estaba muy alterada, me dijo, ‘por fin lo has conseguido, ya lo has metido en un psiquiátrico’ porque como él empezó a ponerse pachuchico, yo le dije que habría que ir al médico y mirarlo, pero ella decía ‘no, no, no, esto aquí en casa, que tal que cual’ eso fueron los tres días que estuvo en casa, que fuimos al médico de cabecera, pero yo decía ‘es que esto no es de médico de cabecera, es que esto que hace no es normal’, pero tampoco supe imponerme, no, no, me lo llevo y me lo llevo, me dejé llevar. Entonces, primero me dijo eso y luego me dijo que iba a ser una desgraciada toda mi vida, que cogiera al nene y me fuera. A su hijo le decía ‘te*

has condenado', mientras él estaba medio grogui, pero lo oía porque se le alteraban las pulsaciones, nos estaba oyendo perfectamente". En situaciones inesperadas que suponen un cambio en el dinamismo familiar habitual, la toma de decisiones no compartidas por la totalidad de los familiares ha provocado un aumento de inestabilidad. El desacuerdo en dichas toma de decisión ha provocado la pérdida del respeto ante discrepancias, aspecto que Walsh (1993) defendía como básico de conservar ante los retos hostiles que se presenten. Expresiones como, *'por fin lo has conseguido, ya lo has metido en un psiquiátrico'*, las cuales enfatizan el estigma que mantiene el hospital psiquiátrico, corroboran la importancia de las actitudes que se comentó en la justificación de la tesis, al entender que cuando las actitudes ante la hospitalización en la unidad se declinan por el prejuicio tienden a acarrear momentos tensionales en la unidad familiar.

La responsabilidad sobre los aspectos asociados al cuidado atribuida únicamente a una persona del entorno cercano del enfermo, facilita más momentos de discrepancias que si se establece la unión entre los miembros del grupo, facilitando consensuar una decisión conjunta basada en la confianza y afectividad mutua para enfrentarse a las situaciones de conflictividad. En las familias (fueron dos) donde se compartió la responsabilidad del cuidado y la toma de decisiones, no aparecieron conflictos, ni en los momentos previos de la hospitalización ni en sus inicios.

Estas actitudes se mezclan con un apoyo familiar certero y designado como fundamental para ellos, formando parte de las líneas de defensa del sistema para combatir los eventos que amenazan la estabilidad y que precisan de la flexibilidad para amortiguar los efectos de las situaciones problemáticas, como defendía Betty Neuman en su modelo de Teoría de Sistemas.

4.2.2 Resultados y discusión del tercer interrogante de la investigación⁴³ (segundo objetivo)⁴⁴

Tabla 31. Categorías y subcategorías del segundo objetivo específico

CATEGORÍAS	SUBCATEGORÍAS
8-Conocimientos	8.1- Conciencia del conocimiento sobre lo que le ocurre al paciente
	8.2- Manejo farmacológico familiar
	8.3- La importancia de tener conocimientos
9-Establecimiento de comunicación familiar-equipo terapéutico	9.1-Opinión sobre la calidad del contacto
	9.2-Reclamación de información
	9.3-Motivos que obstaculizan la comunicación
	9.4-Información facilitada a los familiares
10-Necesidades expresadas	10.1- Necesidades de información
	10.2- Necesidad de personalización
	10.3- Necesidad de seguimiento y continuidad en la atención
	10.4- Necesidad de participación terapéutica, de escucha y apoyo profesional
	10.5- Necesidad de hospitalización
	10.6- Necesidad de entrenamiento de cuidado

Fuente: elaboración propia.

⁴³ A saber: 3º-¿Qué demandan los familiares durante el primer ingreso hospitalario de una atención de promoción y prevención?

⁴⁴ A saber: Descubrir e identificar las necesidades de la familia que demanda de manera tácita o expresada, durante el primer ingreso hospitalario en una unidad psiquiátrica.

8-CONOCIMIENTOS

Ser conscientes de las circunstancias que motivaron la hospitalización, conocedores de lo que le sucede a su familiar y participar en aspectos tan significativos como la administración de la medicación son tres indicadores fundamentales para revelar en qué grado se involucra la familia en el proceso de cuidado.

8.1-Conciencia del conocimiento sobre lo que le ocurre al paciente

Conocer si los familiares están al tanto de las circunstancias que han motivado la hospitalización, es decir, del dominio que tienen de los hechos que acontecieron con anterioridad al ingreso, nos permite conocer hasta qué punto existe un conocimiento familiar sobre la salud de la persona ahora ingresada y hasta dónde se desea que se facilite información a su familia sobre su estado de salud.

La mayoría de familiares poseen información concerniente a los acontecimientos que han motivado el ingreso, existiendo alguna excepción que apunta el desconocimiento con precisión de lo sucedido, debido a la ocultación de información por el paciente. Esto lleva a relatar los hechos con titubeos, con frases de desconocimiento y haciendo uso del verbo ‘creer’, considerando probable lo relatado pero sin llegar a tener la certeza absoluta: C1E1: *“No me acuerdo muy bien, no sé si es que me impacto mucho. No lo sé. Yo creo que ha habido otra más u otras dos más pero éramos más pequeños. Creo que fue diazepam”*. En el caso de no estar presente en el momento de acceso a los servicios hospitalarios, son otros familiares, personas cercanas al paciente o el psiquiatra los que informan de lo sucedido al resto de la familia:

C4E2: *“Ahí no te puedo decir mucho. Porque no estaba en mi casa cuando le paso eso, estaba en la casa de su novio. Yo me enteré que estaba en el hospital, en La Arrixaca. O sea que no te puedo explicar, de eso no te puedo explicar nada. Sabemos lo que nos han dicho. Eso sí, lo sé porque me lo ha dicho él. El novio me lo dijo. Es que creo que lo ha hecho, que probó otra vez. Sí, sí, sí. Pero yo no lo sé seguro. Claro me he enterado a raíz de esto. Me lo ha contado mi hija mayor que no era la primera vez que había probado. Yo creo que es porque toca algo que no... que ella... claro que nosotros no sabemos pero ahora nos lo han dado a entender, pero sí, que puede ser que toque algo de eso”*.

Precisamente, es la ocultación de información por el enfermo: C8E5: *“Yo lo único que sé es que cuando estuve delante de ellos (paciente y psiquiatra), es porque se lo contó ella, todo lo que tenía en su cabeza. Que lo que yo me he enterado es prácticamente todo ahora, que yo antes preguntas, y preguntas, y preguntas y ella ‘que no’”,* junto con el nulo interés por informarse cuando un fenómeno como la enfermedad mental no estaba afectando significativamente en la convivencia hasta el momento: C6E4: *“Lo que pasa es que claro, esto hasta que no te ocurre no lo sabes, no, cuando te viene un problema así familiar no lo sabes, no sabes lo que es. Claro, cuando te llega así de golpe y porrazo como vas a saber tú lo que es. Si yo hubiera sabido que iba a pasar esto...”*, o bien, la desinformación familiar que, según ellos, corresponde resolver a los profesionales sanitarios, lo que les dificulta tener conocimiento consciente sobre lo que le ocurre al paciente: C22E12: *“Pues no conozco nada, porque no nos han contado nada. Ni el psiquiatra de allí ni aquí tampoco. No sabemos diagnóstico, no sabemos nada.”*. Y aunque también encontramos a familiares que se consideran duchos en la enfermedad de su familiar y otros que al menos conocen los aspectos más básicos, gran parte de ellos se sienten desconocedores absolutos sobre ello o intuyen aspectos sin tener la certeza de la veracidad de los

conocimientos: C4E2: *“Yo no conozco nada. Yo mira, tuve, cuando era... bueno, el hermano de mi padre era retrasado pero ni se metía con nadie, era un hombre... era pacífico, hombre, sí le dio alguna guantada a alguno. Pero él ni malos rollos, era divertido, muy gracioso, bueno a nosotros era nuestro tío pero yo es que no he conocido ni he tratado... Mi hijo tienen una enfermedad pero eso es más bueno que el pan, eso es otra cosa, y ella yo no sé, no sé...”* y C17E11: *“Que es trastorno bipolar, pero es que yo sé poco más de la enfermedad, que necesita las medicinas que lo estabilicen”*.

Entonces encontramos aquellos familiares que consideran tener información adecuada de la enfermedad de su pariente (SABE); otros que la valoran insuficiente o escasa, con un conocimiento parcial (INTUYE); y finalmente los que refieren no tener conocimiento alguno sobre la enfermedad (DESCONOCE). Siendo estos dos últimos casos los más destacables por su repercusión poco favorecedora en la involucración de la familia de manera adecuada y efectiva en el cuidado informal. En un estudio realizado por Uribe, Mora & Cortés (2007), los mismos pacientes son los que utilizan el término desconocimiento para describir su experiencia con la enfermedad tras una hospitalización, y los familiares la designan con los términos “dolor de conocimiento”, al saber sobre la enfermedad mental, denominación que nos hace intuir el sufrimiento que acarrea tomar conciencia de la nueva situación. Es por ello, que a pesar de apostar por ofrecer a la familia elementos de comprensión sobre la nueva situación que se está experimentando, hay que respetar un tiempo de adaptación que el propio familiar marcará según su disposición y capacidad para asimilar más información.

8.2-Manejo farmacológico familiar

Sobre el manejo farmacológico, en los relatos de los familiares se descubren dos niveles

opuestos de conocimientos: el nulo y el pleno.

Encontramos familiares que mantienen un compromiso de participación en la toma de medicación y refieren tener información sobre las indicaciones de los fármacos que toma su pariente (dada por psiquiatra o paciente): C11E6: *“La que le han ido mandando, me han explicado para lo que era, para la depresión, para levantarle el humor, para cuando se ponía nervioso, para que estuviera más tranquilo, para que descansara...”*, C5E3: *“El psiquiatra nos dijo que era como para el pensamiento, las alucinaciones que podía tener porque parecía que eran como alucinaciones”*, C15E9: *“Sí que la conozco, por ejemplo, ha tomado Prozac®, ha tomado Plenur®, que toma siempre, creo que todo el que toma esta enfermedad el litio tienen que tomarlo permanentemente. Y bueno, luego dentro de lo antidepresivos, como se los cambian tantas veces... [...]”*, o tienen la intención de preguntar e informarse sobre ello: C14E8: *“No sé la medicación que está tomando y es algo que me gustaría saber. Sé que está tomando ansiolíticos y tranquilizantes, pero claro, ansiolíticos y tranquilizantes ¿qué va a estar tomándose si no? Pero sí que me gustaría saberlo. Pero no lo he preguntado, que debería de haberlo preguntado porque tampoco he visto que me lo hayan ocultado, por ejemplo, la psiquiatra de guardia me dijo un nombre, pero claro, la próxima vez que me lo den por escrito, para saber qué toma, qué dosis, yo pienso que, a lo mejor otros familiares no quieren pero yo sí quiero saberlo”*.

Por otro lado, los familiares que poseen nulo conocimiento aparecen cuando la persona ingresada previa a la hospitalización tenía autonomía en la toma del tratamiento y, supuestamente, autosuficiente en el resto de pautas terapéuticas, y ningún familiar poseía el rol de comprobar esta actividad. El interés o necesidad de estos por conocer dicho tratamiento no existía, otorgando al enfermo independencia y confianza. Se presenta la misma actitud familiar que la recogida en el estudio de Maccoby, Romney, Adams & Maccoby de 1962

(Triandis, 1974) comentado en el marco teórico. Hasta que las necesidades no llegan, no se produce un interés familiar por conocer las pautas asistenciales que está siguiendo en enfermo. Los familiares que desconocen con detalle el tratamiento que sigue el enfermo previo al ingreso, y durante el mismo, son escuetos en las respuestas, al no tener conocimiento sobre ello: C1E1: *“Se lo he preguntado hoy y me ha dicho que le había puesto medicación nueva y otra que ya estaba tomando antes, pero no sé exactamente cuál”*, C4E2: *“No conozco porque lo que tiene se lo dan aquí. Ella no tiene medicinas”*, C8E5: *“Ella es que se hacía cargo”*, C12E7: *“No sabemos. Mi preocupación ahora mismo es que ayer estaba muy sedado, antes de ayer bien, el día anterior muy sedado. Y eso pues me... no sé en qué consiste, o sea que sí que estaría bien que me dijeran algo. Lo ha llevado él todo a rajatabla siempre”*. Esta posición familiar que puede parecer adecuada al dotar al enfermo de absoluta responsabilidad y autonomía es base también del estigma social, si no existe una necesidad imperiosa de conocer, no se despierta el interés por formarse al respecto, arrastrando conocimientos estereotipados configurados a partir de prejuicios pasados que pasan de boca en boca, manteniéndose en el presente: C12E7: *“Mi preocupación ahora mismo es que esté muy sedado”*. Esta deficiencia de conocimientos de la población sobre enfermedad mental es apuntada por los familiares, y puede desembocar en estigmatización y fuente de angustia según las conclusiones finales del estudio de Wahl (1999).

Llama la atención que familiares que han asumido el rol de dispensación de la medicación al enfermo y de llevar la vigilancia de las tomas de manera adecuada, también desconocen para qué está indicado cada uno de los fármacos que le administran: C22E12: *“Yo simplemente lo que decía el médico me lo apuntaba en un papel. Por la mañana tocaba esta, esta y esta y yo, pues se las daba. Pero no sé para qué sirve cada cosa, tampoco me lo ha explicado el médico. Ahora*

mismo tengo muchas dudas, claro, pero como íbamos y como estaba tan mal pues ya ni preguntábamos nada, lo que queríamos era que se pusiera bien. Y tampoco sabemos de medicina. Claro, y como no entiendo de medicación pues lo que me dicen, eso es como todo, si no entiendo...” y C16E10: “No, ni me preocupo. Es que por las medicinas que tomo yo para mí, si lees el prospecto no te las tomas. Entonces resulta que me dice el psiquiatra, Depakine® 1-0-1, pues yo, Depakine® 1-0-1, Dormodor® 0-0-1 pues Dormodor®...”.

Resulta que los familiares de enfermos ingresados por primera vez en una unidad de hospitalización psiquiátrica no siempre saben o quieren saber desenvolverse en el tratamiento farmacológico que toma su pariente, a pesar de ser ellos los que han decidido designarse como proveedores de la medicación y supervisores de su administración. Se produce la asociación de dos unidades de significado en esta unidad de contexto: por un lado, el desconocimiento de aspectos relacionados con la medicación y, por otro, el desconocimiento sobre aspectos relacionados con la medicina, dando cuenta de la relación que existe para el informante el no conocer con detalle los fármacos que administra al pariente enfermo, y la justificación de no ser profesionales de la medicina. Pero posiblemente, que familiares no pregunten o no les inquiete el desconocimiento de las indicaciones de los fármacos, se debe a la confianza en el médico y la delegación de la responsabilidad en los profesionales y no a una falta de involucración familiar en el cuidado. Lo que es, por otro lado, propio del modelo médico predominante hasta no hace mucho tiempo (Ayesterán & Páez, 1986). Aspecto fortalecido por el sufrimiento que acarrea tomar conciencia de la nueva situación y asumir responsabilidades al respecto.

8.3-La importancia de tener conocimientos

Los mismos familiares señalan la importancia de tener conocimientos respecto a la enfermedad para, a través de su comprensión, poder convivir con un enfermo mental. El sentimiento de cuidado y anhelo de hacerlo bien, queda manifiesto en la disposición de querer conocer/saber: C15E9: *“La convivencia se puede llevar porque, bueno, creo que uno de los factores importantes que ayudan a llevar la convivencia es que la persona con la que convive el enfermo, conozca y entienda la enfermedad. Y bueno pues en mi caso, yo esta enfermedad también la conocí con un familiar mío con el que conviví y bueno, la conozco desde hace mucho tiempo. He leído y bueno pues sé que es una enfermedad como cualquier otra”*.

La pretensión de querer comprender se resalta entre los discursos de los familiares que buscan alternativas de información a la ofrecida en el hospital psiquiátrico, para suplir el déficit de conocimientos sobre la enfermedad y así entender lo que le sucede a su pariente. Esto provoca que tengan que acudir a otras entidades y medios externos al hospital para conseguir la información que necesitan y que les ayuda a entender lo que ocurre: C14E8: *“[...] Y de repente, no sé cómo, fui al psicólogo, me ayudó, el psicólogo privado me ayudó explicándome todo, a mí la manera en que me ayudo fue resolviéndome dudas, porque yo lo que tenía era una confusión enorme, no entendía nada de la enfermedad mental, entonces fue explicándome lo que era, de los pasos que más o menos el psiquiatra iba a seguir, y así es como me ha ido ayudando”*, el mismo familiar se expresa como sigue: *“De lo que me han dicho es que tiene un brote psicótico, lo que conozco es porque yo he investigado y he marujeado por internet, san Google, que a veces es súper peligroso porque hay paginas de todo tipo, pero bueno, entre lo que eso y yo he ido preguntando, averiguando y sabiendo, pues considero que ha tenido una crisis, para mí es como que se ha expresado a lo bestia y las neuronas se han desenchufado, y ahora hay que volver a enchufarlas*

cada una en su sitio”, C17E11: “Mis hijos por internet miran y saben lo que le dan y lo que es y todo”, C15E9: “Cuando yo le he acompañado a ella en las visitas, sí que el psiquiatra nos ha dado explicaciones. Y de esas explicaciones y de consultas por internet pues uno, un poco, se hace en qué consiste la enfermedad y los síntomas que tiene el paciente y las limitaciones que tiene el paciente”.

Impresiona cómo a consecuencia de la falta de conocimiento sobre la enfermedad y tratamiento, la familia lleva a obviar aspectos importantes, evitando la involucración en aspectos como la automedicación: C1E1: *“No lo sé, pero ha estado con esa medicación, porque me lo dijo la doctora, como diez años. Entonces, pues cuando caía le aumentaba a lo mejor Cymbalta o no sé qué era lo que tomaba, se la aumentaba, y a veces mi madre se aumentaba sola las dosis, decía ‘no si yo sé, si yo...’ Pero ya las otras no sé, no me acuerdo, ni los nombres”* o la banalización familiar de prácticas no saludables: C11E6: *“A lo primero, no, pero después, no digo yo que no fuese, porque ya vimos que él hacía cosas que no nos gustaban, pero él nos prometía que no era nada más que porros, eso a partir de los 14 años o 15, antes, no”.*

Ellos mismos, como se ha comentado, señalan la importancia de conocer y entender la enfermedad para mantener una convivencia agradable y evitar problemas, que otros aceptan, desde la naturalidad del desconocimiento. La celeridad en la consecución de conocimientos sobre la enfermedad mediante actuaciones de asesoramiento y apoyo profesional, posiblemente influiría en la visión de ciertos aspectos problemáticos relacionados con la enfermedad, de acuerdo con estudios sobre familias cuidadoras de enfermos mentales (Barrowclough, & Tarrier, 1984, Magliano et al., 1998; Grandón, Jenaro & Lemos, 2008), como son las prácticas de riesgo que los mismos familiares minimizaron, posiblemente por desconocer sus repercusiones, u otros aspectos como la permisividad con que la familia maneja la automedicación. Para ello, y ya que estos aspectos que se gestionarían más

eficazmente desde una comprensión teórica adecuada, los familiares buscan recursos diversos para informarse (profesionales de la unidad de hospitalización, otros profesionales ajenos al Centro, internet).

Por tanto, la relación existente entre el mantenimiento de un contacto familiar estrecho con el paciente, y más específicamente con su cuidado, y un mayor y mejor conocimiento sobre la enfermedad y los aspectos que la conciernen, no parece ser tal. De la misma manera que poseer unos conocimientos más completos, no deriva en una mayor implicación en el cuidado. Pero, si existe una involucración familiar secundada por un conocimiento acertado sobre la enfermedad, la actitud ante las adversidades de la salud-enfermedad se vaticinan más sencillas, o al menos desde una posición aventajada. Así lo expone uno de los familiares: C15E9: *“La convivencia se puede llevar porque, bueno, creo que uno de los factores importantes que ayudan a llevar la convivencia es que la persona con la que convive el enfermo, conozca y entienda la enfermedad”*.

Como bien expresan los familiares, el cuerpo de conocimientos sobre algo (en este caso, la enfermedad mental) facilita experimentar las situaciones no vivenciadas anteriormente, así cómo las circunstancias desconocidas y adversas. Los conocimientos aportan la seguridad de conocer aunque no se conozca, es decir, se favorece una comprensión teórica aunque no se haya experimentado y no exista una comprensión práctica, pues aumenta la familiaridad. Los conocimientos permiten sentirse más cerca de un fenómeno, percibiéndolo desde la comprensión y no desde la ignorancia que inquieta y mantiene la incertidumbre. Por ello, el campo de la fenomenología limita la consecución de un significado completo de las vivencias si se dispone de conocimiento sobre ella a la par que familiaridad (Escudero, 2011). Por tanto,

la experiencia está supeditada al conocimiento. Pues como Kant (1970) advierte, el entendimiento transforma lo que hasta ese momento eran representaciones sobre algo.

Czuchta & McCay (2001) concluyeron en su estudio sobre la búsqueda de ayuda por los padres de hijos con esquizofrenia en su primer episodio, que a medida que el nivel de educación de los padres aumentaba, el grado de incertidumbre disminuía. Esta conclusión no corresponde con los hallazgos cualitativos de esta investigación, si bien, aquellos familiares con nivel de estudios superiores son los que demandan más información y apuestan por un mayor contacto con el personal sanitario. Esta premisa refleja que la incertidumbre por desconocimiento es más elevada en aquellos familiares de nivel de estudios superior, posiblemente debido a un mayor grado de planteamiento de sus dudas.

Si bien la máxima familiaridad se consigue con la vivencia de un fenómeno, el conocimiento influye en la disposición y la actitud, permitiendo vivenciar desde el entendimiento el fenómeno mediante significados correctamente creados.

Aspectos como el manejo de situaciones que acontecen por la enfermedad, como indican las familias cuando relatan sucesos de discordia con el enfermo, pueden ser tolerados desde una posición de mayor comodidad si se dispone de mejores conocimientos. Posiblemente existan determinados procesos por los que la familia de un enfermo mental deba pasar junto a él, pero no es lo mismo hacerlo desde el conocimiento que aporta habilidad y desenvoltura, que desde la ausencia del mismo que fortalece la ineptitud e inexperiencia de lo desconocido. El conocimiento sobre las cosas permite solventar obstáculos encontrados en la convivencia con un enfermo mental y eliminar inseguridades e incertidumbres por lo desconocido y lo que se espera que puedan ocurrir. Disponer de información adecuada sobre las circunstancias que

amenazan la salud, implica a la familia en un cuidado guiado por el conocimiento para mantener el equilibrio del enfermo, del cuidador y de la unidad familiar.

9-ESTABLECIMIENTO DE COMUNICACIÓN FAMILIAR-EQUIPO TERAPÉUTICO

9.1-Opinión sobre la calidad del contacto

Con respecto a la opinión que les merece a los familiares la comunicación establecida con el personal sanitario tampoco se encuentra unanimidad. Sin embargo, con más frecuencia encontramos que la comunicación con el personal sanitario se caracteriza por cualidades que no ayudan en el logro de una atención holística adecuada. La comunicación familiar profesional sanitario se describe como tardía y deficiente: C1E1: *“No, me gustaría...de hecho hoy he preguntado por el médico pero no estaba, para hablar un poco con él. En una semana, solo he hablado una vez con el psiquiatra, veinte minutos. Desde el lunes hasta el viernes, me creó un desasosiego, no sabía nada”*, C4E2: *“Pero tampoco fue gran cosa, unas preguntas y ya está”*, C15E9: *“[...] nadie me ha llamado ni me ha dicho nada, eh, hablamos el primer día del ingreso pero ya después no ha habido ningún contacto [...]”*, e incluso, señalan el nulo contacto con el personal enfermero durante los días de estancia: C22E12: *“Con enfermería no hemos tenido contacto, con usted la única”*, C12E7: *“Contacto con enfermería, no, bueno, ayer estuvimos hablando con una enfermera sobre la medicación. Sobre el funcionamiento y eso, no me han dicho...”*. Fundamentalmente se encuentra contacto con el psiquiatra, que consideran insuficiente en

cantidad y, en ocasiones, también en calidad: C17E11: *“Solo el jueves al mediodía (día del ingreso). Cinco días y han sido los últimos de agosto que, normalmente, nos dijeron que había dos psiquiatras solo y eso, y fue cuando me llamaron que el lunes tendríamos cita con el psiquiatra”*, C11E6: *“Yo solo he hablado con el médico que lo ha visto, contigo, y con los que me dicen que pase en la puerta. El otro día pregunté ‘es que no nos contáis...’ y me dijo ‘eso el médico o la enfermera’, y lo que a él le voy sacando, que él también nos va contando. Pero así que me hayan dicho, nadie me ha contado. Si cada dos o tres días vienes a hablar con el médico, y si bajara alguna persona y te dijera, pues mira ha estado más animadico, pues come bien, pues... yo lo veo bien. Porque yo veo a mi hijo las tres horas que me toca y lo que él me dice, y como hay que estar sacándole, pues no sabes más nada. Y si no, no te enteras, pero no tienes quien te diga nada”*, C14E8: *“Lo que sé, lo he visto en internet. Yo con el psiquiatra he hablado muy poco, y cuando he hablado, normalmente, lo he buscado yo, quitando el primer día en urgencias”*.

Se encuentran contradicciones familiares, al considerar haber tenido suficiente contacto con el personal, pero recalcando como necesidad: no disponer de tiempo para aclarar sus dudas e inquietudes, el nulo contacto con enfermería, y/o tener la expectativa de una comunicación más amplia: C6E4: *“Pues yo creo que sí que el contacto ha sido suficiente. Lo poco que hemos estado, sin problemas. Pero, de momento, no hemos aclarado dudas, yo he estado hablando con compañeros y ha sido diez minutos. Espero que el jueves sea más amplio lo que hablemos, me imagino. Él me ha dicho que por teléfono, no, que lo tenemos que hablar directamente. Sí me hubiera gustado haber tenido más atención para aclarar dudas, sí claro, por supuesto”*, C5E3: *“Aunque de momento tampoco mucho... llevamos pocos días también. Hablamos con la psiquiatra que lo atendió, estuvimos allí un rato y después, pues, con vosotros y el psiquiatra que hemos hablado hoy, pero tampoco hemos estado aquí mucho tiempo para que... El jueves tenemos que hablar otra vez con el psiquiatra”* y C8E5: *“Yo estoy conforme. Yo de verla a ella y verla como la tratan y eso...”*

yo para mí es ver los cielos abiertos. Porque oyes a ella decir, que el trato con el cariño que es, entonces...”. Posiblemente estas contradicciones se deben al significado dado al ‘contacto con el personal’, al encontrar una relación positiva entre recibir un trato agradable sin planteamiento de problemas, y recibir un contacto suficiente en cuanto a cantidad y calidad. Además, resulta de que aquellos familiares que sí que realizan la distinción entre una atención cordial y un contacto suficiente con el equipo terapéutico que atiende al paciente, también perciben el buen trato recibido pero no lo consideran suficiente para justificar un contacto adecuado con los profesionales. O tal vez, las contradicciones que aparentemente se perciben como una falta de honestidad por los informantes, resulta de un aumento de confianza con el entrevistador conforme avanza la relación comunicativa. Así, las opiniones sobre la calidad de la atención percibida se intentan mantener ocultas, y solo las comparten cuando han encontrado en el entrevistador la persona acta para ofrecerle confidencias, lo que se va generando en el devenir de la realización de la entrevista. Perspectiva que ya defendía Merton & Kendall (1946) y/o Taylor & Bogdan (1987).

9.2-Reclamación de información

De esta manera, se encuentran durante la entrevista, familiares que reclaman más información constantemente, siendo esa petición la que guía la conversación. La petición de aumento de comunicación para recibir más y mejor información, para algunos familiares, toma tal relevancia que cualquier respuesta desemboca en una demanda de información, que permita un conocimiento más exacto de la situación que les ha tocado vivir: C14E8: *“Para mí, el funcionamiento general del hospital no me ha llegado, no, no porque he tenido mala suerte o por lo*

que sea, pero no. Los protocolos de funcionamiento, no el trato del personal, eso es totalmente diferente, sino la falta de que me dijeran 'pues mira, el miércoles ven que quiero hablar contigo', que no tenga que ser yo la que diga 'oye, ¿me puedo juntar con usted?...' que enseguida te dicen, sí mañana a tal hora, pero que tengo que ser yo la que tome iniciativa. Con enfermeras alguna vez sí que me han dicho 'si necesitas alguna cosa...', y yo si he tenido alguna duda pues he ido a ellas, claro como al psiquiatra a penas lo veo, con vosotras sí porque me cruzo con vosotras continuamente" y C15E9: "Hubiera estado bien que, por ejemplo, el tercer día pues hubieran informado un poco al paciente porque, realmente, no me han informado de nada, la única llamada que he recibido del Centro ha sido la tuya. Pero bueno, que también entiendo que son los primeros días y hasta que ellos no tengan claro un poco la evolución, pero... que no llamen crea intranquilidad, eso siempre lo crea porque, claro, venir a un sitio como este en tu primera vez es algo un poco inquietante. ¿Por qué? Porque no has tenido esa experiencia y a veces hay incluso mala concepción del Centro porque luego se ve mucho en televisión, cine y tal, y... lo primero cuando yo entré por la tarde a la visita, al parque, el primer día, al ver los pacientes que había y tal, me vinieron recuerdos de películas que había visto sobre psiquiátricos, además películas concretas y... uf (resopla), tiene una cierta similitud, pero claro, luego las películas son películas, pero bueno esa intranquilidad, igual, si te llaman y te informan y te dicen cómo está evolucionando estos primeros días, te calman y te lo hacen un poco más llevadero". Ellos mismos señalan que un mayor contacto con el equipo terapéutico reduciría la intranquilidad a lo desconocido y reduciría las opiniones prejuiciosas con las que se aterriza en el primer ingreso.

A pesar de encontrar en alguna entrevista, razonamientos reivindicativos de favorecer una mayor comunicación entre familiar y equipo terapéutico, la sensación global del entrevistador al finalizar la recogida de datos es que los familiares no muestran una actitud contraria hacia

como el flujo de información sobre la enfermedad está teniendo lugar, a pesar de mantener opiniones de desacuerdo de cómo se está estableciendo el contacto comunicativo.

9.3-Motivos que obstaculizan la comunicación

Existen diferentes motivos que obstaculizan una comunicación entre las partes. Según la familia del paciente: por un lado, dificultades de orden profesional, por la ausencia de tiempo para dedicar a la familia y/o por el déficit de personal sanitario: C17E11: “[...] han sido los últimos de agosto que, normalmente, nos dijeron que había dos psiquiatras solo [...]”, C4E2: “[...] Pero si es que la ha visto solo una vez porque ahora como han estado las fiestas... ayer vino otra vez pero todavía nada. La vio miércoles, se fue para las fiestas y volvió ayer, [...]”]; y por otro lado, la dificultad comunicativa puede deberse a causas concernientes al propio familiar, como la delegación en otros familiares: C4E2: “Es que la menos apropiada para decir estas cosas soy yo. Porque yo no sé, la mamá se entera de pocas cosas. Mi hija mayor cuando vino a hablar con el médico me dijo que venía ella”, o las creencias erróneas sobre lo que significa entrevistarse con el personal sanitario: C4E2: “No lo he dicho todavía. Es que quiero darle un poco de tiempo a ver qué me dice. A mí me dijo el médico que cuando quisiera hablar con él, que llamara y me diría la hora que podría venir. Que cuando quisiera que llame y pregunte a la hora que puedo venir, que no hay problema. Pero si es que la ha visto solo una vez porque ahora como han estado las fiestas... ayer vino otra vez pero todavía nada. La vio miércoles, se fue para las fiestas y volvió ayer, sí me lo ha dicho ella. Es que quiero esperarme unos días porque qué cambio va a tener en dos días. Pero es que yo lo que no quiero es que crea que tengo prisa en que se vaya, porque no tengo”, o bien, por la falta de claridad sobre qué preguntar por desconocimiento de la enfermedad: C8E5: “La verdad

es que no echo nada en falta, porque como no sé, ni conoces la enfermedad, pues la verdad es que son cosas que... porque yo ahora mismo mi pensamiento es de que la traten y que salga lo mejor que pueda. La verdad es que no me he planteado yo esas preguntas así". Revelaciones coincidentes con los hallazgos de Padilla et al. (2014) en su estudio sobre *Percepciones de pacientes y familiares sobre la comunicación con los profesionales de la salud*, donde la confianza en el equipo terapéutico profesional es lo más idóneo para las familias, manteniendo una postura de respeto al conocimiento del profesional y restando pertinencia a la participación familiar. Si bien esta postura de mínima participación en el proceso sanitario de los familiares está condicionada por el escaso estímulo del equipo sanitario para ello. Y así lo iremos viendo en la exposición de los resultados.

También aluden a la lejanía del domicilio que dificulta presenciarse en el hospital por los bajos recursos familiares: C22E12: *"Hombre, con el médico queremos hablar pero a ver si venimos algún día, para ver cómo va, cómo evoluciona. Ingresó el martes pasado, hoy hace ocho días, pero como está por la mañana y tampoco podemos venir a caso hecho porque no trabajamos..."*, o simplemente, a no echar en falta una comunicación más estrecha: C17E10: *"No hemos echado en falta más comunicación porque como ya tenemos tantísima experiencia, y hemos hablado con tantísimos psiquiatras y hemos hablado con tantísima gente, y cada uno dice una cosa, tanto profesionales de medicina como gente, oye pues yo haría, pues yo iría o yo dejaría de hacer"*. (Resaltar que el familiar valida tener mucha experiencia con la enfermedad por haber recibido la atención de *"tantísimos"* profesionales, pero si damos un vistazo a la categoría 'conocimientos', subcategoría 'conciencia del conocimiento sobre lo que le ocurre al paciente', este mismo familiar comenta que lo único que conoce de la enfermedad es la etiqueta diagnóstica y que precisa tratamiento farmacológico. Esta actitud de impasibilidad

ante el mantenimiento de una mayor comunicación, denota un estado de cansancio de no haber encontrado el remedio a la enfermedad o una ayuda eficaz a pesar del trasiego por los recursos sanitarios). Ocurre lo que Yela & Gómez (1996) ya apuntaron, a saber, la disminución motivacional tras sucesivos intentos de búsqueda infructuosa al problema. Falta de motivación que otros autores, como Lavoie-Tremblay et al. (2012), recogieron como inconveniente en la labor de colaboración entre profesionales y familiares. Puede dar lugar a que se produzca una tesitura de percepciones erróneas entre familiares y sanitarios. El familiar se para a considerar si necesita o no preguntar para aclarar sus dudas porque piensa que las respuestas que se le van a dar no generan soluciones; y en la otra parte, el profesional que no recibe demandas de información, considera que esta no se desea. Esta situación contribuye a favorecer la confusión existente.

Si bien, impresiona un cierto acostumbramiento familiar a la ausencia de una comunicación estrecha, que resulta de las disculpas que aportan los familiares a la ausencia de compromiso ante su necesidad de información, llegando a considerar ser informados como una exigencia propia: C14E8: “[...] *Y de información bien, y cuando no ha salido de ellos, que a lo mejor es una exigencia, en cuanto yo preguntaba se me respondía, pregunta que hacía, pregunta que se me aclaraba. Lo que pasa es que tengo que estar preguntándolo todo, y puedo esto y lo otro*”. Posiblemente, la tendencia sanitaria a ofrecer la información que el profesional considera, sin tener en cuenta la heterogeneidad de la vivencia de un mismo suceso que hace que existan requerimientos familiares diversos, hace que estos se sientan exigentes en sus demandas de información. Sin embargo, lo realmente deseable es involucrar a la familia desde el inicio (Uribe et al., 2007), dotarles de voz en el abordaje terapéutico y percibir a cada familiar desde su punto de vista para así poder actuar en aquellos aspectos que ellos demanden. Esto puede

suponer el abandono un estilo de comunicación meramente informativo, apostando por una estrategia más colaborativa entre las partes.

En el estudio realizado en Andalucía (Dirección General de Salud Pública y Participación. Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, 2007), al que hicimos referencia en la categoría anterior, los familiares, aunque en su conjunto realizan una crítica positiva a la atención recibida (resaltando el esfuerzo de los profesionales sanitarios), señalan aspectos necesarios de mejora, como el escaso tiempo empleado en la consulta o la insuficiente información que se les aporta. Por otro lado, en las relaciones sanitarias vivenciadas por ellos, valoran que se incorpore el componente humano, y que se garantice la individualización de la terapéutica. Todos estos señalamientos también fueron recogidos por nuestros familiares informantes en las categorías previas y en las venideras.

9.4- Información facilitada a los familiares

Pero, ¿qué información se ha facilitado a los familiares? Cuando se pregunta para aclarar aspectos, como si han sido informados sobre las actividades terapéuticas, se repite la respuesta con un escueto “*no conozco*” o mediante comunicación no verbal (difícil de plasmar en papel, como gesticulaciones negativas de cabeza): C1E1: “*No conozco nada*”, C22E12: “*No sé tampoco nada*”, C16E10: “*No. No hemos hablado con nadie todavía*”, C15E9: “[...] *nadie me ha llamado ni me ha dicho nada, eh, hablamos el primer día del ingreso pero ya después no ha habido ningún contacto [...]. Mi mujer sí que me ha explicado algunas de las que han hecho, por ejemplo esta mañana que han hecho una actividad con el periódico de noticias y tal*”.

Solamente han recibido información al respecto aquellos que han preguntado específicamente sobre las actividades que se desarrollan en la Unidad. Si no preguntan, no obtienen respuestas a sus dudas: C14E8: *“Pregunté. Pregunté qué se hacía aquí y me dijeron que había psicólogo y algo de terapia ocupacional. Lo leí también en el horario que tienen ellos en la sala de terapia. Él también me cuenta lo que hacen. [...] Y de información bien, y cuando no ha salido de ellos, que a lo mejor es una exigencia, en cuanto yo preguntaba se me respondía, pregunta que hacía, pregunta que se me aclaraba. Lo que pasa es que tengo que estar preguntándolo todo, y puedo esto y lo otro”*, y C12E7: *“Solo tengo dudas de la medicación, que qué medicación está recibiendo y con qué fin. No lo he preguntado a lo mejor porque lo he dado por hecho que está recibiendo una serie de ansiolíticos adecuados. Lo he comentado con las auxiliares que está muy sedado”*. Se percibe la simplificación en la información dada a las familias. Existe una tendencia a no ofrecer de manera detallada la información, limitándose a aspectos básicos. Esta propensión puede generar, en los familiares, la creencia de ser incapaces para manejar información más adecuada y específica, lo que conllevaría a esa delegación de toda responsabilidad en el profesional sanitario, como se vio en la categoría ‘Imagen percibida de la Unidad’.

De la misma manera ocurre con información al respecto del funcionamiento normativo de la Unidad. Prácticamente la totalidad de los entrevistados han recibido el tríptico que resume aspectos de su funcionamiento (se entrega en la unidad de urgencias a la llegada al centro hospitalario): C8E5: *“Bueno, me dieron el papel con las normas y los horarios y todo eso, sí, sí, sí todo eso me lo dieron en urgencias, el papel”*), pero la mayor parte de los familiares no ha recibido información detallada por parte del personal de la Unidad, lo cual se traduce en nuevas cuestiones sin resolver: C1E1: *“Ningún profesional me ha explicado el funcionamiento”*, C4E2: *“No me han explicado, las normas sí las tengo, me dieron un papel el primer día que vine, lo*

que se le debe de traer, lo que no se le debe de traer, esas cosas”, C16E10: “Venía lo de las visitas y tal, que no podíamos entregarle cosas, y nada más”. Al no haber existido un ofrecimiento para la explicación y aclaración de dudas, ha llevado a la incompreensión de ciertos aspectos y normas de la Unidad: C11E6: “Me dieron el folleto de las normas pero ahí solo pone el horario de visita y el número de teléfono pero no pone... y ayer tarde sí me di cuenta, que al bajar al patio, en la puerta lo pone pero en el folleto y en la información, no me lo dijeron. Porque yo el primer día, estuvimos los tres, mi marido, la novia y yo, y no nos dijeron nada, pero ya ayer, eran dos nada más, es lo que no veo bien. Yo eso no lo veo que tengamos que estar así, diez minutos unos, diez minutos otro y así, porque si nos tenemos que ir al pueblo...”, C14E8: “Tanto que tuve que preguntar al auxiliar ¿pero la ropa sucia se lava aquí?, ‘no, no, te la tienes que llevar’. En el tríptico no pone lo de la ropa sucia. A mí me dieron el tríptico que me lo leyese, y si tenía alguna duda..., pero bueno de lo que me leí no tuve dudas. Pero nadie me explicó más”, C17E11: “Sí me lo dieron. Lo que era esto. Que no podíamos traerle comida. Esto yo lo pregunte enseguida que si se podía traer lo de su aseo personal, ya me dijeron que había barbero, me dijo que la ropa podía traer de la suya, yo le traje ropa limpia”.

Por otro lado, la incertidumbre y la impresión negativa de la Unidad, que también se extrapola al centro de salud mental, se ve agrandada al no recibir con suficiente antelación la información necesaria para la estancia en la UCE. Una mayor anticipación en ofrecer la información durante la estancia en la unidad es una mejora que recomiendan las familias de los enfermos para evitar la sensación de desconocimiento con la que se llega al Centro y el impacto por la restrictividad que comparan con el de una prisión. Así lo explican los familiares: C15E9: “No sabía que no podía quedarme con ella, pero lo imaginaba. De todas formas una cosa que no vi bien por parte del centro de salud, es que ese folleto nos lo debería haber dado allí, el folleto o la información porque no sabíamos si teníamos que traer ropa, si no teníamos que traer ropa, pensábamos que le iban a dar ropa de aquí del hospital, de hecho no se trajo mucha ropa,

no sabíamos lo del móvil, no sabíamos lo del funcionamiento. Porque claro, cuando llegas aquí y te dicen, 'no puede usar el móvil, solo puedes venir a las cinco, no le puedes llamar fuera de horario...' una cárcel. El primer esto que piensas es esto es una cárcel, te quitan todo, no puedes tener un lápiz para hacer crucigramas, por ejemplo ella se trajo crucigramas, bueno pues en vez de eso se podía haber traído una revista, un libro. Entonces toda esa información sí que la eche de menos en el centro de salud y cuando hubiéramos venido aquí no me hubiera causado esa impresión que me causó de decir: esto es una cárcel. Que puedo entenderlo, puedo entender que aquí hay pacientes que si se puedan hacer daño o hacer daño a otro, es falta de información”.

Aquellos familiares que consideran la comunicación e información recibida como adecuada, son a los que se les informa directamente. Hasta el momento, no habían tenido la posibilidad de participar, a pesar de querer hacerlo, lo que les conduce a conformarse con participar pasivamente en la relación terapéutica: C8E5: *“Cuando llegamos aquí... nosotros primero llegamos el viernes, nos atendió el doctor... no me acuerdo de su nombre, ummm, estuvimos hablando con él, le explicó como la veía, estuvo una hora él a ella haciéndole preguntas del porqué, por qué estaba así, y entonces... pues la verdad es que, ella se sintió muy bien y yo también. Porque nos habló muy bien, le explicó, le dijo que... ella llevaba muchos años, entonces todo lo que le habían estado tratando a ella en realidad lo que era lo suyo nunca le habían tratado, de lo que él veía que ella tenía. Y entonces, más o menos, le dijo, 'vamos a ver, para que seamos claros, a usted no le han tratado de lo que tiene'. Entonces yo... eso me dio... parece que vi las puertas más abiertas. [...] A mí me hubiera gustado también, como ahora mismo, participar como aquí. Que es cuando en realidad me he enterado de muchas cosas. Porque yo antes le preguntaba a ella y no, y no, y no, y nada y nada. Entonces me decía 'me ha dicho la psiquiatra que vayas'. Yo entraba allí y '¿cómo estás?' le preguntaba a ella. Pues esto y tal. 'bueno, pues nada, salgase usted que vamos a hablar'. Claro yo me salía y me sentía como si... es que yo tendré o me verá con cara de... para ver él como es mi carácter*

o persona o algo porque él no... como si él hubiera querido estudiar mi carácter y ya está. Yo me sentía extraño. Claro, cuando llego aquí y entramos al despacho, una hora con él hablando los dos, los dos, y luego cuando vinimos al ingreso otra hora, claro ya le explicó el hombre bien que su cabeza era como una olla que estaba a punto de estallar y que había que quitar esa olla del fuego. Yo al oír esas cosas... yo vi muchas puertas abiertas". (En palabras de este entrevistado, se aprecia la tendencia del trabajo centrada en la figura del enfermo de manera exclusiva, lo que hace que el familiar, siendo elemento importante para paciente y para la relación terapéutica, se sienta “*extraño*”). Es necesario crear un ambiente que incite a exponer la insatisfacción familiar, porque si el familiar no transmite sus demandas, el profesional sanitario desconocerá sobre qué aspectos carenciales intervenir.

Según los mensajes de los familiares, desde el primer día que mantienen relación en la unidad de urgencias con psiquiatra y enfermera para la valoración psiquiátrica, hasta que vuelven a tener intercambio de información con los profesionales que atienden al enfermo una vez realizado el ingreso, pasan varios días sumidos en el desconocimiento y desinformación. (Tabla 32) Además, resulta que aquellos que sí que han mantenido contacto con el personal sanitario, continúan teniendo la necesidad de más información.

Tabla 32. Contacto mantenido entre familia del paciente y personal sanitario

INFORMANTE	CONTACTO CON PERSONAL SANITARIO
C1E1	A los 7 días, solo un contacto con el psiquiatra. No refiere contacto con enfermería.
C4E2	A los 8 días, no había hablado con personal sanitario sobre el estado del paciente. Otro familiar, sí había mantenido conversación con el psiquiatra en una ocasión.
C5E3	Contacto con el psiquiatra al 4º día del ingreso. Escaso contacto con enfermería.
C6E4	Contacto con el psiquiatra al 4º día desde el ingreso. No refiere contacto con enfermería.
C8E5	Al 3º día no ha hablado con personal sanitario sobre el estado del paciente.
C11E6	Ha mantenido contacto con el psiquiatra en varias ocasiones. Nulo contacto con enfermería (señala que solo ha tenido contacto con la investigadora).
C12E7	Mantiene el contacto con personal sanitario desde el ingreso, en una ocasión con el psiquiatra y en otra con enfermería.
C14E8	En 9 días habla en dos ocasiones con el psiquiatra, en varias ocasiones con enfermería.
C15E9	Al 3º día no ha hablado con personal sanitario sobre el estado del paciente.
C16E10	A los 5 días no había hablado con personal sanitario sobre el estado del paciente.
C17E11	A los 5 días no había hablado con personal sanitario sobre el estado del paciente.
C22E12	En 8 días habla en una ocasión con psiquiatra por vía telefónica. Ningún contacto con enfermería.

Fuente: elaboración propia (datos recabados de los relatos de los familiares en las entrevistas).

En este asunto de provisión de información a la familia, los profesionales sanitarios tienen un papel importante, pero la frecuencia con la que se encuentra una comunicación entre familiares y personal sanitario es percibida como inadecuada por los primeros. Destacan cualidades de calidad y cantidad en la atención recibida que no favorece un apoyo apropiado del equipo terapéutico hacia la familia, como su tardanza en llegar o su deficiencia en cuanto a satisfacción de resultados. La sensación de falta de comunicación con los profesionales manifestada por los familiares de personas que ingresan por primera vez en la Unidad de Corta Estancia psiquiátrica, se extiende también a recursos sanitarios de otros niveles de atención usados previamente al ingreso hospitalario.

Más específicamente, en lo que se refiere al contacto con el personal enfermero en la UCE, las opiniones encontradas coinciden con las valoraciones anteriores: el contacto es mínimo y tardío, en ocasiones nulo, y poco productivo. Sucede, tal como apuntan Araya-Cloutier & Ortíz-Salgado (2010), que a pesar de que existe una conciencia profesional de que la familia debe ser incluida en todo el proceso de cuidado enfermero en la atención al paciente (pues la disciplina se encuentra inmersa en el paradigma de transformación que apuesta por la inclusión familiar en la interacción de cuidado), en la práctica asistencial la familia no está siendo considerada con toda la relevancia que merece. Ya Kozier, Erb & McKay, en 1989, indicaban la importancia de la contribución enfermera, mediante una participación conjunta con la familia del enfermo, en la consecución pertinente de medios para afrontar la realidad de la enfermedad en fase de recuperación, con el fin de fortificar y mantener la cohesión familiar como unidad de cuidado básica para el enfermo, sin perder la condición de sistema de cuidado en sí misma.

En algunos relatos se descubre que el contacto que los familiares mantienen con el personal de la unidad de hospitalización es considerada por estos como suficiente, pero, al mismo tiempo, plantean una reclamación de aumento del mismo. Esta situación que parece contradictoria, posiblemente se deba a que se establece una relación entre ‘el contacto comunicativo’ y ‘la calidad del trato recibido’, al aparecer ambas unidades de significado juntas en los relatos. El recibimiento a la familia de manera agradable, educada y sin sucesos inoportunos que obstaculicen la estancia confortable del enfermo, eclipsa la ineficacia del mantenimiento de comunicación familia-equipo terapéutico. Los familiares entienden el proceso de comunicación no solo como el intercambio de información, donde el emisor amplia su estado de conocimientos mediante la recepción de información, sino como la ausencia de interferencias en el contexto situacional en el que se encuentran. Sin embargo, sus propias palabras revelan que es la falta de información por incomunicación lo que los mantiene en vilo y en la incertidumbre. Será la información concerniente al funcionamiento de la unidad de hospitalización, así como de las actividades terapéuticas en las que participa el enfermo, de la que menos conocimiento haya obtenido la familia.

Los resultados muestran que no hay una cultura de cuidar al cuidador, el planteamiento de trabajo es puramente médico y centrado en la figura del enfermo. Esta dinámica de trabajo queda manifiesta en las peticiones familiares que descubren las necesidades no cubiertas de información y de ausencia de contacto. Pero, posiblemente, de manera inconsciente, y ocasionado por el estrés provocado por situaciones propias de la enfermedad y de la hospitalización, los obstáculos para una comunicación más completa de los mismos familiares sean propios de estilos de afrontamiento de evitación emocional y cognitiva. En ocasiones la

actitud pasiva contraída por los familiares al respecto, puede catalogarse propia de estrategias de afrontamiento de evitación, buscando la manera de escabullirse de pensamientos perturbadores, y sobre todo, emociones desagradables que saldrían al exterior al comentar los entresijos de la situación que se está viviendo. Es lo que autores como Fernández-Alcántara García-Cano Pérez-Marfil & Cruz-Quintana (2013) llaman ‘la conspiración del silencio’ que se da en el entorno de los enfermos en patologías con síntomas o alteraciones funcionales que pueden ser fluctuantes, e incluso, irreversibles. Obstáculos emocionales que tienen que ver con su dificultad de manejo, y los cuales dificultan el acceso de los profesionales a los familiares.

Aunque demandan comunicación, no extrañan su ausencia. Cabe señalar que las demandas de aumento de comunicación e información no eximen que la imagen que proyectan los familiares sea de habituación. Que la familia no se haya considerado como parte importante en el cuidado, se debe al modelo defendido en la práctica de la salud mental. Teóricamente, el modelo de orientación comunitaria es el promulgado a partir de la Reforma Psiquiátrica, y pone de manifiesto las necesidades de esta apuesta de trabajo, teniendo que sustituir planteamientos centrados exclusivamente en el enfermo, para abordar al conjunto familiar. En un modelo de actuación sanitaria comunitario, la familia se supone el entorno acogedor del enfermo mental y aumenta su peso en la atención y cuidado ofertado al mismo. De esta manera, nace un nuevo grupo vulnerable de atención para los servicios sanitarios, la familia requerirá más atención que la recibida actualmente para que la tarea de provisión de apoyo y cuidado instrumental, financiero y emocional, al enfermo mental, sea tarea fructífera. La necesidad de atención familiar quedó patente cuando se encontró una acogida negativa del

alta hospitalaria a corto plazo. Se vislumbra cierto grado de desconfianza propia (de la familia) para el cuidado del enfermo, por ello sus pretensiones consisten en alargar la estancia en el hospital.

Nos encontramos cómo la comunicación se produce fundamentalmente en el servicio de urgencias, donde se toma la decisión de hospitalización. El contacto conversacional entre familiares y profesionales se torna unidireccional cuando se centra en la recopilación de datos para rellenar la historia clínica del paciente a la llegada al centro hospitalario y, posteriormente, el proceso comunicativo queda estancado hasta que las demandas familiares se hacen efectivas, y en el caso de no producirse, posiblemente se demore hasta el alta hospitalaria, momento en el que el enfermo regresa al entorno de cobijo y cuidado en el domicilio. Hablamos de la necesidad familiar de recibir información detallada, al igual que ellos la dan sobre los hechos acontecidos de los que son conocedores, implementando un intercambio de información bidireccional y de retroalimentación que facilita el trabajo de unos, y ofrece la tranquilidad a otros. Los familiares con cierta frecuencia, no encontraron en los profesionales, la consideración que se merecen y les recriminaron por ignorar sus opiniones.

Ahora bien, haciendo alusión a una cita de uno de los familiares entrevistados, no siempre lo que los familiares consideran que sería lo más deseable es posible que sea proporcionado por los profesionales: C15E9 *“La convivencia se puede llevar porque, bueno, creo que uno de los factores importantes que ayudan a llevar la convivencia es que la persona con la que convive el enfermo, conozca y entienda la enfermedad [...] sí porque, bueno, pienso que lo que más te puede ayudar no siendo conocedor profesional de esta enfermedad es tomarlo con calma y a saber que si*

hay alguna crisis acentuada, pues vas a hacer lo que tengas que hacer de manera calmada y evitando peligros. Más que los conocimientos es la experiencia". Al hilo de las palabras de este familiar, Gadamer indicaba, recogido por otros autores (Cía, 2002; Rodríguez–Grandjean, 2002), que toda experiencia adquirida de algo incrementa el conocimiento sobre el fenómeno experimentado. Sin embargo, está la imposibilidad humana del profesional de poder añadir experiencia a los familiares para facilitarles la labor como cuidadores y la convivencia con el enfermo mental, pero también está la capacidad del profesional para ofrecerles los recursos y herramientas a su disposición para que las vivencias con (y junto) al enfermo se vislumbren desde una actitud más receptiva y calmada. Como sobre la experiencia no se puede actuar, sería recomendable fortificar los conocimientos, para que esas vivencias, cuando lleguen, sean más llevaderas. Resulta adecuado promover una colaboración entre profesionales y familia, empleando útilmente las capacidades familiares en la terapéutica que recibirá el enfermo, y compatibilizando paralelamente una atención profesional dirigida a la familia en la nueva experiencia, de acuerdo a sus necesidades, durante el ingreso hospitalario.

10-NECESIDADES EXPRESADAS

De las dos categorías anteriormente expuestas, se desprende una necesidad de información, que junto a otros requerimientos, se recogen a continuación. Según todo lo comentado, durante el proceso de diálogo, los familiares de manera consciente en algunos casos y posiblemente sin intención de ofrecer queja en otros, dejan constancia de sus necesidades insatisfechas durante los primeros días de estancia del enfermo en la unidad de ingreso.

10.1- La necesidad de información

La información es la necesidad que más se pone en manifiesto en los relatos. Esta necesidad se expresa de manera tácita cuando hablan sobre el conocimiento de la enfermedad, la comunicación familia-profesional sanitario o el secretismo que mantiene el enfermo sobre su proceso de enfermedad, pero también se hace explícita en forma de demanda, a la par que lo aportan como propuesta de mejora en la atención hacia ellos: C1E1: *“Pues la verdad, es que en el tiempo que he estado, no he recibido apoyo del personal. Solo me han acompañado al patio y ya está, no he tenido trato con nadie más. No sé, que hablasen algo, que nos contasen un poco más su día a día, en qué punto se encuentra, algo más de información”*, C8E5: *“Sí pero no he vuelto a hablar con el psiquiatra. Me dijo que luego me llamaría. Y ella me dijo que si podíamos bajar mis hijos también, pues que mejor”*, C12E7: *“[...] no sé en qué consiste, o sea que sí que estaría bien que me dijeran algo. [...] Echo de menos eso que me digan, mira de tal a tal hora se hace esto, tal, no sé, porque si no es un hospital al uso corriente de ingresos, no sé qué actividades se desarrollan”*, C14E8: *“[...] Eché en falta información en ese momento, sí porque ¿hasta cuándo? ¿Y por qué? Y se queda aquí y ya está” [...] Mejoraría la información. Hoy hablaba también con el psiquiatra y me decía ‘mira que dice que me quiere llamar por teléfono’ y dice, ‘sí, sí tiene derecho a llamar’, y yo como lo tengo que saber por inspiración divina, a mí nadie me ha dicho que me pueda llamar, pero claro si no me lo dicen yo no lo sé, y resulta que me podía estar llamando y no me está llamando. Volvemos a lo mismo, es falta de información, es lo único que yo... me he tenido que enterar de las cosas a base de ir preguntado. [...] He echado en falta mucha información, yo he tenido que buscar mucho y moverme mucho, quizá también podía haber preguntado más pero si es que estaba siempre preguntando, si soy la preguntona. Y el remate final fue cuando, yo hablé el lunes por la mañana con el médico, lo llamé yo para preguntar cómo estaba, me dijo cómo lo veía y que íbamos a seguir igual con las visitas, y por la tarde cuando vengo me encuentro con que las visitas son de media hora y de*

una sola persona. Y yo había hablado por la mañana con él y a mí no me había dicho nada. Pero me llama la enfermera y me pone delante un papel de consentimiento de TEC. Y yo '¿cómo? Si yo he hablado esta mañana con el psiquiatra y no me ha dicho nada'. Claro, la enfermera no sabía ni dónde meterse. Me lo estuve explicando y me lo llevé a casa para mirarlo y remirarlo y ya contestaré. Cuando llegué a casa, tengo una amiga enfermera en psiquiatría en Madrid, y la llamé, me dijo que lo veía súper raro para un paciente que solo lleva cinco días ingresado, si todavía no habrían dado ni con la medicación. Yo entendía lo que ponía en el papel pero el porqué se lo indicaban a mi marido, nadie me lo había dicho. Total, que al día siguiente dije que no se lo iba a hacer. No entendía nada. Esta mañana se lo he comentado al psiquiatra pero me lo ha barrido para otro lado, y como tampoco quería entrar al trapo...”.

10.2- Necesidad de personalización

Se refiere a la atribución única y según cada persona y sus características de las normas que se aplican con carácter común a todos los pacientes ingresados en UCE. Los familiares contemplan la posibilidad de individualizar, mediante flexibilidad, el cumplimiento del funcionamiento en la Unidad: C1E1: “[...] Dependiendo un poco de cada paciente. Cada uno tiene su historia y... no sé. Yo, por ejemplo, pienso que mi madre no tiene ningún peligro por abrir la puerta de su armario, pero si son las normas para todos igual...”, C15E9: “Y sobre eso, la verdad es que hay una cosa que no termino de entender, es la utilización del móvil. Porque entiendo que el móvil puede ser molesto en las terapias y eso, pero en el horario de visitas, sí se puede fumar y proporcionan a los enfermos el tabaco para que fumen en esos momentos, pues de la misma manera, pueden proporcionar el móvil para que esa persona llame a su familia o a quien tenga que llamar. Entonces, no sé cuál es el sentido de no poder utilizar el móvil en esos momentos como se utiliza el

tabaco, porque igual que el tabaco es una necesidad para muchos enfermos que están aquí, pues el móvil puede ser una necesidad de comunicación con la familia, con los hijos... y no tener que estar utilizando el teléfono de aquí del Centro, donde es más difícil, está con gente al lado, y teniendo el móvil puede hablar en el parquecito, pues para poder hablar de manera más discreta o más íntima. No lo llevo bien porque en su caso deberían ser mucho más flexibles”, al mismo tiempo que también, la personalización de la estancia de los pacientes favorecería la imagen percibida por la familia de la Unidad: C1E1: *“No sé, porque he visto la habitación hoy, y era un poco deprimente”,* aspecto que familiares de otros estudios relacionados (Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, 2007) también señalaron, al mantener la opinión de que si las instalaciones son inadecuadas, pueden afectar al estado de ánimo del enfermo.

10.3- Necesidad de entrenamiento de cuidado

Entre la sensación de impotencia que describen, como la incapacidad de ayudar al enfermo por no saber cómo hacerlo, se percibe el requerimiento familiar de ayuda, para aprender pautas en el manejo de la enfermedad, que les permita solventar situaciones que actualmente no han sabido reconducir.

Sería imprudente admitir que todas las familias están preparadas para responder a las demandas de prestación de cuidados sin recibir apoyo profesional (Plank et al., 2012). Premisa que reporta a la enfermería psiquiátrica en las unidades de agudos, a repartir atención. No solo con la finalidad estabilizadora en fase de crisis del enfermo (Stuart, 2005), sino teniendo en cuenta el papel de la familia en el proceso de cuidado, como unidad con necesidad de cuidados y dadora de los mismos.

La atención hacia la familia, los familiares, la equiparan a la necesidad de entrenamiento en el cuidado del enfermo, como una ayuda en forma de consejos y un impulso para involucrarse en atención de los requerimientos del enfermo. La sensación de desconocimiento en la actuación con el enfermo y frente a las vicisitudes que se presentan, les crea impotencia: C5E3: *“Claro el pensamiento es que... no puedes hacer nada, yo es que me sentía impotente, yo decía... si yo pudiera ayudarle de alguna manera, pero es que no podía hacer nada, yo... le hablaba y le decía ‘no digas esto o esto como lo dices’ pero como él seguía, yo decía de qué manera le puedo hablar yo, pero como yo le hablaba y se ponía peor”*, C6E4: *“No puedes hacer nada por él, porque no sabes cómo hacerlo. Porque si le duele una pierna o está cojo pues lo llevas de acá para allá, pero de eso, cómo reaccionas, qué haces ¿le vas a vocear a media noche?, te ves impotente, con miedo, un padre de no haber podido tratarlo mejor, no sé, es que no sé”* y eso les incita a demandar ayuda en forma de instrucción para solventarlos: C1E1: *“Pues si me pudieran aconsejar..., porque yo... De que puedo hacer para que se encuentre mejor o estar más al tanto, a lo mejor, de las medicinas.... Y todo eso”*, C6E4: *“Pero de momento no hemos aclarado dudas, yo he estado hablando con compañeros y ha sido diez minutos. Espero que el jueves sea más amplio lo que hablemos, me imagino”*, C8E5: *“Te ves impotente de no saber... es que como la ves que está sufriendo, el no saber cómo aliviarla, el qué hacer, ni idea ninguna. Es eso, la impotencia que te ves que no saber, la estás viendo y en realidad está sufriendo y tú no puedes... porque dices bueno, te duele... la cabeza, te tomas esto o lo otro para que se te quite... pero así, ¿qué haces? Claro me gustaría que alguien me instruyera, porque yo el día que... bueno, ojalá que salgamos y no tenga que volver pero que el día que ocurra un problema, que por lo menos...”*, C14E8: *“A mí sí que me gustaría que me explicaran cuando salga de aquí, cómo me tengo que comportar, qué tengo que hacer, tenemos que ir con cuidado o vida normal cien por cien, podemos salir, viajar... todo eso me lo apunto para luego al alta preguntarlo porque no lo sé. [...]”*.

Esta forma de querer ser ayudados, manteniendo una postura pasiva y a la espera de resolución de los problemas por los profesionales sanitarios, es el legado de la medicina reduccionista y meramente informativa, donde el profesional dirige y decide toda actuación quedando patente en la forma de entender la necesidad de ayuda profesional demandada e influyendo directamente sobre la relación paciente-familia-terapeuta. Hay que tener en cuenta que el soporte socio-sanitario es una variable determinante en el efecto del cuidado familiar sobre el enfermo mental, como apunta Algora (2011).

10.4- Necesidad de participación terapéutica, de escucha y apoyo profesional

De la misma manera que demandan ser aconsejados, guiados e instruidos en el cuidado, se vislumbra el anhelo de los familiares de participar en la relación terapéutica. Para ellos, participar significa simplemente que se les tenga en cuenta. No es tanto compartir la toma de decisiones con paciente y profesionales sanitarios, como que se les incluya en los contactos donde se les informe y se escuchen sus opiniones y perspectivas del proceso salud-enfermedad: C8E5 “[...] Y luego otra cosa que a mí no me ha gustado, es que de tantos años, ahora ya tengo más tiempo porque antes con el camión no estaba en casa, pero ahora, me dijo que... he ido dos veces a la consulta, yo he entrado, de hecho no me han dejado entrar antes, bueno no es que no me hayan dejado es que no me han hablado. A mí me hubiera gustado también, como ahora mismo, participar como aquí. Que es cuando en realidad me he enterado de muchas cosas. Porque yo antes le preguntaba a ella y no, y no, y no, y nada y nada”, C11E6: “Participé porque he entrado a hablar”, C4E2: “Sí pero es si puedo. Es si puedo, vamos a ver, yo en el día no puedo venir, puedo venir por la tarde y no todas si es que tengo tres, me dejo tres en la casa. Mi hijo que está en la cama, el sobrino y

la cría. A las ocho vienen de trabajar a cenar. Vienen al medio día a comer y a cenar. La cosa es así. Ahora, si tiene que venir su padre... porque nosotros es igual que lo sepamos uno que el otro. Tenemos tarea para los dos. [...] Ahora que no sé si podremos hacer algo nosotros porque le pregunto al médico y me dice que eso es cosa del paciente, entonces los padres ahí no pintamos nada. [...] Le pregunté a la enfermera que había allí si podía hablar con el médico y entonces me dijo ‘no, no, no le va a decir nada porque ella es mayor de edad’. Claro, es mayor de edad pero no está sola”,

C14E8: *“Si me dieran la oportunidad de participar, lo haría, por supuesto, me sentiría más participe de todo, ahora estoy un poco ajena. Ayudo en lo que puedo por fuera, pero me siento como que intento entrar por aquí y no me dejan, intento por allí y tampoco me dejan”,* C15E9: *“He participado pero aquí, debido al poco tiempo que llevo, tampoco ha habido muchas opciones, nadie me ha llamado ni me ha dicho nada, eh, hablamos el primer día del ingreso pero ya después no ha habido ningún contacto, de hecho, le he dicho a mi mujer que el viernes quiero hablar con el psiquiatra, de hablar un poquito de cómo ha ido la semana, el diagnóstico, el tratamiento que ha decidido poner...”.*

De manera similar a otras investigaciones (Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, 2007), los familiares demandan apoyo de los profesionales sanitarios, principalmente en la fase de diagnóstico de la enfermedad, con la intención de conseguir hacer frente a la nueva situación de la manera más factible y poder asimilar la enfermedad, sin rechazar, para conseguirlo, participar en el tratamiento y exponer sus opiniones acerca de la situación de enfermedad.

Que se sientan ajenos como algún familiar ha expuesto, no refleja la atención que se pretende conseguir para avanzar hacia el desafío de la reforma psiquiátrica. Cuando se interviene en el mundo de la salud mental, se tiende a polarizar la atención sobre el enfermo. Al excluir a los familiares se aparta una dimensión significativa en la enfermedad mental (Builes & Bedoya, 2006). Además, una atención de participación les ayudaría a saciar la

necesidad de querer ayudar a su familiar enfermo y vencer la sensación de no saber o poder hacerlo como expresan. Por ello, el apoyo directo a los familiares es valorado por los mismos, hasta tal punto, que acogen el contacto mantenido durante este estudio con la investigadora como vehículo de expresión de pensamientos y emociones resultantes de la vivencia del ingreso hospitalario. A pesar de que al inicio de la entrevista se les explica que no es una actividad terapéutica de la Unidad, solo investigativa, la valoración que realizan de la escucha hizo que el contacto investigativo les sirviera de atención hacia sí mismos: C4E2: *“Es un placer estar hablando aquí contigo porque el rato este estoy descansando”* (risas), C12E7: *“No echo en falta atención porque contigo lo vas compensando. Este protocolo vuestro muy bien, porque gracias a hablar contigo, gracias a hablar con el médico, pues, me sirvió mucho. Que me entendiera, él decía ahora entiendo mucho, y cuando él me hablaba a mí, yo decía, ahora entiendo yo. Entonces, muy bien, muy bien, mucho, más que... a lo mejor porque como con el doctor de CSM no llegamos a hablar... Me gustó mucho el breve contacto que tuvimos con el doctor. Sí, sí, a mí, de hecho, ya te digo, el otro día hablando con el doctor, me ayudó y el estar hablando contigo me ayuda. [...] Y además, considero que esto que estáis haciendo, dándole una posición tan humana y de acercamiento, de no llegar cuando te ingresan y bla, bla, bla, no, yo esto lo valoro y a mí me está ayudando”*. (En la entrevista con el familiar C12E7 se aprecia un aumento de la presión del habla, con un discurso cargado de repercusión afectiva, que resulta de la necesidad de hablar y compartir sus pensamientos sobre lo que está vivenciando con el ingreso de su familiar. Que la entrevista de esta investigación sea considerada importante para cubrir su necesidad de atención y escucha, permite sospechar una falta de atención hacia la familia). Crear un espacio narrativo influye positivamente en mantener un *rapport* terapéutico, autores como Ricoeur (2006) han defendido la idea de que cuando una persona narra sobre su vida, está

volviendo a vivirla, pues la pone en escena. Esto conlleva que en cada narración se haga más consciente de lo vivido. Su historia narrada se hace dinámica, con la posibilidad de cuestionarla, y sí se estima oportuno, cambiarla.

Como se está discutiendo, la participación familiar consiste en un modelo de atención donde se establece una relación de comunicación mantenida durante todo el proceso hospitalario, sin ceñirse única y exclusivamente a la recolección de datos del enfermo para la elaboración de la historia clínica, así como a la salida del enfermo de la Unidad al alta hospitalaria. La empatía favorece el entendimiento del otro, lo que cobra especial relevancia en las patologías de la mente: *“A la psicóloga hemos ido todos, ha ido él solo, él con sus hermanos, con nosotros. Pero ha sido bien, muy bien. Sí porque allí nos desahogamos, nos sienta bien el ir allí, ¿no?”*, C1E1: *“A mí que la doctora me dijera que lo estaba haciendo bien... Me tranquilizó mucho. Sí porque me veía tan sola en esto, no sabía qué hacer”*, C15E9: *“La atención hacia el familiar... eso es importante, a lo mejor yo no tengo la necesidad porque sé convivir con esta enfermedad, la conozco, al convivir con un paciente de estas características o por mi personalidad o mi experiencia, pero yo creo que eso debería de ser una norma, y al segundo día, hablar con el familiar que está con el paciente, porque supongo que habrá gente que lo pase muy mal, es decir, en mi caso me he quedado allí con dos niños, con mi suegra que está enferma y me falta ella, que es un apoyo muy grande familiar, pues puede causarme un trastorno, no es mi caso pero me lo podría causar. Entonces creo que se le debería dar una atención también a la persona que convive con el paciente porque ese vacío que deja al estar aquí ingresado, pues puede causar un trastorno. Pues que alguien te llame y te aconseje te puede ayudar. Yo tengo experiencia en esto y no he necesitado ayuda profesional pero creo que la mayoría de la gente sí que la necesita”*, C14E8: *“Para mí, el funcionamiento general del hospital no me ha llegado, no, no porque he tenido mala suerte o por lo que sea, pero no. Los protocolos de funcionamiento, no el trato del personal, eso es totalmente diferente, sino la falta de que*

me dijeran ‘pues mira, el miércoles ven que quiero hablar contigo’, que no tenga que ser yo la que diga ‘oye, ¿me puedo juntar con usted?...’[...]”.

Sentirse participes para los familiares es muy importante porque les sirve para no sentirse ajenos a la atención del enfermo, además de facilitarle la comprensión de aspectos de la enfermedad, que no concebían, por la falta de información disponible. Es una demanda de sentirse escuchados que les permite el desahogo y les ayuda a sentirse entendidos. Buscan un trato más individualizado, cercano, con una escucha más atenta e interesada por parte de los profesionales, además de tener en cuenta varios aspectos de su vida y no solo la enfermedad en sí misma. Muchos son los autores (Fuertes & Maya, 2001; Sánchez, 2001; Uribe et al., 2007; López, Barrera, Cortés, Guines & Jaime, 2011) que concluyen su trabajos señalando la necesidad de hacer de la participación familiar una fortaleza del abordaje terapéutico, permitiéndoles expresar sus opiniones de acuerdo a sus vivencias y necesidades de atención. No deja de ser una postura de fomento del empoderamiento de las familias como cuidadoras de los enfermos, a fin de que tomen el control y aumenten el nivel de elección sobre los acontecimientos que afectan a sus vidas, eliminando impedimentos favorecedores de una relación de dependencia de los servicios sanitarios (WHO Regional Office for Europe, 2010).

10.5- Necesidad de hospitalización⁴⁵

Cuando buscan recursos para atender al enfermo y no encuentran la solución esperada, se potencia la necesidad de utilización de aquellos todavía no consumidos. El ingreso

⁴⁵ Esta necesidad se ha desarrollado más ampliamente en la categoría “vivencia del ingreso”, subcategoría ‘Necesidad de ingreso’, por su relevancia en los discursos familiares.

hospitalario es considerado el medio adecuado para cubrir las necesidades de salud de su familiar, lo que se evidencia en una expresión que se repite en varias entrevistas: C11E6: *“Y lo podía ingresar, vi los cielos abiertos”*, C8E5: *“Dijo el nombre, al Román Alberca, ‘allí os atienden en cuanto lleguéis’. Yo para mí era como si las puertas se iban abriendo, se iban abriendo”*.

10.6- Necesidad de seguimiento y continuidad en la atención

La continuidad en la atención -como apostilla el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2014)-, es un elemento clave en el desarrollo de la salud mental en la actualidad. Los tiempos de espera entre un recurso y otro, ponen en entredicho el cumplimiento de esta premisa fundamental para ofrecer atención sanitaria de calidad. Es por ello, que los familiares no les importaría seguir la atención de seguimiento psiquiátrico al enfermo en el hospital: C11E6: *“Yo pienso que si pido ayuda sí. Lo que pasa que como aquí no hay consultas es más difícil, no sé cómo pero si hubiera algo más, que pudiéramos venir con los enfermos. Para mi gusto falta algo de eso, de seguimiento. Por ejemplo, a los que se van de alta pues al mes o quince días que se den una vuelta a ver, porque solo con verlos, ya saben. Como está el centro de salud, pero yo lo digo por mí, me cuesta trabajo adaptarme cuando estoy con unas personas, me gustaría que esas personas me vayan viendo, no cambiar, [...]”*. (Señalar que este familiar lleva una larga trayectoria de atención por diferentes profesionales a nivel ambulatorio, sin encontrar una mejoría notable en su familiar enfermo). Durante la estancia en el hospital refiere haber percibido cierta mejoría, con lo que el deseo de seguir la atención en el centro hospitalario tras el alta de UCE puede verse afectada por esta situación, al mantener confianza en el Centro. Nuestros informantes verbalizan lo que la OMS (2008) vaticina que sucede si se mantiene una

fuelle de atención de referencia para la mayoría de sus necesidades sanitarias: hay una mayor satisfacción de los usuarios con la atención recibida y se obtienen mejores resultados de salud al fortalecer la confianza en el recurso.

Se resalta cómo expresan una necesidad de continuidad en la atención por los mismos profesionales que lo llevan durante el ingreso, y la dificultad de adaptarse a otros. El vagabundeo, si se nos permite la expresión, por los diferentes profesionales sanitarios no parece ser del agrado de los familiares. Denota como existe una desconexión entre los diferentes niveles asistenciales, sin conseguirse la atención continuada que se pretende.

Una vez más es el encuentro directo con las personas de las que queremos saber, quienes nos enseñan lo que buscamos. En esta categoría se advierte que la escucha detenida a los familiares es la mejor manera de conocer qué es lo que necesitan, pues no siempre sus necesidades son expresadas abiertamente, pero sí están insinuadas en sus palabras. En el transcurso de los relatos en toda la categoría se aprecian matices que aluden a sus necesidades. Así se diferencian varias formas de manifestar sus necesidades: en forma demanda expresa de lo que se quiere; la queja por disconformidad ante la carencia; y/o la sugerencia para mejorar.

4.2.3 Resultados y discusión del cuarto interrogante de la investigación⁴⁶ (tercer objetivo)⁴⁷

Recordamos que para dar cumplimiento a este objetivo se realiza la triangulación de técnicas de medida. Anteriormente también se ha hecho al surgir datos relacionados con la actitud familiar, si bien, será en este tercer objetivo, al abordar específicamente la actitud hacia la enfermedad mental que adopta el familiar que convive con el enfermo mental, donde se despliega en profundidad dicha triangulación. Por eso se presenta la información articulando, según proceda, las categorías y subcategorías con las que se han trabajado los datos cualitativos, con los datos derivados de los cuestionarios. Con todo y para acometer los distintos aspectos que se conjugan en este apartado, serán las categorías de análisis cualitativas las que configuren el itinerario de la exposición de los resultados.

Antes de iniciar el recorrido indicado, quisiéramos hacer referencia, en primer lugar, a la actitud global de la muestra hacia la enfermedad mental. Los resultados del cuestionario⁴⁸ nos reportan favorabilidad (recordar que 3,5 es el valor de corte que marca la favorabilidad). Exceptuando un caso, el resto de personas que conforman la muestra se posicionan con actitudes favorables, con una puntuación media general de 4,26 (Tabla 33). O lo que resulta

⁴⁶ A saber: 4º-¿Cuál es la actitud que adoptan hacia la enfermedad mental y ante la nueva situación del ingreso hospitalario?

⁴⁷ A saber: Profundizar en la actitud hacia la enfermedad mental que adopta el familiar que convive con el enfermo mental.

⁴⁸ La muestra que cumplimenta el cuestionario es la totalidad de los informantes del estudio, quedando incluidas las personas que participaron en las entrevistas pues la totalidad de los entrevistados también rellenaron el cuestionario. Por el contrario, cuando se hace referencia a la entrevista quedan incluidos únicamente aquellos que fueron entrevistados.

más representativo, 4,11 es la puntuación más frecuente obtenida. También parece llamativo la máxima puntuación media obtenida (4.90), y una asimetría negativa que revela que hay más valores a la izquierda de la media y por tanto, menos favorables hacia la salud mental, lo que demuestra que aunque la actitud se mueve en valores de favorabilidad, aún se podría mejorar la posición prosalud mental. Actitud actual que se mantiene en consonancia con los hallazgos encontrados en 2007 por Yllá et al., salvando la diferencia temporal de las muestras, donde los individuos mantienen una actitud hacia la enfermedad mental más saludable que hace décadas.

TABLA 33. Estadísticos de la actitud general hacia la enfermedad mental

Actitud hacia la enfermedad mental (todos los ítems)

N	Válidos	33
	Perdidos	0
Media		4,2682
Mediana		4,2857
Moda		4,11
Desv. típ.		,40688
Varianza		,166
Asimetría		-,314
Error típ. de asimetría		,409
Curtosis		-,817
Error típ. de curtosis		,798
Rango		1,43
Mínimo		3,48
Máximo		4,90
Percentiles	25	4,0317
	75	4,5794

Fuente: elaboración propia.

Pasamos, ahora sí, a desentrañar los distintos aspectos de la actitud hacia la enfermedad mental a partir de las categorías y subcategorías que se presentan en la Tabla 34.

Tabla 34. Categorías y subcategorías del tercer objetivo específico

CATEGORÍAS	SUBCATEGORÍAS
11-Estigmatización	11.1-Autoestigma
	11.2-Estigma de la familia hacia la enfermedad mental
	11.3-Estigma sobre la familia del enfermo
	11.4-Secretismo
	11.5-Secretismo del enfermo para con la familia
12-Afrontamiento del proceso enfermedad	12.1-Afrontamiento del proceso enfermedad
13-Apoyo familiar	13.1-Apoyo familiar hacia el enfermo
	13.2-Apoyo a familiares

Fuente: elaboración propia.

11-ESTIGMATIZACIÓN

11.1-Autoestigma

Al hablar de estigma, estereotipos y prejuicios hacia la salud mental, según los datos encontrados en esta investigación, se encuentra una relación entre los integrantes de la sociedad y las expectativas de la sociedad sobre sus integrantes, donde los roles de estigmatizado y estigmatizador se superponen, al ser los individuos los que integran la

sociedad y quedar la sociedad reflejada en los individuos que la forman. Es decir, y a modo de ejemplo, el individuo que padece una enfermedad mental y esconde su patología porque prevé actitudes negativas hacia él del resto de la población, asume una actitud no favorecedora, siendo una retroalimentación del estigma del enfermo mental. Efectivamente, como señala González (2012), en la conducta estigmatizante hay que tener en cuenta los factores internos pero sin duda alguna no hay que menospreciar la influencia de los agentes externos, pues ninguna estigmatización brota espontáneamente. Con la particularidad en la que está enmarcado este trabajo (donde encontramos a individuos que debutan con la enfermedad o que previamente nunca habían sido hospitalizados en un hospital psiquiátrico), lo indicado queda reflejado en los discursos de sus familiares, en concreto, en las señales prejuiciosas de los mismos enfermos hacia la enfermedad mental, hacia el hospital psiquiátrico y hacia los individuos que padecen la enfermedad. Estos datos apuntan una tendencia hacia el autoestigma de las personas que ingresan por primera vez en el hospital psiquiátrico y que sus familiares nos hacen saber: C11E6: *“Pero él se negaba, entraba y veía a gente así, como aquí, y decía ‘¿tú qué quieres, meterme donde los locos?’, lo que pasa”*.

Resulta que existe una superposición de roles en el fenómeno del estigma de la enfermedad mental. La población es un reflejo de la sociedad a la que pertenece, a la vez que la sociedad se conforma de acuerdo a la población, donde los roles de discriminado y discriminante convergen en los individuos, como estamos comentando. El estigma no se presenta de manera aislada, el autoestigma también aparece en el proceso de hospitalización. Los individuos que ingresan en la Unidad, lo hacen con reticencias, pues su visión del resto de enfermos difiere a la autopercepción. Parada & Garriz (2010) recogen la denominación de

Seligman sobre el autoestigma, es decir, como una indefensión aprendida respecto a su condición de enfermedad, sin embargo, más que indefensión parece una defensa de sí mismo para evitar ponerse en evidencia de que se le clasifique perteneciente a un grupo indefenso. Los familiares tienen la visión de que a sus parientes enfermos les cuesta asumir la necesidad de asistencia psiquiátrica, debido a la constancia de discriminación social de aquellos que pertenecen a este grupo, por el recuerdo de las propias experiencias discriminatorias con otros familiares que han padecido una enfermedad mental: C11E6: *“Primero me dijeron que era una pequeña depresión pero, no obstante, como lo vieron así tan... podía ser que tuviera principio de esquizofrenia como su padre. Claro, a él se lo dijeron también, y yo pienso que el zagal está un poco más así también por la enfermedad, porque él ha vivido desde pequeño la enfermedad de su padre y ha sabido pues las cosas. Y él, la enfermedad de su padre la asimila pero la está asimilando ahora más desde que se ve el un poco bajo o lo que sea, más que antes. Porque antes le daba vergüenza de que lo llevara a la escuela porque dice que se le caía la baba, ‘tú no estás bien, la mamá, la mamá’. Siempre ha querido que fuera yo a las fiestas de fin de curso, a la playa... a todo. Yo, pero su padre, no. Como si le diera vergüenza de que supieran que era su padre. Él, se ve, que por la gente de la calle, porque en casa siempre ha estado con su padre porque soy yo la que trabajo. Me decía ‘mamá, el papá que no me traiga a la escuela porque se ríen’. Y yo pienso que también puede ser de eso. Pero también son cosas de críos”,* o bien, vehiculizada por vías de difusión cercanas, como son los comentarios en contextos de proximidad, o por los mensajes a gran escala de los medios de comunicación que proyectan imágenes desacreditadoras del enfermo mental y los elementos que lo rodean (tratamientos y lugares de atención), ya que estos potencian una visión de los afectados por la enfermedad alejada de lo que la sociedad considera ‘normal’: C15E9: *“Pues al principio le chocó porque claro, muchas veces se tiene ideas erróneas de estos sitios, de los psiquiátricos o de los hospitales psiquiátricos, se tienen ideas erróneas por temas de televisión o*

temas de que te han contado y bueno, pues ella cuando me lo comunicó “me ha dicho el psiquiatra que sería interesante que me ingresara”, pero claro, eso de ingresarte en un hospital psiquiátrico..., pues uno piensa en qué me van a hacer, me van a dar terapias de choque o me van a dar un tratamiento mucho más fuerte. Claro eso un poco le desconcertó, [...]”. Todo ello crea una atmósfera de rechazo de pertenencia a un colectivo agredido por el proceso de estigmatización, defendiendo su condición de ‘no enfermo’ mediante la no aplicación de actitudes estigmatizantes. La Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental (FEAFES), en 2008, advertía del trato de la información de manera errónea y morbosa de los medios de comunicación con la consiguiente perpetuación de tópicos e ideas erróneas, sobre todo, lo que rodea a la enfermedad mental.

Arnaiz & Uriarte (2006), en su artículo sobre estigma y enfermedad mental, reflexionan sobre la probabilidad de aparición de autoestigma en las personas con enfermedad mental debido a que son conscientes del estigma que la sociedad en general les aplica por pertenecer a este grupo. El autoestigma o la interiorización de actitudes estigmatizadoras contra ellos mismos, ocurre cuando aprueban y asimilan los estereotipos, los prejuicios y la discriminación, hasta el punto de convertirlos en atributos identitarios. Dicha reacción no ha sido verbalizada por los familiares con respecto a su parientes ingresados, o al menos identificada, pero sí se ha podido distinguir que los mismos ingresados se aferran a no querer pertenecer al grupo “enfermo mental” por el conocimiento que tienen sobre la huella estigmatizante.

En el resto del grupo familiar se produce la misma dinámica en relación con el estigma. Debido a que los datos recogidos sobre estigmatización en la investigación han sido centrados

en la familia, entre los familiares se encuentran matices de individuos estigmatizadores y, a la vez, y en menor medida según los resultados encontrados en sus propios discursos, matices de individuos estigmatizados. Por tanto, estos aspectos se pueden diferenciar en: estigma de la familia hacia la enfermedad mental y estigma sobre la familia del enfermo mental. Para un mejor análisis de los mismos, como se recogió en la Tabla 34, se han incluido como dos subcategorías (11.2 y 11.3) dentro de la categoría ‘Estigmatización’.

11.2-Estigma de la familia hacia la enfermedad mental

Los familiares de las personas que ingresan en el hospital psiquiátrico no quedan descartados de conformar actitudes negativas hacia la enfermedad mental.

Se encuentra la existencia de componentes cognitivos y afectivos de actitudes estigmatizantes, es decir, creencias configuradas previa a la experiencia con la enfermedad o anterior al ingreso hospitalario, son los llamados estereotipos, y reacciones emocionales negativas o prejuicios. Ahora bien, en el tercer componente de una actitud, en el elemento conductual o tendencia de la acción, hay ciertas matizaciones. En lo referente a su propio pariente ingresado no se ha percibido congruencia con los otros dos componentes actitudinales, a saber, pensamientos o cogniciones y el componente emocional. No se aprecia una disposición de actuación desfavorable o una pretensión relacionada con el distanciamiento social hacia el enfermo mental, lo cual se podrá ver reflejado en la categoría ‘apoyo familiar’. Si bien, no ocurre lo mismo en la actitud mostrada hacia otros pacientes ingresados y hacia el hospital psiquiátrico, existiendo un marcado componente conductual

formador de actitud negativa en interrelación coherente entre los tres componentes. Se perciben creencias e ideas estereotipadas, sentimientos y emociones negativas, y el desarrollo de acciones contrarias a la aceptación de otros enfermos y del hospital.

Así se puede decir que:

a. Consideran que padecer una enfermedad mental es un déficit o desperfecto: C11E6: *“[...] Son personas igual, lo que pasa es que cada uno tenemos un problema, una deficiencia pero yo respeto a todo el mundo”*.

b. Familiares que no reconocen al enfermo con sintomatología psiquiátrica como su familiar: C6E4: *“Yo realmente, te lo digo a ti y se lo dije a tu compañera, cuando se vaya de aquí, [...] y cuando te lo laves a casa que por lo menos que tengamos una cierta...si no de momento vuelve a ser lo que era antes como... la libertad, me entiendes, ahora será un poco más apagado, lógico, me imagino que será poco el medicamento que tenga, si no así, que por lo menos que sea nuestro hijo lo que nos llevamos, no lo que estaba allí en ese momento que no era”*, C14E8: *“Fue el peor momento de mi vida, porque además no era él, en el sentido de que la mirada con la que me miraba, cuando ya se le fue totalmente, no era él. Mi marido jamás me empujaría y me empujaba, incluso me caí al suelo y me pisaba. Pero tú lo mirabas y decías, es que no es él, es que tenía como una sonrisa picarona, era horrible, era una sensación que todavía cuando me acuesto la siento. Era como si lo hubiese poseído algo, parecía que había que hacerle un exorcismo. Era esa sensación, que te miraba como riéndose y diciendo ‘por fin he conseguido lo que quería’, no sé. Yo lo miraba y decía ‘es que no es él’. Y de hecho los primeros días aquí, ya no era eso, pero seguía sin ser él, quizá por la cantidad de medicación que llevaba, tenía los ojos súper apagados”* y C17E11: *“Ahora mismo no es mi hijo. Mi hijo ha sido muy sonriente, muy cariñoso y ahora mismo está muy apocado con esto, el estar aquí metido también. Él era muy cariñoso, de besar a todos, y el ahora mismo está muy triste”*.

En el cuestionario existe un predominio de actitudes positivas hacia el enfermo mental (media 4,06), que sugiere la igualdad entre personas con enfermedad mental y personas no enfermas: “no creen que haya algo en los enfermos mentales que hace fácil distinguirlos de las personas ‘normales’” (ítem 11); “no consideran que a la mayoría de los pacientes de un hospital mental no les importa su aspecto exterior” (ítem 42); “piensan que mucha gente que no ha sido paciente en un hospital mental, está más enferma mentalmente que muchos pacientes mentales hospitalizados” (ítem 44). Como hemos mencionado, en las entrevistas sí hay comentarios que marcan una distinción, al referirse a los enfermos como personas con deficiencia, o por no reconocerlos al pensar que no son la persona anterior a la enfermedad. El tono impuesto en los discursos en referencia a esta temática es de compasión, lo que acerca las actitudes de los familiares hacia posiciones benevolentes.

Con la media más elevada de entre estos ítems, los familiares que conviven con el paciente que ha sido ingresado en la UCE, no consideran que “los pacientes con graves enfermedades mentales no son realmente humanos” (ítem 40), lo cual apunta a la supresión de ideas etiológicas mágico-religiosas (posesiones demoniacas y espirituales) que rigieron en el ámbito de la salud mental durante siglos.

Por otro lado, creen que “los enfermos mentales se dejan llevar por sus emociones y la gente normal piensa las cosas” (ítem 7). Esta opinión parece ser clave y de alguna manera justificadora del comportamiento del enfermo, si tenemos presente, como nos relatan en las entrevistas, que las familias vivieron situaciones de tensión previas al ingreso hospitalario. Episodios que provocaron sentimientos de miedo y/o superación relacionada con la sintomatología que presentaba el enfermo, siendo esta razón la que les lleva a buscar en el

ingreso una solución apremiante, lo cual se ajusta a las respuestas propias de actitudes negativas hacia la salud mental, como: “No debería darse el alta a los pacientes hasta que actuaran como la gente normal” (ítem 59), con una media desfavorable de 3,09.

c. Coinciden en que, no les preocupa que mantengan contacto con otros enfermos mentales, centrando sus preocupaciones en otras cuestiones: C8E5: *“No me preocupa porque pasa lo mismo que cuando vas a un hospital, a la Arrixaca mismo, porque cuando entras a la Arrixaca también ves cosas que... pero claro, también hay que tener conocimiento de que no todo el mundo tenemos lo mismo”*, C12E7: *“No, no, la relación con otros enfermos, no, porque mi padre cuando no quiere no se relaciona absolutamente con nadie. Me preocupa la sedación, la medicación que lleva... A mí no me preocupa, que va, pero si le digo que hay colectivos que necesitan ayuda de gente como él, desocupada, que vaya a ayudar, que dé su tiempo”*, C16E10: *“Además las veces que hemos venido y eso, hay gente normalísima, de aspecto normal, muy agradable. Y luego, la confianza de que mi hijo es un tiarrón, entonces en ese aspecto tengo la confianza de que si alguien intenta... él se defendería, no agresivo pero se defendería”*, C17E11: *“Hombre si yo viera que hay alguno agresivo o algo, pues a lo mejor tendría miedo pero si yo salgo y dan las buenas tardes y muy educados y eso”*. Algunos defienden esta postura porque no han vivenciado ningún episodio desagradable: C1E1: *“Mmm, creo que no. Yo creo que no porque como lleva ahí ya unos días y solo me ha contado cosas graciosas. Pues mira ese siempre enseña el culo, (risa),... ese no sé qué... pero no me ha contado nada así raro, de peleas... como no me ha contado nada de eso, pues estoy tranquila. Incluso me ha dicho que se había hecho una amiga ayer. Pero puede ser que cualquiera corriese un riesgo si entrara alguien agresivo”*, o porque esperan que el personal sanitario impediría reacciones agresivas de unos pacientes hacia otros: C5E3: *“Yo creo que no, yo creo que, vamos, teniendo gente que si pueda tener peligro para él o para el Centro, yo creo que están bien. Hombre, yo pienso que aquí el personal de aquí sabrá con quien puede estar y con quién no.*

¿No? Digo yo que si hay uno que sea muy agresivo que no podrá estar...”, e incluso algunos familiares confían, que enfermos que pudieran tener episodios de heteroagresividad, no están ingresados en la UCE, y en el caso de convivir en la misma zona, los fármacos serían la solución: C6E4: “Lo que hemos visto por el patio, no hemos visto...Yo pienso que alguien agresivo en esta planta donde está mi hijo, no hay. Porque yo pienso que hay fármacos que quitan la agresividad. Una persona agresiva podrá estar un día pero al otro día, igual que mi familiar, al otro día están más suaves... Que tengan su brote momentáneo, pues puede ser”. Sin embargo, Cruz (2012) nos orienta al respecto, y a pesar de la frecuencia del uso de psicofármacos para controlar los episodios de agresividad, no está demostrado que su utilización sea eficaz en todos los casos de comportamientos violentos. También se encuentran, al respecto, sentimientos de compasión: C4E2: “A mí eso no me preocupa porque yo creo que eso no se pega. Eso mira yo creo, soy sincera sabes, y te digo lo que yo siento, eso se nace o se coge, pero no se pega. Harto trabajo tiene el que lo tiene, y ya está”. Minimizan estos aspectos al compadecerse de aquellas personas que padecen un trastorno mental. Lo que insta a explorar la benevolencia familiar del enfermo ingresado en la UCE:

El factor benevolencia es uno de los que acumula mayor media obtenida (4,9) en el cuestionario, a su vez, una moda (4,7) y mediana (4,8) elevadas. Según estos datos, la actitud al respecto reporta resultados favorables hacia la enfermedad mental, como en el estudio de Campos, Yllá, González-Pinto & Bardají (2010) donde también se encuentra una visión benevolente en los familiares de enfermos mentales. Si analizamos el factor de manera individual (por participante), únicamente un individuo alcanzó una puntuación media clasificada como desfavorable, indicando que el 97% de la muestra se posicionó

favorablemente en expresiones e intenciones sobre salud mental. Encontramos participantes que obtienen la favorabilidad absoluta en el factor (puntuación media máxima 6).

Al encontrar prácticamente unanimidad en los resultados, el factor benevolencia no varía atendiendo al perfil sociodemográfico familiar. Solamente si prestamos atención a los ítems por separado, se puede extraer algún resultado más significativo.

Las cogniciones operan a nivel afectivo, de tal manera, que los familiares buscan el consuelo a la vivencia de la enfermedad reflejado en ítems como: “mucha gente que no ha sido paciente en un hospital mental, está más enferma mentalmente que muchos pacientes mentales hospitalizados” (ítem 44).

De la misma manera que resulta característico el sentimiento de caridad, también lo hace el de comprensión y tolerancia, expresando con porcentajes elevados de respuesta ‘totalmente de acuerdo’ su conformidad con el merecimiento de respeto y su repulsa a reírse de ellos (ítem 22 e ítem 12, respectivamente).

Destacar cómo, al pedir su opinión sobre el contacto con su pariente con otros pacientes, aparece el estereotipo *peligrosidad*. No es necesario preguntar directamente sobre si consideran peligrosas a las personas que padecen enfermedad mental, sus argumentos para posicionarse a favor o en contra del contacto entre pacientes, deja vislumbrar la presencia de peligro en los pensamientos de los familiares.

A pesar de que aparentemente no parece existir un rechazo familiar al resto de enfermos mentales que comparten estancia con su pariente, en el discurso de los que dicen no sentir preocupación por el contacto entre enfermos, se encuentran partes de la conversación

contraria a esta idea, es el caso de C12E7: *“Ahora sí que lo entiendo, pero por un lado pienso que es malo que esté aquí porque está con gente enferma mental, con enfermedades muy graves, como puede ser una psicosis o una esquizofrenia, yo que sé, digo no está mi padre así pero, sí, claro, realmente...”*; además de existir otros familiares que, claramente, muestran rechazo al resto de pacientes que comparten la Unidad con su familiar enfermo: C15E9: *“Eh, no hombre, en las películas lo que más se pronuncia son el tema de terapias de choque, con electroshock y eso. Leí en internet que aquí había ese tipo de actividades y quizá, lo que me llama la atención más a destacar es que todos los pacientes están mezclados, tanto los de corta estancia y larga estancia, he oído comentarios de que había judiciales, de uno que se intentó escapar, y ese tipo de mezcla, más que por la causa, más por la enfermedad. Porque ciertas enfermedades de estas compulsivas o de agresividad, para el caso nuestro, que el motivo principal es un reajuste de la medicación y un diagnóstico, pues todo eso te puede hacer sentir que este no es mi sitio, estoy aquí mezclada con personas... [...] Sí me preocupa porque creo que eso le preocuparía a cualquiera. El tema de psicóticos o pacientes con agresividad... claro, puede tener una reacción involuntaria que pueda causar un daño a tu familiar, entonces... Eso que estaban contando antes ahí que había un paciente que daba puñetazos, golpes y todo eso, pues eso inquieta mucho, ese tipo de pacientes... Es que ese tipo de pacientes son los que más te llaman la atención cuando ves cosas en otros sitios o te cuentan, porque claro, son los que atentan un poco sobre tu integridad física, entonces sí que es lo que más te inquieta porque el resto de pacientes, pues bueno, cada uno tiene lo suyo y no tienen ningún peligro. [...] Aquí lo único que he escuchado es que estaban contando el caso de un enfermo psicótico agresivo que había y, en ese momento, he pensado que deberían estar un poco apartados”*. En un principio, estas opiniones pueden justificar las actitudes de sobreprotección que los familiares sustentan sobre la persona enferma (actitudes de protección que también encontraron otros autores, como Uribe et al.

(2007)), con la intencionalidad de ofrecerles defensa ante posibles conflictos, por considerarlo incapaz para hacerlo por sí mismo (actitud benevolente).

d. En muchos de los casos, previo al ingreso, existían prejuicios e incluso de los mismos enfermos, que según los propios familiares desaparecen durante los primeros días de ingreso, tanto en relación al funcionamiento de la Unidad y de las prácticas profesionales, como de la percepción de los enfermos mentales: C5E3: *“Yo pensaba, bueno habrá de todo me imagino, habrá gente que esté peor e irá siempre como sonámbulo y eso, me pensaba que lo iba a ver así, entiendes. Y luego he venido aquí, he estado en el patio, bueno algunos sí, pero te hablan normal y eso. Las enfermeras muy agradables todas, por tanto, me ha dado buena impresión. Pero claro, te das cuenta que eso era antes”*, C6E4: *“¡Uf el psiquiátrico! (resopla). Allí los tienen todos como zombis, allí están todos locos. El que está en el psiquiátrico, loco. Loco y todos zombis o atados”*, C12E7: *“[...] Aquí pues da una sensación más de... me impacto, el otro día cuando nos fuimos pensé que aquí lo tienen súper pasado de medicación para que no...”*. Igualmente expresan prejuicios sobre el hospital psiquiátrico, si bien, en cierta medida, se van diluyendo paulatinamente: C8E5: *“[...] que de hecho, yo pensaba que por lo menos los tres o cuatro primeros días no iba a poder verla. Como le dijo lo de desconectar, por orden del psiquiatra, como dijo ‘tienes que quedarse para desconectar’, claro cuando dijo ‘ni móviles ni nada de nada, aquí tiene que estar desconectada de todo, para quitar la presión de su cabeza’, entonces yo pensé que los primeros días, la tendrán ahí... no me dejarán verla, pero cuando me dieron el folleto y me marcaron el teléfono y todo, pues digo... qué quieres que te diga. [...] La verdad es que como nunca hemos tenido problemas así, no es lo mismo que a lo mejor estás más acostumbrado a ir a los otros hospitales, entonces ya sabes más o menos lo que hay pero como aquí es la primera vez, no tenía, ni cómo funcionaba ni nada. Como nos dijo él, ‘es que esto es un hospital’, vienes con otra mentalidad. Yo pensaba cosas más cerrada, no sé, claro cuando yo entré por la puerta y esto, lo vi tan abierto como un hospital normal, entonces, ya*

empecé a ver otras cosas, yo me venía pensando como antiguamente, puertas cerradas con gente en la puerta, me pensaba yo”, C11E6: “Por eso te digo. Él nunca me ha reprochado estar aquí. Solo dijo aquello delante del médico que quería irse porque estaba con los locos, la palabra que dijo y delante del médico. Después, le renegué y ya no ha vuelto a decir más nada. Ahora dice que tiene amigos. Claro, si yo sé que lo inmediato es normal, es una cosa nueva para él, es desconocido, que en cuanto estuviera un día o dos... hombre como la casa de uno no es pero es lo que es, un hospital”, C16E10: “El primer día que venimos, me dijo ‘papa habla para irme porque yo quiero estar mejor en el reina Sofía’ y yo le dije que esto me parecía mejor. Y ayer tarde dijo que no hacía falta cambiar”, C15E9: “[...] Luego cuando vinimos al Centro, el primer día es desconocimiento de casi todo, es un entorno que nunca hemos conocido y, la verdad es que te choca y al principio pues no lo acoges muy bien. Ahora ya que estamos en el tercer día, vamos conociendo más cosas y mejor”.

Los conocimientos configurados sobre el hospital psiquiátrico, propios de estereotipos, influyen la valoración del ingreso. Los familiares recuerdan el rechazo que provocaron las creencias sobre el hospital y señalan el cambio de impresiones tras la hospitalización. Parada & Garriz (2010) dicen que la enfermedad mental se encuentra supeditada a los tiempos que corren. Como podemos comprobar, si bien se ha disminuido la vulneración de derechos y el maltrato público, la expansión de los medios de comunicación colabora en el desarrollo del estigma. Con respecto a la imagen que tienen del enfermo mental, coincide con la presentada por los *mass media*. Se tiende a mostrar imágenes de personas con enfermedad mental que transmiten agresividad y sobremedicación, y como FEAFES (2008) expone, ilustraciones y noticias que provocan sensaciones de lástima y soledad.

El trato de inferioridad al enfermo mental se ve manifestado por la elección de algunos familiares de medidas coercitivas de derechos sociales, como: “no ser tratados en el mismo

hospital que la gente con enfermedades físicas” (ítem 21), con el doble de porcentaje en respuestas ‘de acuerdo’ que ‘en desacuerdo’ o ‘totalmente en desacuerdo’; “que los pacientes ingresados en servicios psiquiátricos fuesen privados de tener hijos mediante intervención sin dolor” (ítem 51), encontrando opiniones (en minoría) que estarían de acuerdo. Son medidas respaldadas por actitudes que omiten la libertad y la propia iniciativa de los enfermos, y por tanto, a favor del establecimiento de relaciones discriminatorias entre los individuos. Cuando las personas con trastornos mentales deben ejercitar todos sus derechos, ya sean civiles, políticos, económicos, sociales o culturales, (incluyendo el derecho a votar, a contraer matrimonio, a tener hijos, a poseer propiedad privada...) o bien, a disponer de libertad de movimiento y elección de lugar de residencia (OMS, 2003), aun se siguen encontrando opiniones contrarias a ello. Asuntos civiles que ya en 1992 se denunciaban en prensa (La Verdad de Murcia, 17 de febrero de 1992), por poner un ejemplo inserto en el contexto de la investigación, recomendando como imprescindible una reforma legislativa que impidiera la privación del sufragio para los enfermos mentales en situación de internamiento psiquiátrico por autorización judicial. Si bien, según los resultados negativos en el ítem 29, “la no autorización del voto a los enfermos mentales”, el entorno cercano a los enfermos todavía no ha adquirido una conciencia completa de la capacidad de decisión de estos.

Las percepciones estereotipadas del hospital psiquiátrico dificulta la aceptación del ingreso hospitalario por parte del paciente: C8E5: *“Es que vamos a ver, como ella ya decía ‘es que aquí, es que aquí’ como le dijo ‘que esto es un hospital, que tiene una enfermedad como cuando va a Yecla o a La Arrixaca, usted tiene una enfermedad que hay que tratar y ha venido a este hospital que es donde tenemos que curarla’. Y oyes, esas palabras pues te alivian mucho, a mí la verdad que me aliviaron”* y también de la familia: C12E7: *“De hecho cuando el médico de urgencias nos dijo que nos*

mandaba aquí, al psiquiátrico, uf (resopla), para mí fue un shock, me quedé... cogí al médico 'no por favor, no por favor' y me dijo 'mira, esto ya es una cuestión médico-legal, esto ya es sí o sí'”, C15E9: “Pues al principio le chocó porque claro, muchas veces se tiene ideas erróneas de estos sitios, de los psiquiátricos o de los hospitales psiquiátricos, se tienen ideas erróneas por temas de televisión o temas de que te han contado y bueno, pues ella cuando me lo comunicó 'me ha dicho el psiquiatra que sería interesante que me ingresara', pero claro, eso de ingresarte en un hospital psiquiátrico..., pues uno piensa en qué me van a hacer, me van a dar terapias de choque o me van a dar un tratamiento mucho más fuerte. [...] Al principio claro, como cuentan tantas historias sobre todo de los ingresos involuntarios, se conocen casos y ellos han escuchado casos, tienen una mala idea de este tipo de Centros, entonces se asustan. En el caso de mis padres lo vieron un poco así... luego yo ya les expliqué esto es voluntario y tal, pero claro, luego no saben si les estás contando la verdad o no y... sobre todo mi madre estaba un poco inquieta”.

f. Sentimientos de vergüenza cuando han tenido que comunicar que su familiar está ingresado en un hospital psiquiátrico: C1E1: *“[...] Me llamaron la atención, sí, sí. Entonces, yo bajé al descanso y me la encontré por la escalera y pensé, mira se lo voy a contar haber si se piensa que estoy aquí hecha una tonta, luego me dio vergüenza habérselo contado, al rato, pero después dije, mira...”.*

g. Cuando a los familiares se les pone en la tesitura de elegir entre una patología mental o una enfermedad somática, encontramos disparidad de opiniones. Aquellos que rotundamente no optarían por una enfermedad con gran carga emocional y riesgo vital (como el cáncer o esclerosis múltiple), y otros que, con la misma rotundidad, la elegirían frente a una enfermedad mental; aquellos que aunque claramente hubiesen escogido una enfermedad somática antes que una enfermedad mental (“sí, es lógico”) debido a que la medicina actual

minimiza el riesgo vital para el enfermo, no prefieren enfermedades como el cáncer; otros, que como en el caso anterior, hubiesen optado por una enfermedad somática aunque precise intervención quirúrgica, pero cuando se le plantea la elección entre cáncer o enfermedad mental, no son capaces de contestar; y, por último, los que se muestran ambivalentes e indecisos ante la elección.

Predomina la elección de otra enfermedad distinta a la salud mental, siempre y cuando, no conllevara un riesgo vital inminente.

Entonces se presentan los siguientes grupos:

1. Familiares que no elegirían una enfermedad con riesgo vital y sí otra enfermedad sin riesgo vital a corto plazo: C6E4: *“Eso tampoco (en referencia al cáncer), eso tiene que ser muy duro. Eso tiene que ser muy duro, hubiese preferido de los dos puntos que estamos poniendo, ante la mental que tiene ahora o una apendicitis, sí, pero ante el cáncer, no. En el cáncer hay riesgo de pérdida de la vida, y esto si no es en una semana o un mes, un año, pues ya está, y yo tengo ahora mismo la esperanza de que no vaya a ser muy largo. Porque vas viendo la evolución, si que ahora puede estar un poco decaído porque está aquí... pero está bajo su voluntad y yo creo que no va a ser tampoco la cosa muy grave, y con tratamiento en cuestión de unos meses, un año pueda estar al cien por cien”*, C5E3: *“Yo hubiera preferido una apendicitis, una gastroenteritis, que vas y lo operas y ya está. Pero pienso que esto es más complicado, no por nada, sino porque una cosa es un dolor físico que te operan y se te pasa pues... pero esto pienso que es más complicado, más complejo. Si hubiese sido un cáncer o algo...ahí no te contesto”*, C17E11: *“Yo prefiero esto comparándolo con la esclerosis múltiple, yo he vivido cosas muy malas con mi hija [...], y si esta es mala, porque las de la cabeza son malas, la de mi hija también, porque de una persona que podía andar, de la noche a la mañana, a menos, a menos, a menos y luego la cabeza hubo momentos que también la perdió”*,

C15E9: *“Si es que depende, si es una enfermedad de las consideradas peligrosas como el corazón, un pulmón, el cáncer donde hay un peligro de vida, pues no, no lo cambiaría nunca. Pero a lo mejor por otra enfermedad, como una diabetes, por ejemplo, pues sí. Porque socialmente esta aceptada, estas enfermedades no están aceptadas en su mayoría y una diabetes no te condiciona en la vida social y en el trabajo, y esta enfermedad, sí, y en la vida de pareja también te condiciona y mucho”.*

2. Familiares que preferirían otra enfermedad, aunque tuviera riesgo vital: C16E10: *“Por supuesto. Por supuesto que hubiese elegido otra enfermedad. La enfermedad de mi hija, esclerosis múltiple, yo la he podido llevar con la silla de ruedas para este lado para el otro, por el paseo con las palmeras... y decía mi hija ‘por qué me ha pasado a mí esto’ pero la criatura no ha dado ningún problema, nada más que las mejores palabras ‘que padres más maravillosos tengo’. Pero la cosa mental es distinto. Es posible, sí que prefiriera una enfermedad como esta que una mental, por supuesto. Mira en esta vida nacemos para morir, teniendo esa premisa clara, el tiempo que vivas es lo que te encuentras. Y cuando mueres, aunque mueras con 100 años, es una insignificancia. Por tanto, que mueras a los 25, que mueras a los 50 o a los 80 tiene la menor importancia. Lo ideal que vivas y vivas bien hasta que toque”.* Posiblemente estas verbalizaciones (de “deseos o preferencias”) que muestran desesperanza, sean comparables con el aspecto más crítico de las depresiones: el suicidio. Leal (2002) nos orienta al respecto exponiendo que las personas que se sienten anímicamente desesperadas, desoladas y decaídas pueden pretender resolver su situación de sufrimiento, manteniendo el deseo de muerte. Otros esperan ser diagnosticados de una enfermedad incurable con riesgo vital para poder dar cumplimiento a su deseo, encontrando el anhelado fin del sufrimiento, a la vez que serían comprendidos por su entorno sin que pudieran culpabilizarlos de dichos deseos.

3. Familiares que no optarían por otra enfermedad: C11E6: *“Yo pienso que cada uno sale con su estrella y lo que le tenga que dar le va a dar. Pues esto será malo, pero yo pienso que un cáncer que no tenga cura será peor. Esto pues con tratamiento y con lo que sea, si es una cosa más grave, con tratamiento se lleva pero te viene una enfermedad que no tiene cura y qué haces. Y esto se puede curar. Y si no se cura, pues lo de mi marido no se cura pero con su tratamiento... unos días está más bonito y otros más feo, pero eso no tiene importancia como yo le digo. Yo es que me he enseñado a verlo de otra manera, yo antes, también, a lo primero me costó mi trabajo cuando me cayó con un crío pequeño, y me vi muy agobiada y necesitada. Pero seguí para adelante luchando por mi marido y mi hijo, y hasta ahora”,* C22E12: *“Y la enfermedad es la que te viene, la que te toca”*.

4. Familiares indecisos: C8E5: *“Si es que no me lo he planteado, porque la verdad es que llega una edad que cuando trabajas y eres joven no piensas, piensas en tu trabajo y la familia, que no les falte de nada. Pero cuando yo blinque los cincuenta años, y oyes de enfermedades, vas tomando importancia a eso, y hemos tenido amistades de cáncer y cosas así, entonces... No sé qué decirte, ya no sabes si un cáncer o esto de la mente... es complicado. Siempre he intentado hablarle de qué manera podemos salir de esto, sea lo que sea”* y C12E7: *“Ufff, no sé, eso no tengo capacidad de elección. No sé ahora mismo que decirte, no, no. Ya te digo estoy preocupada en entender y en yo quedarme tranquila y entender que esto es una enfermedad, es lo único que ahora quiero pensar”*.

Es la postura de indecisión y de elección de una enfermedad con riesgo vital las que más nos llama la atención. Señalar que los familiares que se muestran dudosos son los que destacan también por incompreensión de la enfermedad. De la misma manera, que el familiar que toma partido hacía la elección de enfermedades con riesgo vital y lleva años siendo cuidador informal de su pariente enfermo, impresiona de un posible cansancio como cuidador. Esto se supone de algunos comentarios que expresa, como: *“eso es un sin vivir”*, que

concuerdan, sin embargo, con los de otros familiares que no optarían por otra enfermedad: “*esto no es un camino de rosas*”. Posiblemente, la diferencia que les hace inclinarse hacia una opción u otra deriva de la sensación de agotamiento en el cuidado.

Entonces, las familias ante un planteamiento de elección entre diferentes tipologías de enfermedades se posicionan con más frecuencia del lado de la enfermedad no perteneciente a la salud mental (siempre que no conllevara un riesgo vital inminente), siendo pocos los que no se plantearon dicha elección. Incluso, sin salir del ámbito de la Psiquiatría, tomarían partido por ciertas patologías de mejor comprensión y aceptación social, como la depresión, que por otras que causan más rechazo social, como la esquizofrenia. Pues como se aprecia en las entrevistas, se han encontrado sentimientos de preocupación por el contacto con enfermos con algún trastorno mental grave o ante la posibilidad de que el familiar sea diagnosticado de enfermedades que implican mayor exclusión social.

Por otro lado, la actitud encontrada en el cuestionario acerca de la existencia del posicionamiento diferencial sobre la enfermedad mental, fue favorable con una media de 4,37. Los resultados nos acercarían hacia una posición en la que no consideran diferencias entre la enfermedad mental y cualquier otra. Sin embargo, desglosando los tres ítems que conforman este apartado, mientras se mantiene la actitud positiva en respuestas tal que “la enfermedad mental es una enfermedad como otra cualquiera”, con una media de 4,72, las respuestas se vuelven desfavorecedoras cuando, con una media inferior al 3,5 (2,78), consideran que “un enfermo cardiaco solo tiene una cosa mal, mientras que el paciente mental es completamente diferente a otros” (ítem 19). Lo que permite vislumbrar que los familiares que conviven con la persona que ingresa por primera vez en la unidad de hospitalización, apuntan hacia lo

deseable, es decir, hacia actitudes aceptadas por consenso moral de la sociedad. Sin embargo, parece que continúa estando presente la ausencia de igualdad social.

Las informaciones obtenidas de las entrevistas corroboraron este posicionamiento. De ellas se extrae que la sociedad parece aún compartir un núcleo de normas y posicionamientos contrarios a la aceptación de la enfermedad mental en el mismo nivel que una enfermedad de cualquier otro carácter. Y con el fin de evitar repercusiones sociales, laborales y sentimentales, las personas que conviven con el paciente ingresado adoptan una serie de medidas (que iremos encontrando a lo largo de la exposición de los datos):

- Evitación de etiquetas diagnosticas que se consideran susceptibles de rechazo social.
- Minimización de la información dada al entorno cercano de la familia.
- Presencia de tabús.
- Secretismo selectivo de lo que le ocurre a la persona ingresada.
- Ocultación y hermetismo del lugar de hospitalización.
- Preocupación, vergüenza y aislamiento social al alta hospitalaria.

h. Existe una diferencia en la cantidad de prejuicios originados por una enfermedad mental grave como la esquizofrenia y otros trastornos como la depresión. La comprensión y aceptación social de ambas patologías no es la misma: C11E6: *“Mi marido a veces lo ha pensado, mira que el zagal haber si... y yo le digo, no nos va a venir todo lo malo, pues ha cogido una depresión, pues oye, una depresión. Es raro a la persona que no nos ha dado. [...] Me preocupa su salud más, que se ponga un día agresivo o esté tonto pero... Que sea una depresión y no una*

esquizofrenia, me preocupa más. Pero que si es, la voy asimilar, porque yo con mi marido, me casé y cayó, y yo estoy con él casada, pero tienes que tener mucha paciencia y asimilar que esto no es un camino de rosas” y C15E9: “La depresión está más aceptada, de hecho cada vez más, la gente ya va al psicólogo y se comenta y se dice abiertamente. El trastorno bipolar lleva otros problemas a parte de la depresión, pero en el caso nuestro lo que más tiene es la depresión. Los pocos amigos que lo saben, les hemos dicho depresión porque eso de trastorno bipolar si no es alguien que haya tenido otro caso tampoco lo entienden, entonces eso, depresión”.

Indicar que algunos de los comentarios que se acaban de exponer han sido reproducidos por familiares de pacientes que en su vida laboral trabajaron en centros especializados en salud mental. Lo que da pie a plantear la influencia del estigma profesional, que algún otro familiar también apuntó: C11E6 “[...] Pero fíjate, me decía el médico que cómo me atrevía con un crío tan pequeño a cerrar la puerta con una persona que le podía dar en la cabeza por algo. Pero yo no tenía miedo a nada” y C22E12: “Pues nosotros no pensamos nada malo porque es un hospital y yo creo que es para que se curen todos. El psiquiatra de Jumilla sí que nos dijo ‘yo por mí sí que no la llevaba allí’ y eso que es psiquiatra. Él no la traería aquí, dice que él no la traería aquí porque esto es una cosa que no es buena. Y yo lo veo bien, he venido tres veces y está bien. La gente no se mete con nadie, cada uno a su marcha y ya está”. La dificultad para comprender la complejidad de las patologías mentales dificulta la incorporación a los esquemas sociales, lo que pone al enfermo más cerca de la distancia social, incluso por los profesionales sanitarios (Parada & Garriz, 2010).

11.3-Estigma sobre la familia del enfermo mental

Es el estigma conocido por asociación, es decir, cuando los prejuicios y devaluación se extienden, no solo al enfermo, sino también al entorno cercano de este. Para nuestro asombro, los familiares no refirieron con firmeza haberse sentido estigmatizados. En las percepciones emitidas por los familiares no se ha encontrado estigmatización en dos de los ámbitos de la vida, donde más se acusa según la literatura, el laboral y social (Wahl & Harman, 1989), aunque sí señalaron la existencia del estigma en la población general sobre la enfermedad mental y la adopción, por extensión, de posturas defensivas ante posibles represalias estigmatizantes. Estas opiniones corresponden mayoritariamente a los familiares cuyo pariente enfermo lleva más tiempo con la enfermedad, siendo minoritarias en las familias con debut sintomatológico. Así, los familiares han comentado las medidas adoptadas (resistencia a dar información al entorno, dudas al ingreso en el hospital psiquiátrico, tabús, protección familiar al enfermo) para evitar el estigma del que creen que pueden ser objeto como resultado de las comunicaciones de los *mass media*, de la curiosidad y morbo de la población general ante temas relacionados con la enfermedad mental y, en general, del estigma de la sociedad.

a. Se resisten a dar información sobre la enfermedad del familiar a personas cercanas (como pareja sentimental, jefes del trabajo o amigos), por miedo a que pueda influir en el plano sentimental, laboral o de la amistad: C15E9: *“Hasta el punto de alejarse amistades... es posible que sí. De cara a la gente, ella ha aprendido a llevarlo bastante bien, entonces no es una cosa o por lo menos su enfermedad dentro de la psiquiatría sabe disimularla bastante bien”*, C22E12: *“Algunos amigos sí y otros no, porque hay algunos que son amigos íntimos y otros no. Es que un*

amigo mío también tiene una hermana como mi madre, y hablamos. Y algunos, si se lo contara, hablarían y cuchichearían, seguro. Cuanto menos sepa la gente mejor”, C1E1: “Pues... con... mis amigas, ahora recientemente, bueno, tengo una amiga que es mi amiga del alma que sí que lo sabía ya. Y luego, a mi novio que no le quería decir nada, pero no me apetecía contarle penurias pero es que ya estaba tan preocupada que es que se lo conté. Le dije que tenía depresión, pero tampoco me apetecía estar contándole penas. A ver, por si lo desenamoraba un poco. Por no contarle cosas desagradables. [...] Se lo he contado a mi jefa, porque vino la semana pasada, y me dijo que lo estaba haciendo fatal, que si tenía algún problema. [...] Entonces, yo bajé al descanso y me la encontré por la escalera y pensé, mira se lo voy a contar a ver si se piensa que estoy aquí hecha una tonta, luego me dio vergüenza habérselo contado, al rato, pero después dije mira...”

b. Los medios de comunicación son señalados por los familiares como difusores de imágenes que abordan la salud mental de modo negativo, de manera que influyen en la formación de sus actitudes estigmatizantes: C15E9: *“[...] Porque no has tenido esa experiencia y a veces hay incluso mala concepción del Centro porque luego se ve mucho en televisión, cine y tal, y... lo primero cuando yo entré por la tarde a la visita, al parque, el primer día, al ver los pacientes que había y tal, me vinieron recuerdos de películas que había visto sobre psiquiátricos, además películas concretas y... uf (resopla), tiene una cierta similitud, pero claro, luego las películas son películas, pero bueno esa intranquilidad, igual si te llaman y te informan y te dicen cómo está evolucionando estos primeros días, te calman y te lo hacen un poco más llevadero”*. Indicar que aunque los medios de comunicación por su gran influencia sobre la población contribuyen a la constitución de percepciones dañinas de la salud mental, la población no parece un mero espectador pasivo. Según los resultados que se han presentado y que se seguirán exponiendo, las actitudes estigmatizantes se encuentran

presentes en la población, y queda la sospecha de si los medios de comunicación solo son mero vehículo de transmisión de lo que ocurre en la sociedad. Si bien, los mensajes reiterados de contenidos negativos sobre las minorías sociales pueden suponer también un refuerzo para las percepciones de los ciudadanos.

c. Mencionamos en este momento parte de la discusión de la categoría ‘preferencia hospitalaria’ por venir al caso. En la preferencia de ingreso en una unidad de corta estancia del hospital monográfico, también se vislumbran convicciones con carga estigmatizante. Lo que es coincidente con lo expuesto por Phelan et al. (1998) en su estudio sobre estigma percibido por familiares en la primera admisión psiquiátrica. En sus conclusiones, se encontraron diferencias significativas entre el estigma familiar percibido y el tipo de hospital que acogía al paciente, siendo el estigma más fuerte en unidades de hospitalización monográficas. Entre nuestros informantes, unos argumentan su elección por percibir el medio más acogedor que la Unidad de Corta Estancia del hospital psiquiátrico, aun no habiendo visitado nunca una unidad de psiquiatría de hospital general; algunos señalan no saber qué Centro es el más adecuado para lo que le sucede a su familiar, pero reconocen el estigma social que posee el psiquiátrico, lo que podría influir en su decisión final; otros, incluso, se llegaron a plantear el ingreso debido al estigma que tiene un hospital psiquiátrico en la sociedad. En la mayoría de casos, se han dejado llevar por las decisiones de los profesionales, pero algunos familiares apuntan, que si les hubieran dado la oportunidad de elección, se hubiesen informado por varias fuentes previa decisión. En cualquier caso, la necesidad de ayuda que requerían para el enfermo, fue suficiente para decidir, como preferente, el ingreso

hospitalario, a pesar de la fuerza de estigmatización que devuelve el hospital psiquiátrico (en la categoría ‘preferencia hospitalaria’ se hace una exposición de resultados más detallada).

d. Se encuentran entre las palabras de los entrevistados, algunas que se utilizan como sustitutivos de otras, haciéndolo durante toda la entrevista. Es el caso del término ‘psiquiátrico’ o el vocablo ‘drogas’. Para evitar pronunciarlas, dejan frases inacabadas o usan expresiones en referencia a estos, tales como “*al sitio*”, “*al Palmar*”, “*Algo de eso*”, “*toca algo que no*”... Esta sistemática se da en los familiares de rango de edad mayor, posiblemente en reflejo de los tabús de la sociedad actual.

e. Se aprecia que en el entorno más cercano al enfermo y familiar también existen prejuicios estigmatizantes en la manera de dar apoyo a la familia en los primeros días de ingreso: C8E5: “*Sí porque, mira, con quien más habla ella que es con una vecina de allí que también tiene un problema con un hermano, y entonces, [...] se llevan muy bien y cuando tiene un problema para desahogarse ella va allí, y entonces, la mujer me decía ‘tú no te sientas mal de que ella se haya quedado allí’*”, C11E6: “*Yo tengo dos hermanas y yo a ellas, como no tengo padres, se lo he contado todo, y ellas veían que eso es un problema en una casa tener una persona así*”, C6E4: “*Todos nos han apoyado ‘habéis hecho bien, no os sintáis culpables que allí está mejor, que allí, lo bueno es que necesita ayuda, y allí va a tener ayuda’ eso es lo que nos han dicho todos*”. Se distingue como tratan de despojar de culpabilidad al familiar por haber ‘dejado’ ingresado al paciente en un hospital psiquiátrico, planteamiento que habitualmente no se produce si el paciente hubiese sido hospitalizado en otra unidad médico-quirúrgica, pues se entiende que lo apropiado es mantener bajo asistencia médica especializada a una persona que presenta una posible alteración del estado de salud.

f. Señalan su preocupación por la presentación de su pariente como enfermo ante la sociedad y por la curiosidad de esta, al no mantener en secreto la enfermedad: C14E8: *“Me da miedo cómo le afecte a él. No me da miedo que la gente lo sepa, yo lo he contado. Me da miedo que le pregunten y cómo él pueda reaccionar a eso. Sé que ante eso tendrá que hacer una terapia de psicólogos, a una psicoterapia fuerte, para que él esté fuerte y preparado para responder, pero claro hasta que llegue al punto de estar tan fuerte, yo no lo voy a tener en una burbujita, tiene que quedarse solo en casa”* y C12E7: *“Pues porque él no se tenga que enfrentar, porque mi padre es muy orgulloso, y esto es lo que te digo, marca un antes y un después, porque esto para él también va a ser difícil, por él, para que cuando vuelva, él no tenga que enfrentarse al “saben lo que he hecho”. Yo sé que no va a poder vivir con esto, y le va a costar vivir con esto”*. Cuestión que Torres (2004) señaló, al percibir que los familiares mantenían en secreto la condición de enfermedad para protegerlo de comentarios y palabras ridiculizadoras y malintencionadas.

g. En los dos *verbatim* anteriores ya se aprecia la sensación familiar de la presencia de curiosidad de la población. Señalan la existencia de murmuraciones del entorno y cómo la gente habla con desconocimiento sobre la enfermedad mental: C4E2: *“Bueno, me da igual, sabes por qué, porque a mí no me soluciona nada, ni me da ni me quita, que lo sepan me da igual. A mí no me produce ni vergüenza, yo lo que me produce que no le pase al que hable o al que diga, que no le pase”*, C14E8: *“Y... poco más, la gente en cuanto le hablas de eso te dicen la palabra esquizofrenia pero yo pienso que está muy generalizada, que en cuanto no entiendes de algo pues...”*, C22E12: *“[...] de momento no hemos escuchado comentarios negativos pero la gente lo único que hace es preguntar para darle a la boca, para cotillear. Nosotros les decimos que esta mejor y ya está, yo no quiero dar explicaciones, el que quiera saber, mentiras con él. [...] A mí me da igual que la gente hable, que se ponga bien y ya está”*.

Por todo lo anterior, el asunto predispone a confirmar que el enfermo mental y el resto de enfermedades no se encuentran en el mismo peldaño en la escalera de ideas con la que los familiares interpretan la realidad. Como comentaron Ayesterán & Páez (1986) o Núñez de Arco & Gómez-Feria (1992), resulta que a pesar de la disposición a mantener actitudes más halagüeñas para con el enfermo mental, en el momento actual para los familiares no existe una equiparación entre la patología mental y otras enfermedades.

11.4-Secretismo

Estas actitudes familiares dan pie para comentar un aspecto relevante hallado en las entrevistas, debido a que permite conocer si para ellos es importante la imagen que proyectan hacia su entorno. Se trata del secretismo que guarda la familia sobre lo que le ocurre a su pariente, evitando también hablar abiertamente del ingreso hospitalario.

A pesar de que existe una preocupación creciente por el estado del paciente, y las familias ven como imprescindible el apoyo familiar y de amistades para ellos mismos y el paciente (como se verá en la categoría correspondiente), no parece claro el hecho de mantener informado al resto del entorno familiar cercano. Aunque en su mayoría no defienden el secretismo, se muestran cautos al elegir, dentro del círculo de relaciones cercano, a quién contarle y a quién no, y si hacerlo o no de manera abierta (secretismo selectivo): C5E3: *“Tampoco lo hemos dicho...”* (Mueve las manos gesticulando hacia arriba), C16E10: *“Claro lo sabe todo el mundo. No, no, no, nunca lo hemos ocultado, cada uno tiene lo que tiene y ya está. Tampoco ponemos un cartel”*. Por ello, queda limitado las personas que conocen el

ingreso hospitalario del enfermo y se aprecia una atmósfera en las entrevistas de ‘no oculto pero tampoco voy contando’. E incluso diferentes familiares utilizan las mismas expresiones “poner un cartel”, pudiendo identificarlas como propias de la jerga del estigma: C17E11: *“No, nunca lo he ocultado, pero tampoco voy a poner un cartel. Yo voy a misa y una amiga mía que nos ponemos siempre juntas, yo no le he dicho nada de... ‘¿cómo está?’ ‘Pues bien’ pero yo no tengo por qué, es que no le he dicho, no, que tengo un hijo así. Pero a mis hijos, en cuanto mi hijo está así, de esta manera, en seguida los llamo. Pero que yo me llevo muy bien con los vecinos, y cuando me preguntan ‘cómo está’, les dije ‘está ingresado’ y ya no preguntan más”,* C1E1: *“Porque la familia que tenemos está en Yecla, y tampoco tenemos un contacto directo, aunque se llevan súper bien pero se ven poco, y tampoco queríamos preocupar a nadie ni nada”,* C15E9: *“Mis padres solo. Los niños no lo saben, saben que está en una especie de balneario donde el médico le ha dicho que vaya para relajarse y estar menos nerviosa y ya está. Saben que se toma muchas pastillas pero no saben nada más”, [...] Es que tampoco ha habido tiempo de contarlo porque la decisión ha sido rápida, fue a finales de junio cuando se lo comento a ella, a finales de julio fuimos los dos y decidimos en ese momento que sí, y ya nos dijo que fuéramos la segunda semana de agosto para hacer el ingreso. Entonces han pillado las vacaciones y no ha habido mucha opción y tiempo para contarlo. Pero de todas maneras, estas cosas en nuestro caso no las contaríamos porque tenemos pocos amigos que lo saben”,* C22E12: *“Algunos amigos sí y otros no, porque hay algunos que son amigos íntimos y otros no. Es que un amigo mío también tiene una hermana como mi madre, y hablamos. Y algunos si se lo contara hablarían y cuchichearían, seguro. Cuanto menos sepa la gente, mejor”.*

El estigma por asociación aparece también en el momento de decidir con quién compartir los detalles de la enfermedad. Algunos consideran que la enfermedad de su familiar ha tenido repercusión sentimental en sus relaciones de pareja y podría tenerla en las relaciones sociales porque la gente no entiende la enfermedad mental, y han intentado ocultarlo el máximo

tiempo posible, hasta que la preocupación por el familiar ha sido tal, que mantenerlo en secreto era complicado: C1E1: *“Pues... con... mis amigas, ahora recientemente, bueno, tengo una amiga que es mi amiga del alma que sí que lo sabía ya. Y luego, a mi novio que no le quería decir nada, pero no me apetecía contarle penurias pero es que ya estaba tan preocupada que es que se lo conté. Le dije que tenía depresión, pero tampoco me apetecía estar contándole penas. A ver, por si lo desenamoraba un poco. Por no contarle cosas desagradables”* y C15E9: *“Los amigos no saben que está aquí, algunos saben que está enferma. De no contarle... lo cuentas a gente o muy allegada o a gente que piensas que puede entenderlo porque bueno este tipo de enfermedad aun en los tiempos que estamos hay mucho desconocimiento, mucha desinformación y claro, la gente si no tienes la posibilidad de explicarlo y contarle bien pues... puede causar malas impresiones, dar lugar a problemas y... se evita por eso. [...] Hasta el punto de alejarse amistades... es posible que sí. De cara a la gente, ella ha aprendido a llevarlo bastante bien, entonces no es una cosa o por lo menos su enfermedad dentro de la psiquiatría sabe disimularla bastante bien”*. No parece que los familiares se den cuenta de que mantener el secretismo contribuye a fortalecer el desconocimiento del que se lamentan. El temor a tener repercusiones, si se conoce que la persona padece una patología psiquiátrica, es más fuerte que liberarse de tener que “disimular”. El secretismo se transforma en una estrategia de afrontamiento de carácter desadaptativo (Vauth, Kleim, Wirtz & Corrigan, 2007; Muñoz, Perez-Santos, Crespo & Guillén, 2009; Muñoz, Sanz & Pérez-Santos, 2011) alejándose aún más de la normalidad perdida.

Como el último *verbatim* muestra, hay familiares que han preferido evitar contar a las amistades el ingreso hospitalario, pero también hay familiares que no mantienen en secreto el ingreso del paciente a la familia más cercana y a los amigos más íntimos: C16E10: *“Pero los vecinos y amigos saben que tiene trastorno bipolar y saben que está ingresado”*.

En algunos casos, se cuenta en el ambiente laboral: C5E3: *“Pero si en el trabajo lo he dicho porque yo... ya dije que yo alguna tarde no voy a ir a trabajar para venir a verlo, o cuando salga para acompañarlo al psiquiatra y tengo que faltar, entonces se lo he dicho. Y a los familiares claro, a mi hermano, al suyo y a unos amigos que son muy de confianza. Los llamé y les dije, ha pasado esto, y estuvieron en mi casa dándonos apoyo y todo, o sea que en ningún momento nos han dicho ‘pero qué locura’, de hecho en todo momento nos han dado apoyo”*, en otros refieren que no lo han hecho pero que lo van a contar en el trabajo: C8E5: *“Bueno, mis compañeros, no, porque no he tenido tiempo de... pero mi familia y sus amigas sí lo saben. Es que ella no está en un sitio mal. Vamos, para nosotros, ella ha entrado a un hospital y ella tiene una enfermedad, entonces, el primer día a mi madre y mis hermanas y mi hija, también llamo a sus amigas y le dije lo que había pasado y donde estaba”*, y en otros, solo lo cuentan a jefes y responsables: C1E1: *“Se lo he contado a mi jefa, [...]”*.

Es revelador que tanto aquellos que toman la determinación de mantener en secreto la enfermedad e ingreso al mayor porcentaje de personas posible, como los que no favorecen la ocultación, intentan evitar etiquetas (diagnósticos) cuando tienen que enfrentarse a dar explicaciones al entorno, o bien, eligen aquellas más aceptadas socialmente: C15E9: *“La depresión está más aceptada, de hecho cada vez más, la gente ya va al psicólogo y se comenta y se dice abiertamente. El trastorno bipolar lleva otros problemas a parte de la depresión, pero en el caso nuestro lo que más tiene es la depresión. Los pocos amigos que lo saben les hemos dicho depresión, porque eso de trastorno bipolar, si no es alguien que haya tenido otro caso, tampoco lo entienden, entonces eso, depresión”* y C14E8: *“Lo sabe mi familia y lo saben amigos suyos que me han llamado por teléfono y me han preguntado. No he usado la palabra esquizofrenia, ni mucho menos, les dije que ha tenido una crisis de estrés brutal y estaba incontrolable y, por eso, ha tenido que estar ingresado hasta que se estabilice un poco. Les he dicho que estaba aquí porque me parece contraproducente*

mantenerlo en secreto. Hay gente que es coja, ciega, y gente que está aquí, y al que no le guste que se rasque. Supongo que será más duro para él el día de mañana". A partir del uso del etiquetado, las personas pasan a ser individuos con una condición (Márquez & Meneu, 2003). Determinadas etiquetas diagnósticas poseen tal poder estigmatizante que se evita que se conozca que su familiar ha sido incluido en una de ellas. Parada & Garriz (2010) interpretan que los pacientes que tienen un trastorno mental batallan en dos frentes; en el de la complejidad de los trastornos mentales graves como la esquizofrenia, y contra los prejuicios errados formados a partir de la escasa educación social sobre la enfermedad mental.

La conciencia en los familiares de la existencia de discriminación social de las personas con trastorno mental, les promueve a no aplicar conductas con esta tendencia y a evitar las expresiones estereotipadas; aun así, las construcciones cognitivas previas y el efecto que causan las cosas o los demás sobre uno, actúan incontrolablemente en el procesamiento de la información, y a pesar de no querer hacerlo, aparecen señalamientos estigmatizantes. Es lo que ocurre cuando asumen que el entorno debe conocer, pero no revelan lo que ocurre con total veracidad.

De la diversidad de sentimientos al respecto, de algunos relatos se extrae de manera velada, cómo los familiares, ante la sospecha de que los demás sostienen opiniones estigmatizantes sobre la enfermedad mental, provoca sentimientos de indiferencia y actitudes minimizadoras ante lo que puedan opinar terceras personas: C4E2: *"Bueno, me da igual, sabes por qué, porque a mí no me soluciona nada, ni me da ni me quita, que lo sepan me da igual. A mí no me produce ni vergüenza, yo lo que me produce que no le pase al que hable o al que diga que no le pase"*, C14E8: *"[...] Hay gente que es coja, ciega, y gente que está aquí, y al que no le guste que se*

rasque. [...]”, C22E12: *“la familia lo sabe y alguna amiga y algunos vecinos. Se lo hemos contado nosotros porque como no la ven, preguntan ‘¿Qué le ha pasado a tu madre?’’, ‘pues está en el hospital’. Les decimos que está en el hospital de psiquiatría y dicen ‘pues que se mejore.. De momento no hemos escuchado comentarios negativos pero la gente lo único que hace es preguntar para darle a la boca, para cotillear. Nosotros les decimos que esta mejor y ya está, yo no quiero dar explicaciones, el que quiera saber, mentiras con él. [...] A mí me da igual que la gente hable, que se ponga bien y ya está [...]”*.

Igualmente, hay familiares que sostienen que presentaron sentimientos de vergüenza cuando tuvieron que informar a sus allegados de lo que estaba sucediendo, como se ha expuesto anteriormente: C1E1: *“[...] me dio vergüenza habérselo contado[...]*”, y otros que, con firmeza, refieren no haber sentido ese sentimiento: C11E6: *“Mi amiga más amiga saben que está con depresión, pero que lo tengo aquí no lo saben porque como el jueves paramos de trabajar al mediodía y todavía no he vuelto a trabajar, porque como fue por la tarde cuando vine aquí. Lo sabe mi familia. En cuanto me vean me van a preguntar ‘Pues si es que han ingresado a mi hijo’, a mí no me da vergüenza. ¿Vergüenza? No. A mí me daría vergüenza que me pillaran robando”*. Ochoa, Martínez, Ribas, García-Franco, López, Villellas et al. (2011) encontraron parte de la justificación a su estudio sobre autopercepción de estigma de la persona con esquizofrenia, en la vergüenza que acusan los familiares, al entender que el impacto emocional que provoca la enfermedad mental en las familias tiene una relación directa con esta percepción del estigma.

En otros casos, el sentimiento de vergüenza por hacer pública la enfermedad se combina con el de alivio al evitar consecuencias para sí misma, al considerar que puede no ser comprendida al ocultarlo: C1E1: *“Porque le conté lo de mi madre, no sé. Es una persona con*

la que tampoco tengo ahí confianza, pero luego dije 'mejor, que sepa que tengo un problema que no se piense que es que no quiero trabajar o algo'".

Señalar que junto con el sentimiento de vergüenza e indiferencia al comunicar a sus allegados que su familiar está ingresado en el psiquiátrico, comentado anteriormente, también se halla el arrepentimiento por no haber comunicado con celeridad al resto de la familia la situación del paciente: C8E5: *"Pues el apoyo familiar yo creo que es lo más importante para ella. Por eso, es lo que hemos intentado mi hija y yo, llamar a sus hermanas porque es que como le dije a su hermana 'tú no sabes que tu hermana en octubre tuvo un episodio fuerte, fuerte', y me dijo 'ah no, no me digas'. Entonces, todo esto si lo hubiéramos sabido todos, entre unos y otros no se hubiera agobiado tanto. Porque yo cuando empezó eso, hubiéramos dicho 'eh frenar, que hasta aquí hemos llegado', ella que no sepa y que no diga, ella no quería que contara porque le quitaran ese derecho que cree que tiene sobre su sobrino y sus hermanas. Ella como se ha considerado siempre, desde que falleció mi suegra, más madre que hermana y ella... si hubiéramos hablado... pues hubiéramos evitado estas cosas".*

Indicar que solamente un entrevistado admite mantener en secreto el ingreso del enfermo a todo el mundo, siendo únicamente conocedores de lo que le sucede al paciente dos de los hijos y ocultándolo el máximo tiempo posible: C12E7: *"Pues es que solo lo sabíamos mi hermano y yo, hasta ayer que se lo dijimos a mi otro hermano. Pues porque él no se tenga que enfrentar, porque mi padre es muy orgulloso, y esto es lo que te digo, marca un antes y un después, porque esto para él también va a ser difícil, por él, para que cuando vuelva él no tenga que enfrentarse al 'saben lo que he hecho'. Yo sé que no va a poder vivir con esto, y le va a costar vivir con esto. Es que él... es más independiente en este aspecto, no está tan pendiente de mi padre".* Justifica el secretismo como forma de protección del enfermo y la despreocupación de otros miembros familiares.

No solo se reservan la situación psicopatológica del paciente sino que además no desvelan con veracidad donde está hospitalizado. Detrás de esta justificación se sospecha estigma de los familiares: C12E7: *“A la familia... que está en el hospital, en el Palmar, en la Arrixaca, que hay una unidad de observación allí. Por la vuelta de él, que no se tenga que enfrentar. Lo saben también dos compañeros de mi trabajo porque estaban allí cuando fuimos al hospital”*.

En materia de ocultación de la enfermedad e ingreso también influyen experiencias anteriores con la misma, y así lo hacen saber los familiares: C14E8: *“Él en su casa ha tenido una situación... porque mi suegra ha sido muy de encubrir todo lo que le pasaba a mi suegro, pues me imagino que por aquella época al ser un pueblo pequeño, que nadie se entere que a papá le ha pasado esto y tal y cual”*.

Históricamente la imagen de la enfermedad mental ha sido ligada a una etiqueta negativa y plagada de barreras sociales fruto de estereotipos y prejuicios, que ha provocado el resistente estigma de la enfermedad mental, con la consiguiente devaluación y rechazo de las personas que la padecen. Ello ha provocado un halo de silencio en la sociedad, las personas implicadas incluidas, como medio para no enfrentarse a lo desconocido en unos casos y como medida de protección social en otros. Las resistencias a revelar lo ocurrido con veracidad a unos o a otros, va moldeando un secreto familiar. La estructura de este, autores como Berenstein (1976) y Ríos (2005), la enmarcan dentro de los mitos. Para ellos, todo secreto en el seno familiar conforma un mito, donde se conoce que sucede algo pero no se da la posibilidad de comentar sobre ello. De esta manera, se fortalece el conjunto de creencias que se forman alrededor de la enfermedad mental.

11.5-Secretismo del enfermo para con la familia

Los enfermos padecen en silencio la enfermedad, y el secretismo que guardan de la enfermedad mental se descubre en los relatos familiares, pues también se encuentra el secretismo del enfermo para con la familia.

Se encuentra, con asiduidad, cómo los enfermos ocultan información a los familiares que conviven con ellos. Lo que provoca sentimientos negativos o desagradables a los familiares, cuando descubren información no aportada por el paciente.

La información que ha sido ocultada, en ocasiones durante años, queda al descubierto, muchas veces, durante el ingreso, al ser un momento álgido de la sintomatología, con agudización de las alteraciones propias de la enfermedad que se padece. Así, los familiares toman conciencia de lo que ocurre y de la enfermedad de su pariente en el ingreso hospitalario. La información es revelada por diferentes informantes, como otros familiares, profesionales (con autorización del paciente) o el mismo paciente.

La información ocultada pertenece a varias áreas:

- Decisiones terapéuticas: C4E2: *“La ambulancia fue a la casa del novio, la policía y todo. Y de allí directamente, sí yo me enteré que estaba ya en la Arrixaca porque ella no quería que yo me enterara”,* C16E10: *“Eso sí porque no me dice la verdad. Él ha sido reacio a ingresar en un montón de ocasiones, pero, últimamente, ha sido el que pedía el ingreso porque se sentía mal. Y a lo mejor el airear el sistema de autolesión ha sido para dar a entender la familia que necesita que le ingresen. Porque como no quiere muchas veces ‘al médico ¿para qué?’, y sin embargo últimamente es ‘no me encuentro bien’”*.

- Posibles prácticas de riesgo: C11E6: *“Yo veía papelicos de esos que lían, digo eso va a ser para los porros. Pero nunca supe que consumía farlopa de esa que dicen, hasta a raíz que yo le decía ‘¿tú consumes?’ , ‘no mamá, yo solo porros, solo he consumido dos o tres veces que me lo han dado’, porque mi hijo, lo más que llevaba cuando salía, era cinco euros, lo más que llevaba. La farlopa vale tanto dinero... él no podía consumirla porque quien le va a dar dinero. Y sí que la ha consumido, porque además delante de mí se lo dijo al médico”.*

- El diagnóstico: C1E1: *“[...] cuando le dije que se ingresase, digo ‘¿pero no me dijiste una vez que lo que tenías era Trastorno Bipolar?’ y me dijo ‘no, pero eso no lo tengo, me dio una vez hace treinta años pero no lo tengo’. Entonces cuando yo hablé con la doctora, le dije es que mi madre me ha dicho esto y me dijo la doctora ‘ya, pero una vez que te da... la tienes’”.*

Para evitar que las familias sean conscientes de aquello que los enfermos no quieren que sepan, evitan ser acompañados a las consultas y seguimientos psiquiátricos, o simplemente se niegan a acudir ellos mismos: C4E2: *“[...] Pero ella cuando va a un sitio a un médico no nos consiente que entremos con ella, sabe usted. Porque su padre la lleva a todos sitios. Su hermana mayor dice ‘yo ya no me voy con ella a ningún lado porque yo solo voy a llevarla pero a mí no me deja entrar de la puerta para dentro’. Porque ahí está la pega, porque si nosotros, uno, pudiéramos ir con ella, entraríamos con ella al médico, estaríamos informados pero es que no nos deja, no, no, no”*, C8E5: *“Porque yo antes le preguntaba a ella y no, y no, y no, y nada y nada”*, C1E1: *“Es que yo no sabía que tenía trastorno bipolar. No, no quería ir acompañada”*, C17E11: *“Si hablas con alguno de mis hijos y te dice que él no ha estado bien, hablas con mi marido y dice que sí. Porque nos ha engañado muchas veces. Se lo decimos que sería bueno que fuera al psiquiatra, y le decimos ‘dile la verdad, lo que sientes’. Dicen que también se vuelven embusteros, no lo sé, no lo sé”*, C12E7: *“Él no quería. [...] Con el psiquiatra nunca quería que fuera ‘pero tú porque te vas a venir’, ‘¿quieres que vaya yo?’ , ‘¿pero tú para que te vas a venir?’. No quería, yo que sé. Con mi hermano se ha sincerado*

más, conmigo no quería. Su obsesión yo creo que era no preocuparme o yo no sé 'tú no te preocupes, tú no te preocupes'". Interpretando este último *verbatim*, el ocultamiento de información puede entenderse como una manera defensiva contra el daño psíquico que se considera que puede provocar el conocer ciertos aspectos relacionados con la enfermedad. Determinación que conlleva a evitar herir a otros favoreciendo su desconocimiento (De Soler, 2013). Sin embargo, el resto de los discursos se relaciona más con una resistencia a compartir lo que se conoce con la familia como mecanismo de evitación de castigo o vergüenza, al dejar al descubierto cuestiones que se alejan de la normalidad, entendiendo la anormalidad como la definen Parada & Garriz (2010), como la desviación de lo frecuente y habitual en alusión a la enfermedad mental.

Según la información ocultada por el paciente, se desencadenan reacciones diferentes: algunos familiares se sienten apartados y marginados; en otros provoca enojo, cansancio y rabia; hay quienes reaccionan con desinterés y nula involucración en el cuidado, e incluso, en los relatos de situaciones donde se les ha ocultado información, derraman lágrimas al manifestar su malestar y grado de hastío por no comprender el derecho que tiene el paciente a la confidencialidad de su información clínica, considerando que existe egoísmo por parte del enfermo y una conducta interesada y a conveniencia en el cuidado: C12E7: *"Porque yo si me veo un poco agobiada llamo a mi hermano y le cuento, no soy de dramatizar, bueno hubo un momento donde me enfadé mucho y fue porque se cayó un porrazo, y ahí sí que me vi saturada pero en ningún momento le dije a nadie, estoy saturada, pero sí que me vi. Y fue una tontería pero se cayó y no me lo dijo. [...] y me tomé un disgusto, y me pegué una a llorar. Y le dije 'mira papá, yo ya no sé cómo hacer las cosas, yo lo hago lo mejor posible. Yo te quiero mucho y nunca te he dicho que cansada voy o que follón das', siempre lo que me pida. Porque me has hecho sentir como una mierda. Es que decir*

la llamé y no vino, hombre, no vine porque no tenía ni idea porque si no aunque hubieran sido las once de la noche habría venido. Ahí, sí que estuve dos días sin hablarme con mi marido, me enfadé con mi hermano, me enfadé con mi padre. Ha sido así el único momento reciente que me cabree y dije 'no sé hacer las cosas de otra forma'. Me dio rabia pero lo entendí porque dije fíjate se ha cabreado porque se cree que no le he hecho ni caso. Pero me tiene que contar las cosas", C4E2: "Es que la menos apropiada para decir estas cosas soy yo. Porque yo no sé, la mamá se entera de pocas cosas. Mi hija mayor cuando vino a hablar con el médico me dijo que venía ella. El médico pidió que viniéramos uno, que quería preguntarnos, y dijo ella que venía ella. Ella le podía dar más información que yo. Por eso le digo que yo... [...] Pero es que mire usted, es que mmmmm según no tenemos derechos, si ella no quiere, a saberlo, entonces qué hacemos. Mire yo tengo mis nietos en mi casa que son como mis hijos, yo me encargo de todo y de ella ídem. O sea yo soy su madre para eso pero para esas cosas, no, ahí no tengo derecho a saber". Esta situación de respecto a los derechos de confidencialidad de la persona ingresada supone un obstáculo en el momento de impulsar la participación familiar en lo referente a lo que rodea a la enfermedad durante el ingreso. Para los familiares es una circunstancia difícil de entender (deben cuidar pero sin acceso a información) lo que provoca insatisfacción (Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, 2007).

Y comentando los resultados encontrados, la diferencia con respecto a cómo funciona el estigma en el primer ingreso hospitalario, radica en que las familias no percibieron sentirse estigmatizados de manera clara. Se limitaron a señalar la posibilidad de que se produzca el estigma por asociación, debido a que consideran la existencia de estigma de la enfermedad mental en la población general. Esta sensación familiar se motiva en, como ellos señalaron, la existencia de murmuraciones y una curiosidad prejuiciosa de la población, debido al

desconocimiento que existe sobre la enfermedad mental. Además, en los discursos familiares, se encontraron ideas prejuiciosas del entorno más cercano en la manera de dar apoyo a la familia en los primeros días de ingreso mediante la utilización de frases de contenido desculpabilizador de la familia por el ingreso del enfermo en un hospital psiquiátrico. Estos planteamientos de retirar la culpa del familiar por haber hospitalizado al enfermo (bajo asistencia médica especializada) no son habituales que se produzcan en otros contextos médicos, lo que indica el grado de estigma que tiene el hospital psiquiátrico para la población.

Pero las actitudes públicas las viven desde una posición paradójica. Por un lado, expresan una indiferencia o relativizan pero, por otro, y como medida de afrontamiento al estigma, han empleado medidas de protección que, a su vez, han supuesto una estigmatización. Para preservarse de que ello pueda ocurrir, desde el inicio del proceso de ingreso, adoptan actitudes defensivas tales como la evitación del uso de etiquetas diagnósticas y de determinadas palabras que indiquen enfermedad mental (tabús), y el secretismo para evitar el estigma, fundamentalmente, en dos de los ámbitos de la vida donde más se acusa, el laboral y el social.

El secretismo de la enfermedad y hospitalización es uno de las estrategias de evitación del estigma que las familias utilizan con frecuencia (Magliano et al., 1998), lo cual descubre la importancia que tiene para las familias la imagen que proyectan hacia su entorno. Los familiares mantenían opiniones sobre las repercusiones sociales, laborales y sentimentales al compartir los detalles sobre lo que le ocurre a su pariente y el ingreso hospitalario.

Estas estrategias familiares suponen un refuerzo al estigma de manera no intencional e inconsciente. Su ocultación y hermetismo refuerzan la distancia social con las personas con trastorno mental, que a su vez indican un sentimiento de vergüenza que, en ocasiones,

concluye en aislamiento social, pues también señalaron preocupación por la presentación del familiar como enfermo ante la sociedad al alta hospitalaria.

El retraimiento que despliega la familia, no suele producirse sobre la totalidad del entorno. Los familiares eligieron a quién contarle y a quién no, dentro del círculo de relaciones cercano, y en caso de ser los elegidos, la información aportada no siempre fue fiel a la realidad, pues los familiares la dulcificaron, especialmente, evitando etiquetar a sus parientes enfermos con palabras como “esquizofrenia” o “trastorno bipolar”, sustituyéndolas por otras que consideraron de mejor aceptación social; o renegando del lugar de hospitalización, coincidiendo con las aportaciones de otros estudios como el de Phelan et al. (1998). En las declaraciones que realizan una parte de los familiares afectados, se apunta a que las enfermedades mentales de manera más general, y la enfermedad mental grave de manera más específica, no están situadas en el mismo nivel de comprensión por parte de la sociedad, si las comparamos con otras enfermedades que se pueden denominar “somáticas”. Y ante la elección de una u otra por parte de los familiares, predominó aquella que no perteneciera a la salud mental, eso sí, siempre que no conllevara un riesgo vital inminente. Además, asumen que ciertas enfermedades como la esquizofrenia o trastorno bipolar son socialmente más rechazadas que otras enfermedades mentales como la depresión, más aceptada actualmente. Ellos comparten estas cogniciones sociales y las aprovechan como medida de protección y de afrontamiento, como se vio anteriormente. De tal manera que las actitudes familiares se han formado según creencias configuradas anteriores a la vivencia de la enfermedad y consiguiente ingreso hospitalario, donde existen aspectos cognitivos y afectivos estereotipados y prejuiciosos.

Resulta de interés, comentar, cómo justifican no estar de parte de un comportamiento estigmatizante, de rechazo, con respecto a otros enfermos ingresados. Si bien, aunque no refirieron preocupación, son ellos mismos los que en sus argumentos mencionan la peligrosidad. Lo que contribuye a pensar, que la violencia, sigue relacionándose con la enfermedad mental. Por norma general aluden a la no visualización de comportamientos agresivos durante las visitas al hospital y a la confianza en que sus parientes ingresados se relacionen con otros enfermos, pero en estas actitudes, pro salud mental, se deja entrever, en los pensamientos de los familiares, la presencia del ‘posible peligro’. Un estereotipo que se aprecia consolidado cuando, en algunos casos, sí se muestra una actitud evitativa. Por ejemplo, si su pariente ingresado comparte la estancia en el hospital con otras personas con enfermedad mental. Se mantiene la opinión de que existe riesgo para la integridad física de su familiar por el potencial violento que se acusa a los enfermos mentales, fruto de suposiciones perennes en la sociedad.

La enfermedad no la perciben de la misma manera si es un ser querido el que la padece u otra persona desconocida. De esta manera se conforma una barrera estigmática en la aceptación de los trastornos mentales, dependiendo de si la persona afectada pertenece o no al grupo familiar.

Otro aspecto propio del estigma de la familia es la expresión de opiniones del tipo: “*son personas igual*” o “*eres una persona igual que yo*” como intento de justificación, que contrastan con predisposiciones emocionales tales como la vergüenza en la comunicación de la hospitalización psiquiátrica, o la compasión (“*Harto trabajo tiene el que lo tiene*”), por considerarlos personas con deficiencia o por mantener la creencia de que el enfermo mental

no es la persona que fue antes del diagnóstico. Todo ello, componentes formadores de actitud que hacen flaco favor a la salud mental en general, y al enfermo mental en particular.

Las ideas preconcebidas de los familiares previas al contacto directo con la psiquiatría han influido en la valoración inicial de la hospitalización, hasta el punto, de sopesar el ingreso hospitalario. Si bien, tras los primeros días de experiencia disminuyeron, o al menos, lo hicieron en su grado de negatividad.

Los familiares han ido configurando sus pensamientos hacia la enfermedad mental según los significados atribuidos, y en el primer ingreso hospitalario sería recomendable que identificaran sus actitudes para adecuarlas a la nueva situación y prever un planteamiento de afrontamiento de la enfermedad apropiado para la recuperación y acompañamiento de la enfermedad. La actitud adoptada en los momentos de cambio por el entorno cercano del enfermo, debate que este sea fuente de apoyo indiscutible o de estrés, en caso contrario (Magliano et al., 1998; Pérez, 2008; Seva, 2010). Recalcar la importancia de la familia por su repercusión sobre el curso de la enfermedad. Melián & Cabanyes (2010) la reseñaron como uno de los condicionantes prioritarios en salud mental. De ello, la relevancia de las actitudes familiares para impulsar su empoderamiento mediante una participación activa, debidamente informada, y siempre apoyada en una asistencia de salud comunitaria.

12-AFRONTAMIENTO DEL PROCESO ENFERMEDAD

Se entiende afrontamiento como “La puesta en práctica de un conjunto de esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes para manejar las demandas específicas

externas o internas que son evaluadas por la persona como excedentes o desbordantes de sus recursos” (Lazarus & Folkman, 1984). Rodríguez-Marín, López-Roig & Pastor (1993) la resumen de manera sencilla como “una respuesta o conjunto de respuestas ante la situación estresante, ejecutadas para manejarla y/o neutralizarla”. Habilidades ligadas con asiduidad a cambios emocionales (Lazarus & Folkman (1988) citado por Oblitas & Becoña, 2000). Cabe distinguir lo que es una conducta de afrontamiento, de conductas automatizadas de adaptación al cambio. Para Marín et al (1993), la conducta que requiere un esfuerzo del individuo para evitar ser desbordado por una situación, pasa a ser de una respuesta adaptativa automatizada a una conducta de afrontamiento. Entonces podemos decir que el afrontamiento es una pauta comportamental de esfuerzos, como recoge la definición de Lazarus & Folkman (1984), para desenvolverse ante las demandas que se nos presentan. Así, mientras una conducta adaptativa automatizada no desbordaría al sujeto ni requeriría esfuerzos para el "manejo" de situaciones comprometidas; el afrontamiento, sí.

En alusión a las estrategias específicas que los familiares usan, según sus circunstancias personales y las condiciones del contexto que les rodea, para manejar aquellas situaciones que han podido ser evaluadas como desbordantes en el transcurso de la vivencia de la enfermedad mental, se han encontrado los siguientes procesos cognitivos, así como predisposiciones conductuales que forman parte de las actitudes mantenidas durante el proceso de enfermedad.

12.1-Afrontamiento del proceso enfermedad

En un mismo familiar se aprecia la distancia que se pone a lo que supera las previsiones,

sin aceptación de responsabilidad alguna sobre la situación de cuidado. Frases como: C1E1: *“La verdad es que no he estado así muy pendiente de lo suyo, [...]”*, denotan el alejamiento familiar de lo que puede percibirse como un problema. También, actuaciones que parecen que intentan ser ocultadas para evitar toda responsabilidad de las consecuencias de los actos: C1E1: *“[...] entonces fui a hablar con la doctora. Y le dije que le llamase pero sin decirle que había sido yo la que se lo había dicho para verla. Y le conté más o menos como estaba. Entonces mi hermano se chivó y le dijo que había sido yo. Y mi madre me cogió ahí una inquina...”*, nos informan de la manera, que los familiares, para manejar una situación dificultosa, deciden elegir una estrategia de distanciamiento, evitando conflictos familiares. Y ello, sin plantearse las consecuencias de otras alternativas disponibles, habilidad necesaria para conseguir un afrontamiento exitoso (Sarason & Sarason, 2006): C1E1: *“Ah bueno, y la doctora le dijo que teníamos que estar una temporada separadas, entonces yo me fui a casa de mi novio”*.

De esa misma manera, la distancia también queda patente cuando en otras categorías se comentaba la ‘culpabilidad’. Los familiares culpabilizan a los profesionales sanitarios a pesar de que ellos mismos tampoco se han involucrado en un cuidado más próximo: C1E1: *“A mí nunca nadie me ha dicho nada, ni la doctora me ha llamado, ni nada, no sé. Porque yo creo que si no, no hubiese llegado a esto. Y yo... no, no, no, no hubiéramos llegado a esta situación. Si cuando fui a hablar con la doctora me dice que de verdad que hay que ingresarla, pero porque he ido yo a hablar con ella, si no ella...”*.

El distanciamiento a veces lleva a una fuga del domicilio que deja sin apoyo al resto del grupo familiar, tanto en el periodo previo al ingreso como durante el mismo: C1E1: *“Pues es que como yo me encontraba tan mal el miércoles, me fui a casa de mi amiga que te comento, que es como mi hermana, desde parvulitos estamos juntas, de hecho somos de Salamanca y se vino aquí por*

mí porque no podíamos estar separadas. Y da la casualidad de que tenemos el mismo trabajo, entonces se cogió un piso para ella sola, y me dijo 'vente aquí'. Y dije que sí porque yo sola en mi casa, me muero. Entonces, mi hermano está solo en casa pero él es muy apañado para todo. De hecho hoy me ha dicho, porque le he dicho que estaba muy mal, 'pues vente a casa que yo te hago la comida todos los días'". En los esfuerzos de superación de situaciones que suponen un estrés para los familiares, las decisiones de tomar distancia de la enfermedad son propias de actitudes de negación. Existe una incapacidad de participar de manera resolutiva sobre el problema, lo que les lleva a ignorar el problema de manera intencional (Sarason & Sarason, 2006). Sin embargo, estos autores recuerdan que es una tendencia frecuente responder con negación a lo que nos causa dolor con la intención de minimizar lo que nos hace daño.

En el lado contrario, si aludimos a la asunción de responsabilidad en el proceso de cuidado ante la enfermedad, se encuentra una tendencia al autocontrol de los familiares. Ellos asumen carga de cuidado que supone afectación para sí mismos, apelando al conformismo. Dicha conformidad les impulsa a aceptar responsabilidades sin pedir nada a cambio: C4E2: *"Muchas veces me he visto superada pero bueno. [...] Yo te voy a decir una cosa, ayuda, no, pero por lo menos armonía. Un poco de armonía, buena cara. Porque a ellos no les falta de nada. Tengo que hacer cuatro o cinco comidas [...] Uy muchos ratos me he visto superada pero... oye... Digo no.... Hay que seguir, es que eso sería muy cómodo sabes, el decir 'ay, no puedo' pero tienes que poder"*, C11E6: *"Sí me ocupo yo de todo, trabajo, tareas de casa, me encargo de la medicación... No, nadie me ayuda. Yo la verdad, mientras que no se me nieguen a las cosas"*, y C15E9: *"De momento no temo porque, bueno, las decisiones que tenga que tomar, lo que tenga que hacer lo haré y soy psicológicamente bastante fuerte, y eso me tranquiliza y tengo confianza en mí mismo. No veo que me vaya a desbordar o a sacarme de mis casillas nada que no lo haya hecho hasta ahora"*.

La confianza en sí mismos y en sus actuaciones se distingue en los esfuerzos de autocontrol de las familias. En sus palabras, aparece la sensación que tienen de dedicación completa al cuidado del enfermo, pudiéndose apreciar el sacrificio, que llega a descuidar la atención a sus propias necesidades e intereses personales. El riesgo en este tipo de afrontamiento es caer en el autoritarismo como medida para sobrellevar la ansiedad (Colombo, 1964), que pudiera sobrevenir por mantener el control en el manejo de la enfermedad.

El factor autoritarismo nos traslada al ejercicio de imposición de unos sobre los otros (considerados inferiores), reportando un resultado con una media ligeramente favorable (3,9). Sin embargo, la puntuación más frecuentemente encontrada es 3,12. Siendo un 27,3% los familiares que mantienen una actitud autoritaria, sin alcanzar una puntuación favorable hacia la enfermedad mental. Se podría inferir un grado medio de autoritarismo y una actitud no completamente favorable hacia la enfermedad mental, como hace años obtuvo Dorina (1985) en su estudio, con el objetivo de predecir a partir del grado de autoritarismo, la actitud hacia la enfermedad.

El factor guarda una distribución igualitaria en cuanto a sexo y lugar de residencia se refiere. Tampoco se encontraron rasgos a destacar en cuanto al nivel de estudios cursados, solamente que los familiares que no cursaron ningún estudio o únicamente primarios, junto con los que tienen estudios superiores, son los que presentan en porcentaje una actitud más favorable en cuanto a autoritarismo se refiere, es decir, son menos autoritarios.

Por otra parte, se hipotetiza que la variación de la puntuación de actitud autoritaria respecto a la edad y parentesco podría ser explicada por la estructura de liderazgo que rige en

el hogar. El 50% de la muestra perteneciente al rango de 61 o más años, presenta una actitud más desfavorable, un porcentaje más elevado de autoritarismo que en rangos de menor edad; siendo además, los padres y madres los mas autoritarios. Aparece el control parental, donde los progenitores son los líderes del hogar. La jerarquía que predomina en los domicilios puede ser la causa de estos resultados, donde impera la indiscutida autoridad paternal en la familia. En contraposición al 50% de progenitores que presentan actitudes desfavorables, si la relación existente entre familiar y persona ingresada es matrimonial no hay actitudes desfavorables; lo que podría deberse a un equilibrio en las posiciones ocupadas en la jerarquía familiar de los cónyuges.

Es en los dos extremos de la variable 'debut sintomatológico' (debut y más de 5 años de inicio sintomatológico) donde se acumulan más actitudes desfavorables. Remitiéndonos a las entrevistas, el cansancio acumulado en las familias por la lucha constante en el cuidado informal del enfermo puede desembocar en una actitud autoritaria como medida de resolución de problemas. Mientras que los que debutan con la enfermedad, lo hacen siguiendo al entorno social en la formación de estereotipos, donde también se incluye la actitud a adoptar con respecto al enfermo mental y en la tendencia a establecer relaciones con ellos.

El ítem 7, con un alto porcentaje acumulado que opta por "estar de acuerdo con que los enfermos mentales se dejan llevar por las emociones, mientras que la gente normal piensa las cosas", y el ítem 17 ("están preocupados con sus propios problemas sin prestar atención a lo que otros sienten acerca de ellos") pueden reflejar la posición familiar de considerar necesario una figura autoritaria que enfatice la disciplina para el mejor funcionamiento. Siguiendo a Colombo (1964) en su estudio sobre actitudes colectivas ante la enfermedad mental (donde se

analiza el autoritarismo), podemos señalar que determinadas opiniones autoritarias sobre aspectos concretos, podrían ser una conformidad a estereotipos sociales como respuesta al mantenimiento de pautas culturales.

Igualmente, para los familiares resulta más cómodo que el enfermo asuma un afrontamiento evitativo de problemas (ítem 9: “mejor no pensar en ello”) y ejercer la imposición mediante una relación esencialmente jerárquica entre familia y enfermo, a encontrar la solución buscando el consenso y tomando en cuenta a la persona enferma, pues parece que mantienen siempre presente la enfermedad en la vida diaria (el ítem 45 “es peligroso olvidarse por un momento que están mentalmente enfermos” presenta elevada puntuación desfavorable).

Otra manera, por cierto la estrategia más habitual en los familiares para afrontar la enfermedad, es la búsqueda de soluciones. Si bien, esta prácticamente se limita a la búsqueda de ayuda profesional, lo que queda reflejado en la necesidad de ingreso y en la búsqueda de alternativas de sanación: C1E1: *“Y... Es que me echo la culpa también porque mi hermano por un problema que tiene muy fuerte de dermatitis, fuimos a un médico naturista, y entonces como mi madre estaba este verano en depresión, le preguntamos. Es que yo no sabía que tenía trastorno bipolar. Y dijo el médico naturista: ‘ah pues eso, la depresión tiene muy fácil remedio, con unas gotas y unos medicamentos’”*, C6E4: *“Pues porque precisamente mi hija tuvo un desengaño amoroso, estuvo la zagala mal y le hablaron de esta muchacha psicóloga, y fue, hasta que ella ya se puso bien. Y cuando empezamos a ver que él no estaba bien, pues dice ella ‘la llamo para que lo vea, para que nos diga algo, a ver porque ha cambiado el semblante o lo que sea’. Como a ella dice que le fue bien”*, C5E3: *“Pues, la verdad, es que desde que empezamos a ir al psicólogo yo creo que se ha puesto más impertinente con nosotros. No sé, el antes de ir estaba muy callado, no decía nada, iba por allí por la*

casa, si le decías algo, sí que te contestaba pero... hablabas con él y decía cosas que no tenían sentido, a lo mejor estabas hablando una conversación y decía otra cosa que no tenía sentido, y yo se lo decía, pero ¿qué tiene que ver eso con lo que estaba diciendo? Y.... desde que fuimos a la psicóloga, como que todo lo que llevaba ahí que no sacaba, como que empezó a sacarlo”, C8E5: “[...] Subí y cuando vi como estaba, con esa presión de la cabeza y con la misma historia, dije mira, vámonos. ‘¿Dónde?’ ‘En el coche, por ahí a distraernos’ Y ella ya empezó.... Y yo le dije mira sin tapujos, no vamos a estar con mentiras ‘Nos vamos al sitio’”, C11E6: “[...]que lo he llevado a muchos sitios y se ha negado, dice que la loca era yo... por ejemplo, al psiquiatra, aquí también lo traje una vez, a La Arrixaca, a Caravaca, donde se me negó y le dijo al médico que la única que debería estar era yo, porque lo he llevado a muchos, muchos sitios, [...] entonces yo he intentado llevarlo, poner los medios”. En ocasiones, también se presentan expresiones de evitación-escape: C8E5: “[...] bueno, ojalá que salgamos y no tenga que volver pero que el día que ocurra un problema que por lo menos...”, y C16E10: “El futuro lo vemos regular. De momento, el futuro es el presente. [...] los problemas se irán solucionando conforme se vayan solucionando”. Apreciamos como las emociones menos agradables se disipan cuando la búsqueda de soluciones es el recurso de afrontamiento aplicado, pues abordar un problema supone sentirse mejor anímicamente (Oblitas & Becoña, 2000). Dicha estrategia les encamina a una reclamación favorecedora de mayor atención a los enfermos mentales, adquiriendo una actitud benevolente (ítem 18: “más dinero de los impuestos debería emplearse en el cuidado y tratamiento de gente con graves enfermedades mentales”), además lo hacen con rotundidad de respuesta (72% está totalmente de acuerdo). También es destacable la idea de que “la moralidad de una sociedad se mide bien por la calidad de los cuidados proporcionados a los enfermos mentales” (ítem 53), como la OMS (2006) defiende una sociedad que protege a los ciudadanos vulnerables y que se respeta a sí misma y protege a su población. Pero si en vez de a la

cantidad atendemos a la forma, esta postura benevolente que parece simplista se acerca hacía un deseo familiar que nos encontramos en varias ocasiones a lo largo del estudio: vivir en el domicilio familiar. Precisamente desean que los pacientes se sientan como en casa (ítem 47), con más intimidad (ítem33), opinando que si hubiera suficientes doctores, enfermeras y ayudantes preparados, muchos de los pacientes mentales mejorarían lo suficiente para vivir fuera del hospital (ítem 23).

Como podemos observar, el factor benevolencia presenta una particularidad, posiciona a la persona que adquiere el factor con el adjetivo “benevolente”, en la línea de buena voluntad hacia los demás y en un contexto humanista. Por ello, la benevolencia puede resultar no ser un factor claramente positivo, al tratarse de un afán de protección ante lo que se considera inferior desde el movimiento interno de la caridad. La negatividad del factor no se encuentra en su denominación y sus propiedades definitorias, pero sobreviene al considerar al enfermo como indefenso y necesitado de protección y control continuo “por otros”.

Los resultados acercan hacia una actitud cimentada en ideas “pilares” que señalan al enfermo como grupo desvalido, y lo que parecía resultar una actitud virtuosa, puede suponer una sobreprotección y la consiguiente designación de “inutilidad” del enfermo mental.

La negación mediante minimización de la enfermedad mental es acusada por algún familiar en algunas partes de la entrevista: C11E6: *“Mi marido a veces lo ha pensado, mira que el zagal haber si... y yo le digo, no nos va a venir todo lo malo, pues ha cogido una depresión, pues oye, una depresión. Es raro a la persona que no nos ha dado. Se preocupa pero porque este ingresado aquí, porque sea el psiquiátrico, no”*. (Reflejar que en este mismo familiar, sus preferencias se inclinaban hacia enfermedades, dentro del ámbito de la psiquiatría, de mayor tolerancia y

comprensión social). Parece que la mayor aceptación social de ciertas enfermedades mentales y la mayor frecuencia con la que se diagnostican, aporta a la familia un amparo para afrontar la enfermedad de su pariente.

Pero en el mismo relato, también aparecen actitudes de aceptación de la enfermedad, sea cual sea la etiqueta diagnóstica: C11E6: *“Me preocupa su salud más que se ponga un día agresivo o esté tonto pero... Que sea una depresión y no una esquizofrenia me preocupa más. Pero que si es, la voy asimilar, [...] Yo es que me he enseñado a verlo de otra manera, yo antes, también, a lo primero me costó mi trabajo, cuando me cayó con un crío pequeño, y me vi muy agobiada y necesitada. Pero seguí para adelante luchando por mi marido y mi hijo, y hasta ahora. Pero yo se lo he dicho a mi marido, si tu das con otra, tan moderna que está la vida ahora, te habrían echado de casa o te hubieras ido con tu padre, marchando, porque es que hay que aguantar mucho y llevarlo todo: hijos, escuela, trabajo, el marido, los médicos, la educación, porque mi marido entonces no estaba para eso. Y eso es duro, que tú tengas que llevarlo todo y digas ‘pero entonces, ¿para qué me casé?’ porque aunque no lo digas, piensas en muchas cosas. Porque coja una enfermedad, por eso ya vete, pues no, yo tengo que asimilar la enfermedad que tiene mi marido y punto. Y mi hijo, si le sale algo, pues lo voy a asimilar y ayudar a sacarlo porque es joven, y punto”*.

De manera distinta a la aceptación, la dificultad de asimilación lleva a reevaluar la situación y buscar la parte positiva para conseguir entenderla. Así se encuentran familiares que simplemente lo reevalúan favorablemente para afrontar distintos aspectos, como la posibilidad de recaídas: C14E8: *“No considero que sea una primera crisis, para mí es una única crisis, me lo he tomado así porque si no, no puedo afrontarlo y... si bueno, para aceptarlo..., porque considero que es una única crisis, y si viene otra, pues esta sería una primera, pero si no hay una segunda...”*.

Y en un mismo discurso familiar, se aprecia confrontación mediante ira por incompreensión de la enfermedad, alternando con la reevaluación mediante la búsqueda de la parte positiva de la enfermedad que sirve para justificar desavenencias familiares pasadas y la actitud del paciente: C12E7: *“A mí me irrita, porque, que es soledad para ti no tener una mujer, ya está. El resto somos una mierda, no. O sea el no tener una mujer a tu lado. Me da rabia, como toda la vida te has mirado el ombligo, no eres capaz de levantar la vista y ver lo mal que está todo el mundo, hombre, “es que yo estoy muy mal, es que estoy muy solo, es que yo, es que yo. [...] Yo misma ahora mismo estoy trabajando para entender esto de no cabrearme. [...] A mí me cuesta mucho entenderlo, y mira que yo... porque me cuesta entender que sea tan egoísta, entonces me cuesta entender que sea una enfermedad. Entonces, lo que hablaba antes, quiero pensar que es una enfermedad, quiero pensar que no es un egoísta, pero me cuesta mucho, me cuesta mucho porque él es una persona que siempre a... él es fantástico, [...], y al final pues no sé porque ha hecho esto, porque me cuesta entender que sea una enfermedad o que su enfermedad se arrastra de toda la vida y que sea una persona como estuvimos hablando el otro día con el doctor, y a lo mejor pues empiezo a entender cosas, pero a mí personalmente me está costando entenderlo y porque me veo involucrada con muchos sentimientos y muchas cosas, pero como ahora mismo no me queda otra opción que pensar que es una enfermedad pues es lo que quiero creer, peor si esto le sale bien, hombre (llora) yo lo que quiero ahora es hablar con el doctor y que él sepa”*. Oblitas & Becoña (2000) señalan que la confrontación está asociada a peores estados emocionales en personas jóvenes, lo que les incita a manifestar ira y hostilidad en situaciones. Como sostienen estos autores, los familiares que responden con maniobras de afrontamiento con carga emocional

negativa, empeoran su propia situación afectiva y dificultan la cordialidad con el entorno cercano.

El apoyo en la religión también ha aparecido en los relatos familiares: C17E11: *“Yo soy religiosa y a mí me da fe, y soy la que digo que hay que hacerle frente a esto y a lo que venga. Me ha ayudado mucho y me sigue ayudando”*. Dunkel-Schetter, Folkman, & Lazarus, (1987) o Villalba, Cots & Romero (2012) presentan a la religión como forma de apoyo para obtener ayuda ante el afrontamiento ante estímulos que se perciben como peligrosos y situaciones de estrés. Señalar que el familiar que sostiene el afrontamiento del ingreso hospitalario apoyado en la fe, pertenece al grupo de mayor edad (más de 60 años), no encontrando ningún otro, posiblemente relacionado con la mayor implicación religiosa de los adultos mayores y ancianos (González Valdes, 2004). Familiares como C12E7 decían: *“[...] De hecho, el día de antes, habíamos estado hablando y dije ‘a mí es que este hombre me da un poco de miedo’ pero como es muy religioso descartábamos esa opción, porque es muy religioso, muy creyente. Pero eso no me lo esperaba”*. Por eso, la posibilidad de suicidio de la persona que mantiene conductas y creencias religiosas es de más difícil comprensión para los familiares. De hecho, autores como González Valdés (2004) señalan que las personas que se cobijan en sus creencias y mantienen apoyo de grupos religiosos, tienen mejor aceptación de la pérdida de salud, y menor tendencia a la baja autoestima y al riesgo de suicidio.

Indicar que estas estrategias o esbozos de estilo de afrontamiento, por lo general, se van alternando en una misma persona en el periodo que circunda al ingreso, por ello se muestra al mismo entrevistado en varios de los apartados anteriores. Es decir, y a modo de ejemplo, encontramos familiares, como es el caso de C1E1, que afrontan en un primer momento la

situación tomando una posición de distanciamiento y evitación del problema, y posteriormente, acuden a la búsqueda de soluciones cuando la situación familiar se hace insostenible por la enfermedad.

Estas respuestas dependen en gran medida de los propios recursos de afrontamiento de la persona y de su capacidad para aprovecharlos en un contexto de crisis. Los recursos específicos que los familiares usaron en el transcurso de la vivencia de la hospitalización fueron psicológicos, sociales, estructurales y culturales. El uso de unos u otros recursos de afrontamiento son complementarios entre sí, al encontrar alternancia de las estrategias en el periodo que rodea al ingreso, como también han indicado otros autores (Rodríguez- Marín, López- Roig & Pastor, 1993).

Los recursos culturales, como es el conformismo con el que asumen el papel de cuidador, parecen encontrarse relacionados con la estructura de los roles existentes en el sistema familiar tradicional. Por ello, en sus estrategias de afrontamiento, se encuentra el autocontrol, que apareció en alusión a la asunción de responsabilidad en el proceso de cuidado ante la enfermedad, fundamentalmente cuando el familiar era la madre del paciente; por el contrario, cuando el entrevistado era hijo del paciente, la aceptación de responsabilidad en el cuidado, no se aprecia tan claramente, con tendencia al desarrollo de estrategias de distanciamiento hacia la enfermedad. Según la literatura científica consultada, este perfil de afrontamiento se confirma, al informar sobre la tendencia de la mujer, y principalmente de la madre, en la adquisición de más responsabilidad en el contexto del cuidado de los enfermos mentales (Orradre, 2000; Montero, Masanet, Lacruz, Bellver, Asencio & García, 2006; Noguera, 2010).

La carga mantenida en el tiempo por los familiares, asumiendo la totalidad de los roles hasta el punto de tratar a la persona enferma de forma pueril, crea un contexto de convivencia paternalista, aspecto que concuerda con los trabajos de otros autores (Uribe et al., 2007), que dejan abierta la puerta a investigar sobre si la percepción de los familiares, en cuanto a la discapacidad de los enfermos, supera a la propia realidad. Posiblemente, la sensación de dedicación completa, les lleva a caer en la sobreprotección, retirando cualquier responsabilidad al enfermo, dejándolo sin ningún rol que desempeñar, es decir, restándole autonomía en el funcionamiento de la vida diaria. El conformismo familiar (en cuanto a responsabilidad en el cuidado), junto con la actitud del enfermo (que resulta que lo acoge con comodidad), dificulta la imposición de límites en el funcionamiento diario, que indudablemente deben concretarse para llevar una vida grupal cohesionada. Pero para los familiares, que el enfermo no ofrezca ningún problema es lo fundamental, restando importancia a cualquier otro aspecto, como, por ejemplo, la satisfacción de sus propios intereses personales.

El afrontamiento evitativo también es contraído por los familiares. Actitudes de evitación y negación en las que los familiares toman distancia de la enfermedad, mediante la salida del hogar familiar durante la hospitalización o, simplemente, eludiendo el contacto con aspectos propios de la enfermedad y evitando involucrarse en decisiones relacionadas con la terapéutica, volcando toda responsabilidad en recursos externos (profesionales sanitarios). De esta manera, a modo de recurso psicológico, los familiares escapan de las emociones negativas, que suponen un estado de estrés, al alejarse del problema. Aunque en ocasiones, eso suponga abandonar al resto del grupo familiar. Otros, debido a la aceptación de ciertas

ideas estereotipadas sobre la enfermedad mental, encuentran en la actitud de negación, la estrategia de manejo del afrontamiento de la enfermedad. Les permite minimizar la importancia de ciertas patologías psiquiátricas que cuentan con una mayor comprensión y aceptación social, y son más frecuentemente diagnosticadas, negando la posibilidad de que su familiar sea diagnosticado de una enfermedad peor vista socialmente, como es la esquizofrenia.

De lo expuesto, se deduce que promover la experiencia de la enfermedad en la hospitalización mediante una percepción familiar con menor repercusión amenazante, puede resultar beneficiosa para fomentar el apoyo del entorno familiar al paciente.

Los afrontamientos familiares de evitación se mezclan con los de aproximación, lo que refiere a estrategias cognitivas o conductuales que permiten el acercamiento al problema. La aceptación de la situación de enfermedad y hospitalización que se está viviendo, se advierte en aquellos (en concreto, un familiar del grupo de mayor edad) que se identifican con una religión, se apoyan en las convicciones religiosas como recurso cultural para afrontar las situación. Otros, utilizan la reevaluación positiva, buscando la parte positiva para conseguir el entendimiento, y consiguiente aceptación. También, y mediante estrategias centradas en el problema, los familiares buscan recomponer el equilibrio mediante confrontación directa, lo cual deja al descubierto emociones de ira que resultan potencialmente arriesgadas para el mantenimiento del apoyo familiar.

Pero de manera más que evidente, la estrategia más habitual para afrontar la enfermedad es la búsqueda de soluciones, y específicamente, serán los recursos externos a lo que los familiares recurren con mayor frecuencia para solventar la situación de crisis. Así, la

búsqueda de ayuda profesional es la estrategia de afrontamiento que queda reflejada con mayor frecuencia en las manifestaciones de los familiares, fuertemente asociada a la necesidad de hospitalización y a sus expectativas de conseguir de ello asistencia e información. Sin embargo, el apoyo emocional no lo buscan directamente de la red formal de apoyo sino en su entorno más cercano.

13-APOYO FAMILIAR

13.1-Apoyo familiar hacia el enfermo

El apoyo familiar hacia el enfermo se considera prioritario e imprescindible por los propios familiares que suministran el aliento, cobijo, sustento y amparo al enfermo: C5E3: *“Yo creo que es importante, el apoyo de la familia es siempre lo más importante en todos los sentidos. Es que a uno le puede pasar cuando menos se lo espera”*, C16E10: *“El apoyo familiar es el noventa por ciento, como mínimo”*, C17E11: *“Yo creo que ahora mismo es mucho, yo creo que él nos necesita”*, siendo el apoyo de los propios entrevistados (presentes cuidadores informales, en unos casos, y presumibles futuros cuidadores informales, en otros) el más necesario: C4E2: *“Pues si no necesita nuestro apoyo, de quién lo va a necesitar”*, C8E5: *“[...] Siempre he intentado hablarle de qué manera podemos salir de esto, sea lo que sea”*, C14E8: *“El apoyo familiar es fundamental. Y más el mío, me considero un pilar básico para él. Confía totalmente en mí. Desde un primer momento, cuando se ponía alterado, yo solamente lo abrazaba y se relajaba, aunque luego se volviera a estresar”*, C22E12: *“Siempre es bueno que le apoye la familia. El otro día vino a verla una amiga suya también, que es muy amiga. Yo pienso que es importante. Y si no le apoya nadie, no se cura, al*

revés, va decayendo". Si nos fijamos detalladamente en los discursos de los familiares se encuentran, en referencia a la importancia del apoyo familiar para los pacientes, multitud de adverbios de cantidad, tales como: muy, más, mucho: C6E4: *"Mucho. Ya no porque sea tu hijo pero si una persona que es un enfermo de este tipo, y que te den de lado, es que tú también puedes ser igual, entonces por qué le vas a dar de lado. Como no vas a apoyar a un hijo a un familiar que esté mal. Lo que pasa es que a veces no sabes cómo ayudarles. Pero lo que haga falta"*, C1E1: *"El apoyo familiar, nuestro, muy importante"*. La posibilidad que la enfermedad mental pueda interrumpir en la salud de cualquier persona, actúa como un factor motivador para permanecer al lado de enfermo.

Señalar que de forma excepcional, solo un familiar no reconoce como elemento capital el apoyo que ofrece, debido al desconcierto que siente por lo que le sucede al enfermo. La incompreensión de la enfermedad de su pariente, junto con la incapacidad para aceptar ciertas conductas del enfermo, le impiden valorarse como apoyo necesario para aquel. Siendo esta la única causa acotada en los discursos familiares que les impedía encontrar el valor que tiene el soporte familiar en los momentos de crisis. Aun así, el familiar no retira la ayuda prestada al enfermo durante la estancia hospitalaria: C12E7: *"Pues no lo sé, ahora te digo que no lo sé, no sé si nuestro apoyo es importante para él. Ahora pienso que le importa una mierda todo. Esos son los momentos en los que pienso que no es una enfermedad, pero voy a cambiar, voy a pensar que sí es una enfermedad y que sí es importante nuestro apoyo. Pero si pienso que no es una enfermedad, pienso que le importamos una mierda. Aun así seguiré apoyándolo, creo que lo estamos haciendo. Yo creo que me va a dar algo. Dice mi hermano ayer, '¿oye y todos los días vais a ir?' '¿y a ti te gustaría que te dejaran solo ahí, y no ver a tu familia en todo el día, solico?'. Yo no soy capaz de quedarme en mi casa, es que me entra una cosa en la barriga, que aunque sea para media hora, tengo que venir,*

pero ya por mí..., porque pienso en que está solo y me da una sensación de soledad a mí". Hasta tal punto se estima significativo el soporte familiar para el enfermo mental, que existen estudios concluyentes (Coyne, 1987) que señalan que al igual que las relaciones interpersonales pueden ser determinantes para propiciar un trastorno mental como la depresión, también es fundamental para resolver los episodios con alteraciones del estado de ánimo.

Por ello, con un porcentaje del 70%, la afectividad aflora en el enunciado 38. Los familiares conciben a "la familia, amigos y vecinos como los dadores del apoyo y comprensión que necesitan los enfermos mentales sobre cualquier otra cosa", con una media de 5,57. Existe una consideración de sentirse necesarios para el bienestar del enfermo.

Hay prácticamente unanimidad en las familias (así se refleja en los datos obtenidos con los dos instrumentos de recogida de información) a la hora de apostar por la importancia e imprescindibilidad del apoyo familiar en el proceso de enfermedad. En las entrevistas puntualizan que es el apoyo del cuidador principal el más necesario de todos los prestados por los miembros de la unidad familiar. Posiblemente si se desglosara el ítem, 'en familia', por un lado, y 'vecinos', por otro, los resultados no serían tan coincidentes debido al elevado secretismo selectivo encontrado en sus actitudes y secundado por el proteccionismo familiar (como se ha visto anteriormente). Solamente cuando existía la incomprensión de lo que sucedía al paciente, les impedía valorar la transcendencia del soporte familiar. Por esto último, podríamos extraer la siguiente conclusión obtenida de las entrevistas: lo importante del alcance de la información ofertada a las familias.

Por todo ello los resultados indicaron que los familiares mostraron una actitud general positiva en cuanto a autoritarismo se refiere, pero con una tendencia a comportamientos

característicos del proteccionismo propios de la relación afectiva que los une a la enfermedad mental.

Los familiares también indican cómo los pacientes, durante la estancia hospitalaria, advierten de la fortuna que tienen por el apoyo recibido, e incluso, aquellos que al inicio los culpabilizaban de la hospitalización: C8E5: *“Ella cuando ya le abrazo y eso, dice ‘la verdad es que cómo puedo ser tan tonta...’ a ver tonta no eres pero que hay gente que te quiere mucho. Entonces ella se da cuenta”*, C11E6: *“El apoyo es importante, por supuesto. Él ahora es cuando se está dando cuenta. Ya me dijo un día en el patio, ‘ahora es cuando me estoy dando cuenta lo que me decías, que tengo el papá y la mamá en casa’”*. Estos dos últimos *verbatim* son un claro reflejo de la familia, identificada por el paciente enfermo, como fuente de cobijo. Sánchez (2001) recogía en su tesis sobre la emoción expresada de las familias de enfermos mentales, que multitud de estudios han constatado el beneficio que supone para los enfermos (en términos de reducción en recaídas y rehospitalizaciones), el hecho de recibir apoyo familiar a través de palabras positivas.

De la misma manera, los miembros familiares más cercanos al enfermo consideran importante también el sustento de otros familiares: C5E3: *“[...] Y a los familiares claro, a mi hermano, al suyo y a unos amigos que son muy de confianza. Los llamé y les dije, ha pasado esto, y estuvieron en mi casa dándonos apoyo y todo, o sea que en ningún momento nos han dicho ‘pero qué locura’, de hecho en todo momento nos han dado apoyo”*, C8E5: *“Pues el apoyo familiar yo creo que es lo más importante para ella. Por eso, es lo que hemos intentado mi hija y yo, llamar a sus hermanas porque es que como le dije a su hermana ‘tú no sabes que tu hermana en octubre tuvo un episodio fuerte, fuerte’, y me dijo ‘ah no, no me digas’. Entonces, todo esto si lo hubiéramos sabido*

todos, entre unos y otros no se hubiera agobiado tanto. [...] A parte de eso lo que sí ha sido antes de venirmos, la vecina da un beso y un abrazo, por parte de mi madre, sus hermanas, sus amigas... ”.

Al referir la importancia del sostén familiar, surgen comentarios relativos a la carga de la asistencia cotidiana en relación con el mantenimiento del apoyo al enfermo, cuando se conocen las repercusiones en la vida de ser cuidador de una persona diagnosticada con un trastorno mental: C15E9: *“Es clave pero totalmente. Sería imposible, es imposible o es muy complicado cuando en la unidad familiar tu principal apoyo o pareja no entiende, no te ayuda, se complica todo, todo, todo. Y yo entiendo que eso, en la mayoría de los casos, no se da porque es difícil, es dura, porque incluso entendiendo la enfermedad, teniendo experiencia, teniendo un largo recorrido, te condiciona en muchas cosas y eso...cualquier persona se opone, es decir, yo quiero hacer esto que no puedo hacer, quiero tener estas relaciones sociales, quiero ir a estos sitios, y todas estas situaciones te impiden hacer vida normal y eso se ve reflejado en la convivencia y se hace muy complicado. En mi caso lo llevamos bastante bien, la verdad, pero bueno porque a veces también por ambas partes flexibilizamos, porque ella es consciente de que a mí me limita en cosas pero a cambio me da libertad en otras que me complementan, entonces, bueno, eso ayuda mucho a la convivencia”.* Ser cuidador informal supone un esfuerzo y dedicación exhaustiva y constante para los familiares, y como indica Cruz (2012), puede derivar en cansancio familiar, dada la complejidad de desempeñar el rol de cuidador.

Sin embargo, en ningún relato se mencionan ni se reflejan compensaciones que podría reportar estar pendientes del enfermo el tiempo de estancia hospitalaria, es decir, satisfacción personal, reciprocidad recibida, amistad, compañía, empatía, altruismo, gratitud, sensibilidad y comprensión, fuerza interior..., como sensaciones/percepciones generadas en la labor de cuidar, que, por el contrario, otros autores sí han encontrado (Rhoades, & McFarland, 1999;

Cohen, Colantonio & Vernich, 2002; Williams & M'foafo M'Carthy, 2006; Kate, Grover, Kulhara, & Nehra, 2013).

13.2-Apoyo a familiares

Aunque el apoyo de familiares se considera de vital importancia para el enfermo, el apoyo al cuidador por parte de otros familiares se estima significativo y de gratitud, pero no fundamental, minimizándose la necesidad del mismo por considerarse, este soporte, en un segundo plano del proceso de salud-enfermedad: C11E6: *“El apoyo ha sido en forma de ayuda para mi hijo, que es lo que necesito. Y para mí he sentido ayuda en el aspecto que yo estaba preocupada y se me han abierto las puertas, no es que se me cerraran pero algo notaba como que no. Ahora he venido aquí, lo han cogido, estoy viendo que mi hijo, por la verdad que sí me siento... a gusto en este aspecto, no está en casa pero... sí, no sé cómo explicarlo”*. Conciben que, a nivel hospitalario, aportando los cuidados necesarios al paciente, también se les ayuda a ellos. Aun así, agradecen las palabras de ánimo de familiares y amigos, e incluso, de profesionales sanitarios, encontrando tranquilidad cuando se les refuerza la buena práctica de cuidado y la toma de decisión del ingreso: C6E4: *“Todos nos han apoyado, ‘habéis hecho bien, no os sintáis culpables que allí está mejor, que allí, lo bueno es que necesita ayuda, y allí va a tener ayuda’ eso es lo que nos han dicho todos. Sí bueno, me refiero a la familia, mi hermana, su hermano, porque se lo hemos dicho claro, eso no se lo podemos ocultar a nadie. Y a todo el mundo que se lo hemos dicho, pues eso, ‘no os preocupéis’”*, C14E8: *“Mi familia muy bien, me apoya muchísimo, se preocupan por mí en la carretera porque hago muchos kilómetros al cabo de la semana, son ciento y pico kilómetros todos los días, pero por lo demás lo que haga falta, que esté allí lo que necesite y si hay que llevarlo a algún otro sitio, se le lleva. No hay problema [...] La gente me ha apoyado de la mejor manera que*

ellos saben". El fortalecimiento de las estructuras sociales existentes en la familia en estados de dificultad, previas al ingreso, parecen tan necesarias como tener a disposición nuevas redes de apoyo, en este caso, las sanitarias (Cruz, 2012).

Los familiares le conceden al apoyo social una notable relevancia, y coincidiendo con otros hallazgos (Pérez, 2006), perciben que disponen de un buen soporte de apoyo, fundamentalmente en el terreno afectivo por su círculo social más cercano. Además, al igual que en este estudio, los familiares señalan que reciben en el aspecto concerniente a las tareas de hogar, un escaso apoyo, lo que les lleva a tener que hacerse cargo en soledad del mantenimiento del hogar. C4E2: *"Eso si puedo, vamos a ver, yo en el día no puedo venir, puedo venir por la tarde y no todas. Si es que tengo tres, me dejo tres en la casa. Mi hijo que está en la cama, el sobrino y la cría. A las ocho vienen de trabajar a cenar. Vienen al mediodía a comer y a cenar. La cosa es así. Ahora, si tiene que venir su padre... porque nosotros es igual que lo sepamos uno que el otro. Tenemos tarea para los dos"*. Con excesiva frecuencia se encuentran estudios cuyos resultados revelan, que un buen número de las personas que asumen la atención de familiares con enfermedad mental desde el inicio del diagnóstico, son únicos cuidadores (en el trabajo de Noguera, 2010, la cifra asciende hasta el 51%), y que además, no solo contraen la responsabilidad del cuidado del paciente ahora hospitalizado, sino que también son responsables del cuidado de otros miembros de la familia que necesitan ayuda: C4E2: *"Sí pero es si puedo. Es si puedo, vamos a ver, yo en el día no puedo venir, puedo venir por la tarde y no todas si es que tengo tres, me dejo tres en la casa. Mi hijo que está en la cama, el sobrino y la cría. A las ocho vienen de trabajar a cenar. Vienen al medio día a comer y a cenar. La cosa es así. Ahora, si tiene que venir su padre... porque nosotros es igual que lo sepamos uno que el otro. Tenemos tarea para los dos"*.

Se han encontrado estudios (Muñoz et al., 2010) que llegan al convencimiento de que los familiares se consideran a sí mismos necesarios para el cuidado de otro, sin más alternativa, aunque el cuidado propio, como cuidadores, no lo creen posible. Por ello, como en los resultados de este estudio, las necesidades de los cuidadores familiares, tan básicas como dormir y descansar, o más avanzadas como la interacción social fuera del grupo familiar, no se satisfacen, lo que va acumulando un desgaste físico y emocional.

Aquellos familiares que tropezaron en el trascurso de la toma de decisiones con opiniones contrarias de otros miembros de la familia sobre acudir a los servicios sanitarios psiquiátricos de hospitalización, no les impidió confiar en la importancia del apoyo familiar (tanto para el enfermo como para sí mismos), pero no percibieron el apoyo de aquellos familiares que no estuvieron de acuerdo con recurrir a los servicios sanitarios ni con la decisión del ingreso hospitalario: C14E8: *“Por parte de la familia de mi suegra, sí me falta apoyo. Ten en cuenta que mi suegro no está, mi suegra está así y mi cuñada es joven y tampoco le puedo pedir mucho. Entonces, el resto de la familia sabe ahora que él está aquí pero no desde el día del ingreso. Yo llamé a mi padre, a mi madre, mis hermanos, se lo dije a todo el mundo. Pero ella ese día no llamo a nadie. Como decía el psiquiatra ‘¿y el apoyo de la familia?’ yo decía, por mi parte incondicional o sea por mi familia sin problema, incluso me han dicho que si luego tienen que ir ellos al psicólogo para que les expliquen cómo va la enfermedad... están preocupados”*. (Dejar constancia que los familiares a los que se hace referencia en este relato, que no aceptan el ingreso, son parientes que, siendo de primer grado de consanguinidad, no conviven con el enfermo, por tanto, el conocimiento que tienen sobre la sucesión de alteraciones en el proceso de salud-enfermedad del paciente, posiblemente sea sesgado o parcial).

Con indiferencia de las tensiones que puedan existir en el grupo familiar, la confianza en la fuerza que tiene el apoyo de la familia es plena.

Lazarus & Folkman (1986) resaltan la vital importancia de la función amortiguadora del entorno social de los familiares en estos momentos de dificultad. Sin embargo, los familiares diferencian el apoyo ofrecido por ellos al paciente, que se centra en un sustento íntegro, al que pudieran recibir ellos, que sería un apoyo verbal de consuelo. El soporte de otros hacia los familiares, no lo consideran al mismo nivel que el que necesita el paciente. Si bien, lo valorarían con gratitud, al recibirlo por otros familiares y amistades, y les aportaría tranquilidad si fuera ofrecido por los profesionales sanitarios que atienden al paciente. Así, aprecian las palabras alentadoras recibidas por el entorno que conoce la situación del paciente, y sienten que un profesional que avalara las decisiones tomadas y elogiara el trabajo de cuidado que se está realizando, despreocuparía y serenaría a la familia. La incertidumbre que provoca todo cambio, el desconocimiento del porvenir, la impericia en ciertas situaciones vividas por primera vez (junto a la duda de haber acertado o no en la toma de algunas decisiones), y principalmente, la preocupación por el estado de bienestar de un ser querido, precisan del refuerzo profesional para llegar a la serenidad personal. Aun así, debido a que la principal preocupación familiar durante el ingreso está focalizada en el paciente, los familiares se sintieron apoyados cuando valoraron que al enfermo se le estaba ofreciendo la atención sanitaria que necesitaba.

Que la familia se muestre firme en seguir permaneciendo al lado del enfermo en los momentos de crisis, permite dar cumplimiento al principio promulgado por la propia Reforma Psiquiátrica española, que dicta, incluir a la población no solo como usuaria sino también

como dispensadora de recursos, los cuales serán complementarios a las actuaciones profesionales (Desviat, 2010). De esta manera, el apoyo al enfermo se conforma, además de por prestaciones asistenciales sanitarias y sociales (redes formales de apoyo), por el entorno cercano. Este contribuye a favorecer la continuidad de la vivencia del enfermo en la comunidad, siendo el apoyo social natural y fundamental de las personas (red informal de apoyo) (Rodríguez- Marín, López- Roig & Pastor, 1993). No obstante, y lo compartimos con lo expuesto por Martínez (2002) al respecto, no podemos olvidar que continuamente se contemplan y exigen sus deberes como familiares y muy rara vez sus derechos.

BLOQUE V: CONCLUSIONES

5. CONCLUSIONES

Este apartado queda compuesto por tres epígrafes: Conclusiones, Propósitos y Recomendaciones emergentes. Las ‘Conclusiones’ recogen la resolución final relativa a los resultados hallados tras la realización del estudio. De dichos resultados surgieron nuevas pretensiones al hilo de este estudio, quedando recogidas en el epígrafe ‘Propósitos’; y a partir de las cuales, se proponen algunas sugerencias respecto a la adopción de un determinado procedimiento que consideramos apropiado y conveniente según los hallazgos (se presentan bajo el título de ‘Recomendaciones emergentes’).

5.1 CONCLUSIONES

El contexto familiar inmediato del enfermo mental, como entorno inolvidable en la atención sanitaria, nos ha acercado su realidad en el desafío de la hospitalización de un ser querido, dando respuesta a los objetivos de esta investigación. Las conclusiones al respecto quedan recogidas a continuación y organizadas en tres bloques conclusivos distintos. En el primero, los enunciados 1 al 8 dan respuesta a los dos primeros interrogantes de investigación, vinculados al primer objetivo específico (Comprender el significado del primer ingreso hospitalario del enfermo mental desde la perspectiva del familiar); en el segundo de los bloques, los enunciados del 9 al 14 concluyen al respecto del tercer interrogante planteado y relacionado con el segundo objetivo específico (Descubrir e identificar las necesidades de la familia que demanda de manera tácita o expresada, durante el primer ingreso hospitalario en una unidad psiquiátrica) y, finalmente, el tercer bloque conclusivo, desde el enunciado 15 al 18, lo hace en relación al cuarto interrogante de investigación, concerniente al tercer objetivo específico (Profundizar en la actitud hacia la enfermedad mental que adopta el familiar que convive con el enfermo mental).

Bloque I. Conclusiones a los dos primeros interrogantes de investigación (1-¿Cuál es el significado que tiene para un familiar de enfermo mental el primer ingreso hospitalario?, 2-¿Cuál es la vivencia o experiencia de las personas que conviven con un enfermo mental ingresado por primera vez en una unidad de corta estancia psiquiátrica?):

1. El ingreso mantiene su connotación de factor hostil para los familiares, a pesar de atribuirle tintes de conformidad, debido a que el significado que le otorgan no es plenamente positivo.
2. La hospitalización es acogida por la familia como el único recurso que ofrece el Servicio de Salud Mental de la Región con asistencia adaptada para las crisis agudas, llegando a ser experimentada, inicialmente, como una imposición.
3. Los familiares indican la falta de alternativas de hospitalización que permita mantener al enfermo en el domicilio familiar.
4. Los familiares se encuentran en una tesitura de ambivalencia (es decir, conflicto de emociones y opiniones) en la aceptación del ingreso hospitalario. El significado otorgado a la hospitalización toma matices enfrentados, al considerarlo un contexto de protección y ayuda para el enfermo (provocando en la familia tranquilidad y alivio), y por otro lado, percibiéndose como lugar no deseado que se intenta evitar porque crea tensiones emocionales.
5. Las familias, según el desarrollo de la enfermedad y sus circunstancias personales, viven la hospitalización como: descanso familiar por claudicación; reducción del grado de angustia y carga familiar; alternativa ante la ausencia de habilidades para el manejo de la sintomatología; o bien, castigo hacia la persona ingresada.
6. Las familias vivencian el ingreso como negativo, al suponerles, desde el inicio, un proceso de cambio que conlleva un esfuerzo de adaptación a las nuevas circunstancias y una reestructuración de roles, lo que les hace experimentar emociones desagradables. El

ingreso ha exigido a los familiares dedicación y tiempo que, con anterioridad, se empleaban para otras actividades (sociales, laborales, de ocio o expansión personal).

7. Se descubre que las familias se enfrentan a una situación de crisis, vivenciándola como una amenaza al grupo. Lo que implica la necesidad de movilizar los recursos disponibles (y a su alcance) para procurar condiciones agradables durante el ingreso. Para afrontar la nueva situación y los diferentes momentos emocionales, la alternancia de estrategias de afrontamiento (psicológicas, sociales, estructurales y culturales) se suceden en el transcurso de la vivencia de la hospitalización.
8. La familiaridad con la Unidad de Corta Estancia adquirida en la nueva experiencia de ingreso, modifica algunas de sus percepciones. Provoca un fuerte impulso hacia el abandono de ideas preconcebidas, lo que reduce la imagen precaria de la unidad de psiquiatría. Las experiencias de cada familiar y del conjunto de consideraciones adquiridas con anterioridad a la vivencia de ingreso, influyen en el significado otorgado a este y en la evaluación de la asistencia sanitaria.

- Bloque II. Conclusiones al tercer interrogante de investigación (3-¿Qué demandan los familiares durante el primer ingreso hospitalario de una atención de promoción y prevención?):

9. Las impresiones familiares relatan que la forma en que suceden las relaciones humanas en la asistencia con el equipo terapéutico carece de un contacto oportuno, continuo y

productivo. Generando emociones creadas, tales como: incertidumbre, intranquilidad, e incluso, sensación de desinterés profesional debido a la incomunicación.

10. Se desprende de las percepciones familiares, que la apreciación por la disciplina enfermera como unidad de cuidados en sí misma, no llega a la práctica asistencial. Enfermería se encuentra desaparecida en las relaciones terapéuticas con las familias de los enfermos, al no intervenir en el afrontamiento de la desorganización que surge del impacto producido por cambios en los esquemas habituales de la cotidianidad familiar; limitando el trabajo diario a aspectos, que aunque también necesarios, no responden holísticamente a los requerimientos del paciente (en ellos se integran los cuidados dirigidos hacia la unidad familiar).

11. En las familias se identifica el deseo de una asistencia para el enfermo más individualizada, donde no todas las intervenciones son útiles para todos.

12. Existe una necesidad de atención profesional hacia la familia del enfermo en el primer ingreso hospitalario.

13. Los familiares no perciben la accesibilidad a los profesionales sanitarios como un derecho, ya que lo expresan en términos de exigencia propia. Por ello, las familias en su mayor parte adquieren una conducta pasiva, evitando confrontaciones con el profesional sanitario, a la espera de sus directrices, y esperando la ayuda recibida por ellos, hacia el paciente únicamente.

14. Los familiares demandan tres aspectos relacionados con la atención ofrecida por los profesionales sanitarios:

- Recibir información para que puedan fortalecer sus conocimientos e intentar mejorar la autonomía en el proceso de moldeado en el rol de cuidador. Transmisión de información que claramente es apreciada por las familias, en pro de paliar la inexperiencia de una situación hasta ahora desconocida.
- Participación asistencial de la familia, empleando las capacidades familiares en una relación profesional-paciente-familia colaborativa. Los familiares valoran su inclusión en el plan de actuación asistencial otorgando la principal importancia a sentirse escuchados, ya que actualmente se consideran ajenos al proceso asistencial.
- Obtener asistencia ajustada a sus necesidades desde el primer contacto con la unidad hospitalaria psiquiátrica. Acusan una comunicación unidireccional que queda estancada cuando los intereses profesionales están resueltos (recopilación de los datos que se consideran necesarios para ‘etiquetar’, por ejemplo), sin prestar atención a las necesidades de la otra parte.

La ausencia de estos aspectos, son disculpados, habituados a rutinas de la práctica asistencial, donde escasean; y en caso de recibirlos, los valoran con gratitud, como si se tratara de un privilegio.

- Bloque III. Conclusiones al cuarto interrogante de investigación (4-¿Cuál es la actitud que adoptan hacia la enfermedad mental y ante la nueva situación del ingreso hospitalario?):

15. La actitud que han adoptado los familiares hacia la enfermedad mental es favorable y positiva. Predominando posturas halagüeñas. Sin embargo, las familias siguen contemplando aspectos de la enfermedad mental desde pensamientos generalistas (estereotipos) y categóricos (prejuicios) que se resisten al cambio absoluto, y todavía se mantienen en el inconsciente social, ejemplarizado en el colectivo familiar.
 16. La saludabilidad de la actitud hacia la enfermedad mental de los familiares es más acusada en la parte conductual, que en los pensamientos y las emociones. De hecho, no se observan ni se aboga por expresiones claras de exclusión hacia los enfermos mentales como minoría social, como antaño, debido al avance de la cultura social en cuanto a derechos universales, pero sí persisten pensamientos prejuiciosos expuestos y verbalizados más sutilmente.
- A nivel comportamental de la actitud familiar destaca el acompañamiento del familiar ingresado, a pesar de cualquier obstáculo; la involucración familiar en el proceso de salud-enfermedad; y el compromiso como agentes supletorios informales de salud y de apoyo.
 - A nivel cognitivo existen planteamientos desfavorables hacia la enfermedad mental. Como preferir enfermedades que tengan mejor comprensión y aceptación social, o la asociación cognitiva que se establece entre peligrosidad y enfermedad mental que activa rápidamente sentimientos de preocupación al contacto con personas que la padecen.
 - A nivel emocional, los estereotipos actúan como accesos mentales rápidos, propios de los conocimientos configurados previos a la hospitalización que reportan emocionalmente a los familiares a la vivencia de esta, como un entorno desconocido y

con sentimientos de abandono por su carácter inesperado y, a su vez, estigmatizante. El impacto emocional inicial con el que viven la hospitalización contribuye a la adopción de una actitud benevolente y humanista, cimentada en ideas que consideran estos enfermos como seres desvalidos que precisan protección, lo que ocasiona el mantenimiento de ciertas conductas autoritarias para con el enfermo.

17. Los familiares varones son los que presentan actitudes menos favorables en cuanto a restrictividad. Existe un rechazo a la autoridad impositiva por las nuevas generaciones, siendo en este estudio los más jóvenes y las personas con mayor nivel de instrucción los menos restrictivos en sus actitudes.
18. Los familiares más autoritarios son los progenitores. Reflejo de las figuras de autoridad y de posiciones sobreprotectoras propias del paternalismo, favorecidas por las dinámicas de convivencia jerárquicas naturales que predominaron en los años 60.

Por último, llegamos al convencimiento de que la experiencia vivida por los familiares del enfermo mental en el primer ingreso hospitalario en la Unidad de Corta Estancia en el Hospital Psiquiátrico Román Alberca, depende en gran medida de la adquisición de actitudes hacia la enfermedad mental fruto de un proceso de socialización que se modifica según las propias historias y los significados personales otorgados a la hospitalización y enfermedad. Resulta esencial que los profesionales sanitarios ejerzamos una crítica a nuestra asistencia con base en una labor hospitalaria (y por ende, ceñida casi exclusivamente en la enfermedad), apostando, por el contrario, por ampliar las expectativas de trabajo hacia el contexto socio-familiar, que permite la inmersión más humana y cercana de la asistencia.

5.2 PROPÓSITOS

En el transcurso de la actividad para dar cumplimiento a los objetivos propuestos en el presente estudio, se manifestaron aspiraciones mayores que trascienden dichos objetivos, pero que derivan de los aportes ofrecidos por él. De ahí, la elaboración de los cuatro Propósitos que se trazaron al final de la realización de la investigación.

1. Brindar al entorno familiar del enfermo mental la inclusión que requiere como agente receptor de atención en las unidades de psiquiatría donde tienen ingresado a un miembro familiar; atención basada en la vivencia de hospitalización de la familia como fenómeno experimentado por primera vez.
2. Ofrecer al colectivo enfermero especialista en salud mental que desarrolla su profesión en unidades de corta estancia, una visión biopsicosocial del enfermo mental, reconociendo la importancia de promover el trabajo con y para las familias del enfermo desde los primeros contactos con la unidad hospitalaria.
3. Contribuir a las líneas de trabajo de promoción y prevención de la salud mental que conducen hacia la calidad de vida de la población, demostrando la labor que pueden realizar las unidades de corta estancia en este sentido, si mantienen una atención continuada que favorezca el cuidado de la familia hacia el enfermo en el acompañamiento de la enfermedad.
4. En cuanto a los servicios de salud, esta investigación puede servir como referencia para otras unidades de agudos de centros hospitalarios psiquiátricos que compartan un contexto funcional con el HPRA.

5.3 RECOMENDACIONES EMERGENTES: PROPUESTA DE PROTOCOLO DE ACOGIDA A LA FAMILIA EN EL PRIMER INGRESO HOSPITALARIO EN LA UNIDAD DE CORTA ESTANCIA (UCE) DEL HOSPITAL PSIQUIÁTRICO ROMÁN ALBERCA

Si bien dichos anhelos (propósitos expuestos en el apartado anterior) escapan del alcance de esta investigación, a nuestro parecer y según los resultados hallados, sí nos acerca a la instauración de una dinámica de atención sanitaria que bien podría adaptarse a dichos propósitos, siguiendo el modelo de Comunidad Participante propuesto por Anderson & McFarlane (2010).

El Modelo de Anderson & McFarlane es un patrón de trabajo enfermero donde se lleva a cabo un plan de trabajo con foco en la participación activa de la comunidad. Para estos autores, que basan tu trabajo en el modelo enfermero de Betty Neuman, la comunidad como la familia actúan como sistemas abiertos. Consideran, además, que un cambio en una de las partes que forman el sistema familiar, provocará también modificaciones en el resto de los integrantes. De la misma manera que la acción de *feedback* característica del sistema familia (circularidad o retroalimentación), sitúa las respuestas humanas dadas por los familiares en un nivel de importancia elevado en cuanto a la influencia sobre el enfermo.

Por ello, en el Proceso de Enfermería, en su fase de valoración como en la de análisis y diagnóstico hay que llevar a cabo un reconocimiento de todos aquellos factores que influyen en las respuestas humanas, con la intención de obtener una visión certera de las variables que actúan sobre la reacción dada por la familia ante los estresores.

Por otra parte, en la UCE, la asistencia durante la estancia psiquiátrica engloba una evaluación diagnóstica, psicológica y social centrada en el reconocimiento de todo factor influyente en el persona evaluada, con el fin desarrollar un plan de tratamiento individualizado (*Procesos de la Unidad de Corta Estancia del Hospital Psiquiátrico Román Alberca, 2015*). Por tanto, la viabilidad de aplicación en este recurso de asistencia familiar resultaría factible.

Se trataría de ofrecer un respaldo asistencial a las familias para aportarles familiaridad en el contacto con el hospital, contribuyendo a que la unidad de hospitalización sea percibida como referente de apoyo. De esta manera, posiblemente disminuiría las manifestaciones de sensaciones negativas durante el ingreso hospitalario y les ayudaría a asimilar el proceso de enfermedad del paciente. A su vez, se podrían detectar aquellos factores familiares que puedan influir negativamente sobre el enfermo (para abordarlos cuando sea pertinente), y potenciar los factores favorables identificados.

Teniendo esto cuenta y según este Modelo, en cuanto a Enfermería se refiere, la evaluación debería contener una valoración de los estresores, de los problemas de salud consecuentes (denominado grado de reacción), así como de los esfuerzos y recursos disponibles para solventar el posible desequilibrio resultante de la acción de los factores estresantes. Para ello, se debería elaborar un Proceso de Enfermería donde la familia ya adquiriría un papel activo desde el inicio. Se establecerían unas metas factibles y un programa de actividades conjunto y colaborativo entre los grupos de personas involucrados, en este caso, profesionales y familiares, fruto de la identificación de sus propias necesidades. La responsabilidad de los miembros de la familia se extendería a todas las fases del proceso y

de manera consensuada, entre todos los implicados, se llevarían a cabo las intervenciones propuestas. Para finalizar, el personal enfermero evaluaría el proceso y sus resultados.

Mediante este sistema de trabajo la funcionalidad de la unidad familiar adquiriría menor peligro de ruptura, al poder optar, en caso de requerimiento por los familiares, por intervenciones preventivas (primaria, secundaria y terciaria), teniendo en cuenta cada una de las particularidades, que según nuestros resultados, han sido afectadas en la vivencia de la hospitalización de un miembro del grupo familiar. De ellas, podríamos destacar las siguientes: el respeto ante discrepancias, estabilidad organizativa y de interacción, adaptabilidad al cambio ante las necesidades y adversidades que surjan, comunicación, capacidad de resolución de problemas, la disponibilidad de recursos sociales y de apoyo, la adquisición de conocimientos sobre la realidad de la enfermedad y las consiguientes interpretaciones erróneas, la tenencia de habilidades en el cuidado del enfermo y manejo de intervención en estados de crisis. Y además, otros aspectos tales como: la autoridad y liderazgo necesarios y controlados para el desarrollo protegido y socializado, el sistema de creencias compartido, o los recursos económicos. Muchas de estas áreas, según Walsh (1993) citado por Cano, Cervera & Osorio (2010), son indispensables conservarlas de manera rutinaria y ante los retos hostiles que se presentan para mantener el equilibrio del grupo.

Por tanto, de acuerdo a estas áreas afectadas, algunos resultados terapéuticos e indicadores factibles de ser usados podrían ser: la comprensión teórica de la enfermedad y tratamientos, cambios actitudinales, el manejo de los factores estresantes, la potenciación de la integridad familiar y su implicación en el proceso de cuidados, así como el uso adecuado y oportuno de los recursos del ambiente.

Este plan de trabajo (donde el familiar es el elaborador del programa de acuerdo a sus necesidades creadas según su biografía, su historia y su estructura socio-familiar durante la vivencia del ingreso hospitalario) ampliaría la labor de Enfermería en la hospitalización en UCE, contribuyendo a la atención del entorno de la persona ingresada al incluirla en la dinámica del trabajo terapéutico. Para ello, se hace imprescindible encontrar el equilibrio entre dispensar atención basada en la comprensión y ajustada a sus necesidades desde el primer contacto en la unidad hospitalaria psiquiátrica; brindar información que fortalezca sus conocimientos e intentar mejorar la autonomía en el proceso de moldeado en el rol de cuidador; y, no menos importante, promover la participación asistencial con base en una colaboración terapéutica.

Asimismo, existe una premisa para poner en marcha dicho modelo: la adecuada coordinación entre niveles asistenciales y recursos de la red de salud mental de la Región de Murcia. Nos consta que dicho requisito fue tomado en cuenta por el equipo sanitario de la UCE en el año 2015, apostando por medidas de mejora en la comunicación entre la unidad de hospitalización y los Centros de Salud Mental, los cuales se están llevando a cabo actualmente. Sería conveniente continuar con dichas actividades de comunicación entre niveles de asistencia y potenciar una conexión más desarrollada que la actual. De esta manera, en función de las capacidades y debilidades familiares, las áreas de mejora propuestas pueden ser fortalecidas mediante seguimiento en los centros de salud mental. Serían factibles de planteamiento propósitos terapéuticos a largo plazo mediante intervenciones más extensas, que por la naturaleza del ingreso, no serían factibles de ofrecer al completo a los familiares en la Unidad de Corta Estancia. Igualmente, los programas

comenzados en uno u otro servicio, no quedarían completamente desatendidos al pasar a otro nivel asistencial.

El acercamiento a la familia, por mínimo que sea, parece que les podría ayudar a sobrellevar sus vivencias. Se trataría de aumentar la importancia de la familia en el desarrollo de los programas preventivos y de tratamiento, así como, de las políticas socio-sanitarias, que aunque desconocemos si se traduciría en disminución de costes indirectos, sí lo haría en costes de salud familiar.

Por todo ello y conociendo la dinámica de trabajo de la Unidad de Corta Estancia (UCE), nos propusimos elaborar una propuesta de protocolo de acogida a la familia en el primer ingreso hospitalario en la Unidad que se adecuará a lo que consideramos unas recomendaciones oportunas. Aprovechando los resultados arrojados en la investigación y entendiendo que cualquier protocolo debe pasar filtros y consensos, proponemos el siguiente conjunto de actuaciones.

**PROPUESTA DE PROTOCOLO DE ACOGIDA A LA FAMILIA EN EL PRIMER
INGRESO HOSPITALARIO EN LA UNIDAD DE CORTA ESTANCIA (UCE) DEL
HOSPITAL PSIQUIÁTRICO ROMÁN ALBERCA**

DEFINICIÓN

Un protocolo contiene información ordenada cronológicamente que sirve como una guía de actuación en situaciones específicas por acuerdo entre profesionales expertos. El protocolo de acogida a la familia en el primer ingreso hospitalario en la Unidad recoge el conjunto de tareas y normas establecidas centradas en los familiares que se deben realizar cuando el paciente ingresa en la Unidad de Corta Estancia.

Cabe resaltar que esta propuesta de protocolo no se trata de un método de terapia familiar, no se basa en incluir a la totalidad de la familia en un proceso terapéutico y ofrecerles tratamiento como grupo con el fin de modificar su organización y/o estructura. Se trata de un plan de actuaciones fundamentadas en dos concepciones: en primer lugar la familia como unidad de cuidados en sí misma; en segundo lugar, la familia como sistema que actúa como elemento de apoyo y cobijo para el enfermo.

FINALIDAD

El propósito es implicarse activamente en la atención a la familia, hacerlo en colaboración con ella y anticipándose a las posibles disfunciones familiares que se puedan presentar fruto de la vivencia de hospitalización y/o enfermedad mental, eliminando aquellos factores que las favorecen, y detectarlos precozmente en caso de haberse ya producido.

La finalidad del protocolo pasa por lograr que la familia vivencie el primer ingreso hospitalario de la manera menos desagradable posible, mejore su percepción de la Unidad y su consiguiente satisfacción en el contacto interpersonal con los profesionales. Es un proceso preventivo en la atención a los familiares para poder canalizar sus dudas e inquietudes así como sus sentimientos y emociones, y que en el ejercicio de esta actividad se puedan detectar datos de interés para la atención del enfermo mental, al considerar a la familia parte de su globalidad.

Se espera que el aumento de conocimiento con respecto a aspectos relativos a la Unidad, sus instalaciones y funcionamiento, junto con la información aportada sobre la enfermedad y el curso clínico del enfermo aumentará su tranquilidad al no poder permanecer durante la hospitalización con el enfermo. Así mismo, ante los posibles requerimientos de cuidados domiciliarios que puedan tener estos pacientes tras el alta hospitalaria, será útil para establecer estrategias que dote de confianza en sí mismos a los familiares.

OBJETIVOS

- Proporcionar al equipo terapéutico un instrumento común con las directrices pertinentes para establecer una intervención preventiva adecuada para con la familia del paciente en el primer ingreso hospitalario.
- Disponer de un sistema de participación que integre a los familiares del paciente en el proceso de ingreso hospitalario.
- Dotar a la familia de una visión general de las instalaciones de la Unidad de Corta Estancia, así como de las normas y funcionamiento de manera detallada.

- Paliar las sensaciones de abandono, preocupación, impotencia, miedo y culpabilidad generados en los familiares en el primer ingreso hospitalario, fomentando la familiaridad con la Unidad.
- Brindar a la familia la oportunidad de aclarar dudas e inquietudes originadas sobre la enfermedad mental y/o hospitalización, descubriendo concepciones con potencial erróneo.
- Facilitar la expresión de sentimientos, poniendo a su disposición apoyo y atención profesional.
- Conseguir que el primer contacto de los familiares con el hospital se desarrolle en un marco de relaciones en el que se establece un entendimiento mutuo entre familia y profesionales con la intención de abordar una problemática de manera colaborativa.
- Recopilar datos relevantes del entorno cercano del paciente ingresado que sean de utilidad para la asistencia del paciente.

ÁMBITO DE APLICACIÓN

- Unidad de urgencias del HPRA.
- Unidad de Corta Estancia del HPRA.

POBLACIÓN DIANA

El protocolo está dirigido a todas aquellas personas que conviven con un familiar que precisa ser ingresado por primera vez en la Unidad de psiquiatría de Corta Estancia del Hospital Román Alberca.

RECURSOS NECESARIOS

RECURSOS HUMANOS

- Enfermera de urgencias.
- Enfermera de UCE.

RECURSOS MATERIALES

- Sala habilitada para entrevistas.
- Tríptico informativo de normas e información de la Unidad de Corta Estancia.

PLAN DE INTERVENCIÓN

Una vez se haya decidido y formalizado el ingreso del enfermo en la unidad de agudos, el personal de enfermería de la unidad de urgencias procederá a iniciar el contacto con los familiares que acompañen al paciente, si anteriormente, por requerimiento para facilitar datos

relacionados con los motivos del ingreso, no se hubiese comenzado. Así, se establecen las siguientes funciones para el personal de enfermería en urgencias:

- Realizar la recepción de la familia.
- Recoger datos oportunos para conocer el estado psicopatológico del paciente y cumplimentar la historia clínica.
- Entregar el tríptico informativo que detalla las normas y funcionamiento propios de la Unidad de hospitalización.
- Resolver las primeras dudas que puedan agolparse en las familias, explicando los aspectos del interés familiar relativos a las características propias de la Unidad.
- Acompañar a los familiares a la Unidad de Corta Estancia.

Tras estas actuaciones, Enfermería se cerciorará vía telefónica de que la familia puede acceder a la Unidad.

Una vez allí, el personal de enfermería de la Unidad de Corta Estancia acogerá a los familiares y realizará las siguientes tareas:

- Recibimiento y presentación a los familiares, facilitándoles el nombre del enfermero/a asistente.
- Invitar a la familia a conocer la Unidad, lo que permitirá que puedan comprender más fácilmente su funcionamiento, a la vez que le facilita ordenar mentalmente sus posibles dudas, para posteriormente, poder expresarlas (de la misma manera que se recibe al paciente

en la Unidad y se le acompaña, enseñándole las diferentes estancias, a la familia hay que “presentarle” la Unidad).

- Informar sobre los primeros cuidados que se van a realizar al paciente y orientar en lo referente al tratamiento terapéutico inmediato.

- Animar a los familiares a mantener su implicación en los cuidados en el proceso asistencial.

El equipo terapéutico en la reunión siguiente al ingreso (reunión que se realiza todas las mañanas de lunes a viernes), decidirá si Enfermería, teniendo en cuenta las circunstancias y clínica del enfermo, puede comenzar a trabajar junto a la familia, ofreciéndole con cierta frecuencia información concerniente del paciente, si la familia lo solicitara, y él diera su consentimiento.

Una vez se determina que es posible desarrollar un trabajo con la familia, Enfermería se pondrá en contacto con esta para concertar cita. Para ello, se hará uso de la valoración de Enfermería al paciente en soporte informatizado (que se realiza en las primeras 24h). Dicha valoración, basada en los patrones de Gordon, nos aportará información sobre los compromisos y relaciones del ingresado con su entorno, quedando recogidos datos pertenecientes a la persona de referencia o cuidador del mismo: nombre, vínculo establecido entre ambos, teléfono de contacto y otros datos que se consideren de interés por la enfermero/a (ver ilustración 1). En el caso de que no fuera posible el contacto directo con la familia en el momento del ingreso, estos datos permitirán contactar con ellos.

Ilustración 1. Aspectos sobre el entorno social de la ficha del paciente en la valoración de Enfermería que se realiza en UCE

Ficha del Paciente		
Persona de (contacto) referencia		<input type="text"/>
Vínculo persona de referencia		<input type="text"/>
Teléfono persona de referencia		<input type="text"/>
Teléfono del paciente		<input type="text"/>
Datos del cuidador principal		<input type="text"/>

Fuente: Tabla representativa de Valoración Enfermera del instrumento informatizado SELENE.

Así mismo, también permitirá conocer el grado de relación existente con las personas pertenecientes al círculo familiar (ver ilustración 2).

Ilustración 2. Patrón Rol-Relaciones de la valoración de Enfermería que se realiza en UCE

Patrón Rol-Relaciones		
Procede valorar Rol- Relaciones		<input type="radio"/> SI <input type="radio"/> NO
Situación Familiar		<input type="text"/>
Falta de personas significativas de soporte (familia, amigos, grupo, cuidador)		<input type="radio"/> SI <input type="radio"/> NO
Expresa algún conflicto en su relación familiar significativo		<input type="text"/>
Expresa algún conflicto en su relación laboral o social que resulte significativo		<input type="text"/>
Sospecha de maltrato		<input type="radio"/> SI <input type="radio"/> NO
Cambio o amenaza en las funciones del rol		<input type="radio"/> SI <input type="radio"/> NO
Cambio en el rol social		<input type="radio"/> SI <input type="radio"/> NO
Problemas físicos y psicológicos del cuidador		<input type="radio"/> SI <input type="radio"/> NO
Observaciones del Patrón 8 Rol-Relaciones		<input type="text"/>

Fuente: Tabla representativa de Valoración Enfermera del instrumento informatizado SELENE.

La enfermera encargada de la intervención, programará el desarrollo y cronograma de los encuentros según su disponibilidad y la de los familiares.

Serán encuentros donde mediante un proceso de atención enfermero *in situ* se compaginarán las fases de valoración, de detección de respuestas humanas a la enfermedad y hospitalización, planificación, ejecución y evaluación.

A su vez, las intervenciones deberán enfocarse de acuerdo a unos objetivos preventivos que se desglosarían en varias fases, pudiendo barajar la alternancia de las mismas según el impacto del ingreso hospitalario psiquiátrico sobre los familiares, objeto de estas actuaciones, y atendiendo las necesidades del momento del encuentro profesional-familiar. Estas fases son:

1. Fase de promoción de la salud y prevención primaria: se intenta favorecer un ambiente de apoyo y confianza, propiciando la capacitación de las familias para afrontar la experiencia hospitalaria mediante la participación activa. Por otro lado, se tendrá que tener en cuenta la identificación de aquellos elementos que la familia pueda percibir como amenazas a fin de evitar una disfunción individual y familiar. Para ello se hace considerar lo siguiente:

- Valorar el conocimiento real que tiene la familia de la situación actual.
- Reconocer a los familiares factibles de ser los cuidadores informales e identificar la capacidad de desempeño del rol de cuidador.
- Conocer si sus experiencias previas en eventos semejantes al actual ingreso, pueden enturbiar o favorecer su percepción.
- Conversar y compartir opiniones sobre aquellos factores personales que pueden determinar su respuesta a la hospitalización:

- Factores personales: significados otorgados a la enfermedad mental, percepción de la hospitalización, experiencias previas con respecto a la hospitalización, habilidades del cuidado ajeno, del autocuidado, expectativas del ingreso.

- Factores sociales: rol en la familia, situación económica y laboral de la familia, posible repercusión de la hospitalización, recursos de apoyo.

- Factores precipitantes de inestabilidad: percepción del problema, sistema de apoyo disponible, alternancia de estrategias de afrontamiento en los primeros momentos.

2. Fase de prevención secundaria: detectar precozmente los problemas de funcionamiento familiar y manejo efectivo de las circunstancias que acontecen como producto de la enfermedad mental previos y acaecidos durante la hospitalización, que indudablemente afectarán al bienestar del paciente y de todo el sistema familiar. Para ello es capital:

- Animarle a expresarse, a verbalizar sensaciones, emociones y pensamientos.
- Ayudar a la familia a la identificación y asesorar en el uso de las redes naturales de apoyo, así como de los recursos sociales disponibles. Para tal caso, si se considera necesario, se derivará a la trabajadora de la Unidad para que puedan recibir una información más detallada sobre recursos comunitarios de apoyo disponibles.
- Guiar y apoyar a la familia en la toma de decisiones.
- Realizar escucha activa.
- Proporcionar información objetiva acerca de la enfermedad y su pronóstico, de los cuidados y tratamientos.

Estas funciones quedan condicionadas a las necesidades familiares, pudiendo ser modificadas o reemplazarlas por otras según sus preferencias.

3. Fase de prevención terciaria: la labor consistirá en trabajar con una familia con disfunción intrínseca (familias desorganizadas), que precisan de ayuda para evitar el aumento de complicaciones que puedan surgir por el ingreso hospitalario de uno de los miembros. Aquí se ha de considerar:

- Valorar la derivación pertinente al profesional indicado para tratar específicamente el problema identificado y ralentizar su progresión (prevención terciaria).
- Fomentar la solicitud de ayuda profesional.

Tras cada encuentro, Enfermería recogerá de manera esquematizada y clara las actividades realizadas en cada uno de las sesiones, resumiendo la información obtenida, registrando en la historia del paciente las tareas realizadas y dejándolo reflejado en el informe de continuidad de cuidados del paciente al alta hospitalaria. Para ello hará uso de las taxonomías enfermeras NANDA, NIC y NOC. Los datos de interés serán expuestos en las reuniones con el equipo terapéutico, con la intención de complementar las actividades que realizan el resto del equipo interdisciplinar, intercambiar opiniones y recibir asesoramiento en las actuaciones y toma de decisiones, si se precisa.

El registro tiene su fundamento en la atención continuada, a fin de que la información vaya dirigida al personal de Enfermería de los Centros de Salud Mental y puedan intervenir de manera más específica sobre aquellos aspectos que no tienen cabida durante la hospitalización por su brevedad en el tiempo.

El desarrollo y cronograma de las entrevistas dependerá de la enfermera responsable, y su realización, según su disponibilidad y la de los familiares.

PUNTOS A RECORDAR

El grado de participación en las actividades será determinado por el deseo del paciente, los familiares y profesionales.

La puesta en marcha del protocolo deberá adecuarse a las circunstancias específicas de cada ingreso, debido al carácter urgente de la mayoría de ingresos en la Unidad. Será el equipo sanitario el que considere la prioridad en las actuaciones y decidirá, si así fuese necesario, el aplazamiento de la ejecución del protocolo. Tener en consideración que es importante evitar su demora debido a la elevada carga emocional que acarrea la hospitalización.

Señalar que este protocolo está sujeto a la Ley 41/2002 de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, en cuyo capítulo II sobre el derecho a la información sanitaria, y más específicamente en el artículo 5, desarrolla que el titular de toda información asistencial es el paciente, y solo en la medida que este lo permita, también podrán ser informados las personas vinculadas a él, por razones familiares o de hecho. En caso de que el paciente carezca de capacidad para entender la información a causa de su estado físico o psíquico, según criterio médico, la información se pondrá en conocimiento de las personas vinculadas al paciente sin precisar su permiso expreso o tácito.

Estimar que la información apta de ser aportada por Enfermería, es aquella que corresponde a las intervenciones fruto de los cuidados enfermeros sobre las que se tiene conocimiento y habilidad. La función en actividades interdependientes de cuidado o dependientes de otro profesional será exclusivamente orientativa. Solo se adquirirá la competencia de informar sobre estas actuaciones cuando sea delegado por el profesional responsable (psiquiatra).

Cada valoración que se realice debe realizarse cuidadosamente, evitando problematizar aspectos naturales de la normalidad del primer ingreso hospitalario psiquiátrico.

EVALUACIÓN

Se recomienda la utilización de un instrumento de revisión que se considere adecuado por el equipo sanitario de la UCE, que permita identificar oportunidades de mejora en la relación sanitaria con los familiares de los pacientes. Por ejemplo, en España se elaboró el cuestionario SERVQHOS⁴⁹ que permite conocer la valoración de la calidad percibida por quien lo cumplimenta en el contexto hospitalario.

CRONOGRAMA DE INTERVENCIÓN

A continuación se presenta el algoritmo para realizar la actividad en sus sucesivos pasos

(Cuadro 4):

⁴⁹ SERVQHOS es una adaptación de la encuesta SERVQUAL (reconocida como un instrumento sólido para detectar la calidad percibida en empresas de servicios) para el ámbito hospitalario español. Validado como encuesta posterior a la hospitalización. Este cuestionario fue propuesto por la Subdirección General de Atención Especializada (SGAE) a fin de implantar y divulgar una encuesta que mide la calidad de la atención sanitaria común para todos los hospitales.

Cuadro 4. Cronograma de intervención

RESPONSABLE	CRONOGRAMA DE INTERVENCIÓN	ACTIVIDADES	OBJETIVO
PERSONAL ENFERMERÍA DE URGENCIAS		<ul style="list-style-type: none"> Recogida de datos. Entrega tríptico informativo y explicación verbal. Resolver dudas iniciales. 	Proporcionar a la familia un recibimiento adecuado, ordenado e informado.
PERSONAL DE ENFERMERÍA DE UCE		<ul style="list-style-type: none"> Presentación de la Unidad. Informar de los primeros cuidados. Animar a participar e involucrarse en el proceso. 	Acoger a la familia en la unidad favoreciendo su implicación en el proceso de cuidados del paciente.
EQUIPO TERAPÉUTICO DE UCE		Sesión de valoración	Valorar y sopesar la idoneidad de trabajar junto a la familia.
PERSONAL DE ENFERMERÍA DE UCE		Encuentros de seguimiento e intervención según las necesidades familiares.	<ul style="list-style-type: none"> Anticiparse en las situaciones generadoras de estrés, valorando si hay evidencia de riesgo para la homeostasis familiar. Asistir a la familia que vivencia el ingreso y/o enfermedad como desestabilizador, para que puedan abordarlo conservando la funcionalidad del sistema familiar. Identificar y valorar la disfuncionalidad familiar. Derivar a la familia al profesional o recurso que precise intervenir para mejorar la calidad de vida.

Fuente: elaboración propia.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Abad, E. (2013). Introducción a la investigación cualitativa en salud en el marco de la formación especializada. En *Metodología de la investigación y práctica clínica basada en la evidencia*. Programa transversal y complementario del residente (ptcr) (pp.87-95). Murcia, España: Consejería de Sanidad.

Abad, L. & Flores, J. A. (2010). *Emociones y sentimientos. La construcción social del amor*. Universidad de Castilla-La Mancha: Cuenca

Acevedo, A. & López, A. F. A. (1988). *El proceso de la entrevista: conceptos y modelos*. México, D.F: Limusa. Noriega Editores.

Adell, B. (2011). *Actitudes hacia la enfermedad mental en enfermería y ámbito de trabajo*. IX premio de investigación ANESM. Recuperado de <http://www.anesm.eu/contents/pianesm.php>

Ajzen, I. & Fishbein, M. (1980). *Understanding attitudes and predicting social behavior*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.

Addington, J., Coldham, E. L., Jones, B., Ko, T. & Addington, D. (2003). The first episode of psychosis: the experience of relatives. *Acta Psychiatr Scand*, 108(4), 285-9.

Alfaro-LeFevre, R. (2014). *Aplicación del proceso enfermero: Fundamento del razonamiento clínico*. España : Lippincott Williams & Wilkins.

Algora, M. J. (Abril, 2011). El cuidador del enfermo esquizofrénico: Sobrecarga y estado de salud. En *Una mirada a la Enfermería del Salud Mental en el Mundo*. XXVIII Congreso Nacional de Enfermería de Salud Mental. 1ª Conferencia Internacional de Enfermería de Salud Mental. ANESM, Tarragona.

Alonso, L. E. (1995). Sujeto y discurso: el lugar de la entrevista abierta en las prácticas de la sociología cualitativa. En J.M. Delgado y J. Gutiérrez (Coords.), *Métodos y Técnicas cualitativas de investigación en Ciencias Sociales* (225-240). Madrid: Síntesis.

Allport, G. W. (1935). Attitudes. En C. Murchison. (Ed.), *Handbook of Social Psychology* (pp. 798-844). Wonchester: Clark University Press.

Ander-Egg, E. (1980). *Técnicas de investigación social*. Buenos Aires, Argentina: El Cid Editor.

Anderson, E. T. & McFarlane, J. M. (2010). *Community as Partner: Theory and Practice in Nursing*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Andrés, J. (2009). *Apoyo psicosocial, atención relacional y comunicativa en instituciones*. Vigo, España: Ideaspropias.

Angermeyer, M. C., Kilian, R., Wilms, H. U. & Wittmund, B. (2006). Quality of Life of Spouses of Mentally Ill People. *International Journal of Social Psychiatry*, 52(3): 278-85.

Angermeyer, M. C., Link, B. G. & Majcher-Angermeyer, A. (1987). Stigma perceived by patients attending modern treatment settings: Some unanticipated effects of community psychiatry reforms. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 175(1):4-11.

Angermeyer, M. C. & Matschinger, H. (1996). The effect of personal experience with mental illness on the attitude towards individuals suffering from mental disorders. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* (31), 321-26.

Aranda, I. (2013). *Emociones capacitantes. Su gestión en el desarrollo de personas: coaching, liderazgo, educación*. Madrid: editorial Rasche.

Araya-Cloutier, J. & Ortíz-Salgado, A. (2010). Percepción del cuidado que se brinda a la persona como reflejo de un paradigma. *Enfermería en Costa Rica*, 31(1), 21-25.

Arias, M. M. (2000). La triangulación metodológica: sus principios, alcances y limitaciones. *Investigación y Educación en Enfermería*, 18(1), 13-26.

Arkar, H. & Eker, D. (1992). Influence of having a hospitalized mentally ill member in the family on attitudes toward mental patients in Turkey. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*, 27(3), 151-5.

Arnaiz, A. & Uriarte, J.J. (2006). Estigma y enfermedad mental. *Norte de Salud Mental*, (26), 49-59.

Ayesteran, S. & Páez, D. (1986). Representación social de la enfermedad mental. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 6(16), 95-128.

Aznar, M. I., Fleming, V., Watson, H. & Narvaiza, M. J. (2004). Necesidades psicosociales de los cuidadores informales de las personas con esquizofrenia: exploración del rol del profesional de enfermería. *Enfermería Clínica*, 14(5), 286-93.

Ballester, D., Juvinyà, D., Brugada, N., Doltra, J. & Domingo, A. (2006). Cambios en los cuidadores informales en cuanto a estilos de vida, relaciones y alteraciones de salud mental. *Rev Presencia*, 2(4), 1-8.

Barbeito, R. L. (2002). La familia y los procesos de socialización y reproducción sociopolíticas de la juventud. *Revista de estudios de juventud*, (58), 59-60.

Bardin, L. (1986). *Análisis de contenido*. (C. Suarez, trad.). Madrid: Ediciones Akal.

Barrowclough, C. & Tarrier, N., (1984). Psychosocial interventions with families and their effects on the course of schizophrenia: a review. *Psychological Medicine*, 14(3):629-42.

Barrowclough, C., Tarrier, N., Watts, S., Vaughn, C., Bamrah, J. S. & Freeman, H. L. (1987). Assessing the functional value of relatives knowledge about schizophrenia: A preliminary report. *British Journal of Psychiatry*, 151, 1-8.

Becoña, E., Martínez, U., Calafat, A., Juan, M., Duch, M. & Fernández-Hermida, J. R. (2012). ¿Cómo influye la desorganización familiar en el consumo de drogas de los hijos? Una revisión. *Adicciones*, 24(3), 253-268.

Berenstein, I. (1976). *Familia y enfermedad mental*. Buenos Aires: Paidós.

Berger, P. & Luckmann, T. (1997). *La construcción social de la realidad*. Buenos Aires: Amorrortu.

Bernat, R., López, J. & Fontseca, J. (2000). Vivencias de los familiares del enfermo ingresado en la unidad de cuidados intensivos. Un estudio cualitativo. *Enferm Clin*, 10 (1), 19-28.

Bingham, V. D. & Moore, B. V. (1960). *Cómo entrevistar*. (Manuel Vázquez & Rosalía Vázquez, trad.). Madrid: Rialp. (Obra original publicada en 1959).

Blanca, J. J., Blanco, A. M., Luque, M. & Ramírez, M. A. (2008). Experiencias, percepciones y necesidades en la uci: revisión sistemática de estudios cualitativos. *Enfermería Global*, 7(1), 1-12.

Bolívar, A. (1995). *La evaluación de valores y actitudes*. Madrid: Anaya.

Brooks, R. & Goldstein, S. (2010). *El poder de la resiliencia. Cómo superar los problemas y la adversidad*. (B. Bueno, trad.). Barcelona: Paidós.

Bruyn, S. (1972). *La perspectiva humana en sociología*. Buenos Aires: Amorrortu editores.

Builes, M. V. & Bedoya, M. H. (2006). La psicoeducación como experiencia narrativa: comprensiones posmodernas en el abordaje de la enfermedad mental. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 35(4), 463-75.

Campos, I., Yllá, L., González-Pinto, A. & Bardají, P. (2010). Actitud de la familia hacia el enfermo mental. *Actas Esp Psiquiatr*, 38(1), 57-64.

Canales, M. (2006). *Metodología de la investigación social*. Santiago de Chile: LOM Ediciones.

Cano, A., Cevera, S., & Osorio, A. (2010). Familia y problemas psíquicos. Implicaciones en la vida conyugal y familiar. En J. Cabanyes & M. A. Monge. (Eds.), *La salud mental y sus cuidados* (pp.191-99). Navarra: Ediciones Universidad de Navarra.

Caplan, G. (1985). *Principios de psiquiatría preventiva*. (Edith Rodríguez, trad.). Barcelona: Paidós. (Obra original publicada en 1964).

Carulla, L. S., Bulbena, A., Vázquez-Barquero, J. L., Muñoz, P. E., Gómez-Beneyto, M., & Torres, F. (2002). Informe SESPAS 2002. Invertir para la salud. Prioridades en salud pública. La salud mental en España: Cenicienta en El País de las Maravillas. Recuperado del sitio de internet de Sociedad española de Salud Pública y Administración Sanitaria: <http://www.sespas.es/informes.php>

Casado, C. & Colomo, R. (2006). Un breve recorrido por la concepción de las emociones en la Filosofía Occidental. *A parte Rei*, (47), 1-10. Recuperado de <http://serbal.pntic.mec.es/~cmunoz11/casado47.pdf>

Casas, G. (1980). Los niveles de prevención y la rehabilitación del enfermo mental. *Revista Cúpula*, 4(7), 17-21.

Castejón, J. L. & Navas, L. (2009). *Unas bases psicológicas de la educación especial*. Editorial Club Universitario. Alicante.

Castro de Bustamante, J. (2002). *Análisis de los componentes actitudinales de los Docentes hacia la enseñanza de la Matemática. Caso: 1º y 2º Etapas de Educación Básica. Municipio San Cristóbal- Estado Táchira*. Universitat Rovira i Virgili. Tarragona, España.

Cea, M. A. (2001). *Metodología cuantitativa. Estrategias y técnicas de investigación social*. Madrid: Síntesis.

Chafetz, L. & Barnes, L. (1989). Issues in psychiatric caregiving. *Arch Psychiatr Nurs*, 3(2), 61-8.

Chatterjee, R. & Arora, M. (2005). Life events and psychiatric disorders. *Mental Health Reviews*, Recuperado de <<http://www.psyplexus.com/mhr/.html>> on

Chen, F-P. & Greenberg, J. S. (2004). A Positive Aspect of Caregiving: The Influence of Social Support on Caregiving Gains for Family Members of Relatives with Schizophrenia. *Community Mental Health Journal*, 40(5), 423-35.

Chorratt, S. (2010). Transformações do modelo assistencial em saúde mental e seu impacto na família. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 63(1), 51-7.

Cía, D. (2002). Una hermenéutica de la experiencia: Gadamer. *A Parte Rei* (22), 1-3. Recuperado de <http://serbal.pntic.mec.es/~cmunoz11/gadacia.pdf>

Cohen, C. A., Colantonio, A. & Vernich, L. (2002). Positive aspects of caregiving: rounding out the caregiver experience. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, (17), 184-188.

Cohen, J. & Struening, E. L. (1962). Opinions about mental illness in the personnel of two large mental hospitals. *The Journal of Abnormal and Social Psychology*, 64(5), 349-60.

Colell, R. (2005). *Análisis de las actitudes ante la muerte y el enfermo al final de la vida en estudiantes de enfermería de Andalucía y Cataluña*. Universitat Autònoma de Barcelona, Barcelona.

Colombo, E. (1964). La asistencia psiquiátrica y las actitudes colectivas ante la enfermedad mental. *Revista de Psicología*, 1, 27-32. Recuperado de: http://www.fuentesmemoria.fahce.unlp.edu.ar/art_revistas/pr.846/pr.846.pdf

Comisión Ministerial para la Reforma Psiquiátrica. (1985). “Documento General y Recomendaciones para la reforma psiquiátrica y la atención a la salud mental”. *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiquiatría*, 5(13), 204-222.

Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental (FEAFES). (Ed.). (2008). *Salud mental y medios de comunicación. Guía de estilo*. España:

Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental (FEAFES).

Cooper, D. (1978). *Psiquiatría y Antipsiquiatría*. (J. Piatigorsky, trad.), Buenos Aires, Argentina: Paidós.

Coyne, J. C. (1987). Depression, biology, marriage and marital therapy. *Journal of Marital and Family Therapy*, 13(4), 393- 407.

Cruz, M. (2012). *Necesidades de apoyo en personas con enfermedad mental grave y carga familiar en cuidadores primarios de México*. Salamanca, España: Ediciones Universidad de Salamanca.

Cubo, S., Martín, B. & Ramos, J. L. (2011). *Métodos de investigación y análisis de datos en ciencias de la salud y sociales*. Madrid: Pirámide.

Czuchta, M. & McCay, (2001). E. Help-Seeking for Parents of Individuals Experiencing a First Episode of Schizophrenia. *Archives of Psychiatric Nursing*, 15(4), 159-170.

De la Cruz, A. (2005). El giro hermenéutico de la fenomenología: De Husserl a Heidegger. *A parte Rei*, 38,1-8. Recuperado de <http://serbal.pntic.mec.es/~cmunoz11/index.html>.

De la Cuesta, C. (2002). Investigación Cualitativa y Enfermería. *Index de Enfermería*, (28-29), 7-8. Recuperado de http://www.index-f.com/index-enfermeria/28-29revista/28-29_sumario.php

De la Cuesta, C. (2006). Estrategias cualitativas más usadas en el campo de la salud. *Rev Nure In.*, (25). Recuperado de

http://www.nureinvestigacion.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/F_METODOLOGICA/F_Metod_25.pdf

De la Huerta, M. (2012, 10 de octubre). José Ramón Girón: "La enfermedad mental es la discapacidad con mayor impacto sobre las familias", *La Opinión A Coruña*. Recuperado de <http://www.laopinioncoruna.es/sociedad/2012/10/10/jose-ramon-giron-enfermedad-mental-discapacidad-mayor-impacto-familias/653677.html>

Declaración Universal de los Derechos Humanos. Organización de las Naciones Unidas., 1948. Recuperado del sitio de internet de Naciones Unidas <http://www.un.org/es/documents/udhr/>

Desviat, M. (2010). Los avatares de una ilusión: la reforma psiquiátrica en España. *Cuadernos de Trabajo Social*, 23, 253-263.

Desviat, M. (29/11/2013). El internamiento psiquiátrico en España. *Red de Salud Mental Comunitaria*. Recuperado de: <http://www.dinarte.es/salud-mental/>

Díaz, A. & Díaz, N. (2004). Ampliando horizontes: Una experiencia sobre las vivencias de los familiares de pacientes críticos. *Nure Investigación*, 1(10), 1-19.

Donati, P. (2003). Manual de sociología de la familia. (Manuel Herrera Gómez & Sonia Pagés Luis, trad.). Navarra: Eunsa. (Obra original publicada en 1998).

Dorina, S. (1985). Autoritarismo y actitud hacia la enfermedad mental. *Salud ment*, 8(2), 27-30.

Dreher, J. (2012). Fenomenología: Alfred Schütz y Thomas Luckmann. En E. de la Garza Toledo y G. Leyva (Eds.), *Tratado de metodología de las ciencias sociales: perspectivas actuales* (pp. 96-133). México: Fondo de la Cultura Económica.

Dunkel-Schetter, C., Folkman, S., & Lazarus, R. S. (1987) Correlates of social support receipt. *Journal of personality and social psychology*. 53(1), 71-80.

Durán de Villalobos, M. M. (2002). Marco epistemológico de la enfermería. *Revista Aquichán*, 2(2), 7-18.

Escámez, J. (1988). Marco teórico de las actitudes. I. El modelo de Fishbein y Ajzen. En J. Escámez, & P. Ortega. (Eds.), *La enseñanza de actitudes y valores* (pp. 29-50). Valencia: Nau Llibres.

Escudero, J. A. (2011). El joven Heidegger y los presupuestos metodológicos de la fenomenología hermenéutica. *Revista de Filosofía*, 44, 213-238.

Esguerra, I. (1996). Actitudes hacia la enfermedad mental. *Avances en Enfermería*, 14(1), 63-74.

Fawcett, J. (1984). *Analysis and evaluation of conceptual models*. Philadelphia: Davis.

Fernández, A. (1997). La reforma psiquiátrica en España: En qué (y en qué no) metimos la pata. *Psiquiatría Pública*, 9, 167-175.

Fernández, A. (2005). Claves para la elaboración de una Estrategia de Salud Mental en España. En A. Espino (Coord.) *La atención a la salud mental en España. Estrategias y compromiso social*. (pp.80-95). Acto de Celebración del XX aniversario del Informe de la Comisión Ministerial para la Reforma Psiquiátrica. Abril 1985. Toledo: Junta de Comunidades de Castilla-La Mancha. Consejería de Sanidad. Agencia de Calidad del SNS. Ministerio de Sanidad y Consumo.

Fernández Abascal, E. (2016). *Disfrutar de las emociones positivas*. Madrid: Grupo 5.

Fernández, M. A. (2004). El impacto de la enfermedad en la familia. *Rev Fac Med UNAM*, 47(6), 251-254.

Fernández, N. (2006). Necesidades de las personas ingresadas en UCI. *Metas de enfermería*, 9(5), 19-26.

Fernández, J. (2008). La familia, célula vital de la sociedad. *La Revue du redif*, 1, 5-7.

Fernández, A. & Diéguez, M. (1998). La reforma psiquiátrica en España: aspectos diferenciales. *Revista de Administración Sanitaria*, 2, 85-102.

Fernández-Alcántara, M., García-Cano, M., Pérez-Marfil, M.N. & Cruz-Quintana, F. (2013). Experiencias y obstáculos de los psicólogos en el acompañamiento de los procesos de fin de vida. *Anales de Psicología*, 29(1): 1-8.

Fernández, A., Hernández, M. & Lalucat, Ll. (2009). Prevención y promoción en salud mental. En T. Palomo & M. A. Jiménez-Arriero. (Eds.), *Manual de psiquiatría* (p. 701-710). Madrid: Grupo ENE.

Ferré, C. (2008). Dimensiones del cuidado familiar en la depresión. Un estudio etnográfico. *Index Enferm*, 17(3), 178-182.

Fishbein, M. & Ajzen, I. (1975). *Belief, Attitude, Intention, and Behavior: An Introduction to Theory and Research*. Reading, MA: Addison-Wesley.

Flick, U. (2004). *Introducción a la investigación cualitativa*. (T. Del Amo, trad.). Madrid: Ediciones Morata.

Fong, C. (2005). Los criterios de objetividad científica y las metodologías cuantitativas y cualitativas en el análisis de la ventaja competitiva ¿aún existe un debate?. *EconoQuantum*, 1(2), 125-139.

Fornés, J. (2001). El proceso de valoración en salud mental. En J. Fornés & M. C. Carballal. (Eds.), *Enfermería de Salud Mental y Psiquiatría. Guía práctica de valoración y estrategias de intervención* (pp. 17-45). Madrid: Médica Panamericana.

Fornés, F. (2005). *Enfermería de salud mental y psiquiátrica. Planes de cuidados*. Madrid: Editorial Médica Panamericana.

Fornés, F. & Carballal, M. C. (2001). *Enfermería de salud mental y psiquiátrica. Guía práctica de valoración y estrategias de intervención*. Madrid: Editorial Médica Panamericana.

Foucault, M. (2002). *Vigilar y castigar: Nacimiento de la prisión*. (A. Garzón del Camino, trad.). Buenos Aires: Siglo XXI Editores Argentina.

Freese, B. (2007). Betty Neuman: Modelo de sistemas. En A. Marriner & M. Raile, *Modelos y teorías de enfermería* (pp.317-52). Madrid, España: Elsevier Mosby.

Fuertes, M. C. & Maya, M. U. (2001). Atención a la familia: la atención familiar en situaciones concretas. *Anales Sis San Navarra*, 24(2), 83-92.

Gadamer, H. (2012) *Verdad y método*. (A. Agud y R. de Agapito, trad.) Salamanca: Ediciones Sígueme.

García, A. (2009). La información al Paciente como pieza clave de la Calidad Asistencial. *Revista Clínica de Medicina de Familia*, 2(6), 275-279.

García H. (2013, 26, Agosto). Desciende la estancia media hospitalaria pero suben los reingresos. *Redacción Médica*, Recuperado de

<http://www.redaccionmedica.com/noticia/desciende-la-estancia-media-hospitalaria-pero-suben-los-reingresos-6267>

García, J. (Febrero, 2000). Análisis de la reforma y de la desinstitucionalización psiquiátrica en España. En A. Fernández (Presidencia), *La reforma inacabada*. Conferencia llevada a cabo en el I Congreso Virtual de Psiquiatría, Palmanova, Mallorca.

García, J. (2005). Medios para avanzar en la organización y desarrollo de los Servicios de Salud Mental. En A. Espino (Coord.) *La atención a la salud mental en España. Estrategias y compromiso social*. (pp.96-113). Acto de Celebración del XX aniversario del Informe de la Comisión Ministerial para la Reforma Psiquiátrica. Abril 1985. Toledo: Junta de Comunidades de Castilla-La Mancha. Consejería de Sanidad. Agencia de Calidad del SNS. Ministerio de Sanidad y Consumo.

García-Moya, R. (2014). *Características y necesidades de atención higiénico-sanitaria de las personas dependientes*. España: Parainfo.

García, C., Almenara, J. & García, J. J. (1998). Tasa de reingresos de un hospital comarcal. *Revista Española Salud Pública*, 72, 103-10.

García-Estrada, A., De las Cuevas, C., González, J. L. & Henry Benítez, M. (1990). Actitudes de los médicos no psiquiatras ante la enfermedad mental y la interconsulta psiquiátrica. *Anales de psiquiatría*, 6 (4), 167-170.

García, J., Espino, A. & Lara, L. (1998). La Psiquiatría en la España fin de siglo. Un estudio sobre la reforma psiquiátrica y las nuevas formas de atención en salud mental. Madrid: Díaz de Santos.

Gaminde, I. (2009). Psiquiatría social, sociología y cultura. En T. Palomo & M. A. Jiménez-Arriero. (Ed.), *Manual de Psiquiatría*. (pp. 67-72). Madrid: ENE Publicidad.

Goffman, E. (1988). *Internados: ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*. (M. A. Oyula, trad.). Buenos Aires: Amorrortu editores. (Obra original publicada en 1961).

Gómez-Figueroa, C. A., Gutiérrez, J. A. & Campos, M. (2011). Análisis de la desinstitucionalización de la atención psiquiátrica en pacientes crónicos no rehabilitables. *Revista CONAMED*, 16(4), 199-203.

González, M. R. (2010). Conflictos familiares. En J. Cabanyes & M. A. Monge. (Eds.), *La salud mental y sus cuidados* (pp.265-74). Navarra: Ediciones Universidad de Navarra.

González, R. (2012). Más allá de la psicologización: estigmatizaciones naturalizadoras individuales y colectivas. *Teoría y crítica de la psicología*, 2, 49-62.

González, E., Cano, I., Domínguez, I., Flores, I. S., Salgado, J., Miguel, P. & cols. (2008). *Planes de cuidados enfermeros en SM*. Extremadura: Junta de Extremadura, Consejería de Sanidad y Dependencia, Servicio Extremeño de Salud.

González Valdés, T. (2004). Las creencias religiosas y su relación con el proceso salud-enfermedad. *Revista electrónica de Psicología Iztacala*, 7(2), 19-29.

Gradillas, V. (1998). *La familia del enfermo mental. La otra cara de la psiquiatría*. Madrid: Ediciones Díaz de Santos.

Grandón, P., Jenaro, C. & Lemos, S. (2008). Primary caregivers of schizophrenia outpatients: burden and predictor variables. *Psychiatry Research*, 158(3), 335-43. doi: 10.1016/j.psychres.2006.12.013

Grover, S., Chakrabarti, S., Aggarwal, M., Avasthi, A., Kulhara, P., Sharma, S. & Khehra, N. (2012). Comparative study of the experience of caregiving in bipolar affective disorder and schizophrenia. *International Journal of Social Psychiatry*, 58(6), 614-22

Guba, E. G. (1981). Criteria for Assessing the truthworthiness of naturalistic inquiries. *ERIC/ECTJ Anual*, 29(2), 75-91.

Guba, E. (1990). *The paradigm dialog*. California: SAGE Publications.

Granados, L. A. (2003). El cuidador del enfermo mental: experiencias de autocuidado. *Investigación en Enfermería: imagen y Desarrollo*, 5(1-2), 97-101.

Heidegger, M. (1997). *Ser y Tiempo*. (J. E. Rivera, Trad.). Madrid, España: Trotta.

Heidegger, M. (2005). *La idea de la filosofía y el problema de la concepción del mundo* (Jesús Adrián, trad.). Barcelona: Herder. (Obra original publicada en 1987).

Helmchen, H. (2013). Different conceptions of mental illness: consequences for the association with patients. *Front. Psychol.* 4, 1-5. doi: 10.3389/fpsyg.2013.00269

Hernández, R., Fernández, C. & Baptista, P. (2008). *Metodología de la Investigación*. México D.F.: Editorial McGraw Hill.

Hernández, R., Fernández, C. & Baptista, P. (2010). *Metodología de la investigación*. (5ta Ed.). México: Mc Graw Hill.

Herdman, T. H. & Von Krogh, G. (2012). La Taxonomía NANDA Internacional 2012-2014. En T. H. Herdman. (Ed.), *NANDA Internacional. Diagnósticos enfermeros. Definiciones y clasificación. 2012-2014* (pp.49-65) (P. Carter & S. Martín, trad.). Barcelona, España: Elsevier España. (Obra original publicada en 2012).

Husserl, E. (1996). *Meditaciones cartesianas*. (José Gaos y Miguel García-Baró, trad.). México: Fondo de cultura Económica de España. (Obra original publicada en 1931).

Husserl, E. (1997). *Ideas relativas a una fenomenología pura y una filosofía fenomenológica*. (José Gaos, trad.). México: Fondo de cultura Económica de España. (Obra original publicada en 1913).

Informe sobre la situación actual de la atención a la salud mental en España. Asociación Nacional de Enfermería en Salud Mental, 2013. Recuperado de <http://www.anesm.eu/previa/boletin/informedirectiva.htm>

Jackson, D. (1957). The question of family homeostasis. *Psychiatr Q Suppl.*, 31(1), 79-90.

Jankovic, J., Yeeles, K., Katsakou, C., Amos, T., Morriss, R., Rose, D. et al. (2011). Family caregivers' experiences of involuntary psychiatric hospital admissions of their relatives - a qualitative study. *PLoS One*, 6(10), e25425. doi: 10.1371/journal.pone.0025425.

Johnson, B., Ford, D. & Abraham, M. (2010). Collaborating with patients and their families. *Journal of Healthcare Risk Management*, 29(4), 15-21. doi: 10.1002/jhrm.20029.

Kant, I. (1970). *Crítica de la razón pura*. (Juan B. Berguea, trad.). Madrid: Ediciones Ibéricas y L.C.L.

Kate, N., Grover, S., Kulhara, P. & Nehra, R. (2013). Positive aspects of caregiving and its correlates in caregivers of schizophrenia: a study from north India. *East Asian Archives of Psychiatry*, 23(2), 45-55.

Katz, D. & Stotland, E. (1959). A preliminary statement to a theory of attitude structure and change. En: S. Koch S. (Ed.), *Psychology: a study of a science* (pp. 423-75). New York: McGraw-Hill.

Kerlinger, F. N. (1975). *Investigación del Comportamiento. Técnicas y metodología*. (V. Agut, trad.). México: Interamericana. (Obra original publicada en 1973).

Kérrouac, S., Pepin, J., Ducharme, F., Duquette, A. & Major, F. (2007). *El pensamiento enfermero*. (M. Arqué, trad.). Barcelona: Elsevier Masson.

Kozier, B., Erb, G. & McKay, P. (1989). *Fundamentos de enfermería*. (M. Aguilar, J. L. Blanco y Correa, C. P. Cervera & A. M. Ocaña, trad.). México: Interamerica. McGraw-Hill.

Kuhn, T. S. (1996). *The Structure of Scientific Revolutions*. Chicago: University of Chicago Press.

Krech, D. & Crutchfield, R. S. (1948). *Theory and problems in social psychology*, Nueva York: McGraw-Hill.

Labra, O. (2013). Positivismo y Constructivismo: un análisis para la investigación social. *Rumbos TS*, 7(7), 12-21.

Laing, R. & Esterson. (1967). *Cordura, Locura y Familia*. México: Fondo de Cultura Económica.

Lamberth, J. (1982). *Psicología social*. Madrid: Pirámide.

Lavoie-Tremblay, M., Bonin, J. P., Bonneville-Roussy, A., Briand, C., Perreault, M., Piat, M. et al. (2012). *Archives of Psychiatric Nursing*, 26(4), e41–50. doi: 10.1016/j.apnu.2012.04.007.

Lazarus, R. & Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. (M. Zaplana, trad.). Barcelona: Martínez Roca. (Obra original publicada en 1984).

Leal, F. (2002). *Comprender la enfermedad*. Murcia, España: Editum.

Lluch, M. T., Novel, G. & Royo, M. D. (2000) La enfermedad y la hospitalización. En G. Novel, M. T. Lluch. & M. D. Miguel. (Ed.), *Enfermería psicosocial y salud mental* (pp.157-161). Barcelona: Masson.

López, M., Aldave, S. & Varela, A.C. (2014). *Características y necesidades de las personas en situación de dependencia*. Madrid: Ediciones Paraninfo.

López, M. T., Barrera, M. I., Cortés, J. F., Guines, M. & Jaime, M. (2011). Funcionamiento familiar, creencias e inteligencia emocional en pacientes con trastorno obsesivo-compulsivo y sus familiares. *Salud Mental*, 34(2), 111-120.

López, R. & Deslauriers, J. P. (2011). La entrevista cualitativa como técnica para la investigación en Trabajo Social. *Margen*, (61), 1-19. Recuperado de <http://www.margen.org/suscri/numero61.html>

Magliano, L., Fadden, G., Economou, M., Xavier, M., Held, T., Guarneri, M. et al. (1998). Social and clinical factors influencing the choice of coping strategies in relatives of patients with schizophrenia: results of BIOMED I study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 33(9), 413-9.

Marí, R., Bo, R. M. & Climent, C. I. (2010). Propuesta de análisis fenomenológico de los datos obtenidos en la entrevista. *Revista de Ciències de l'Educació*, p. 113-33. Recuperado de <http://pedagogia.fcep.urv.cat/revistaut/>

Márquez, S. & Meneu, R. (2003). La medicalización de la vida y sus protagonistas. *Gestión clínica y Sanitaria*, 2, 47-53.

Martín, E. (2000). *Familia y sociedad: una introducción a la sociología de la familia*. Madrid: Ediciones Rialp.

Martínez, R. A. (2007). *La investigación en la práctica educativa: guía metodológica de investigación para el diagnóstico y evaluación en los centros docentes*. Madrid, España: Ministerio de Educación y Ciencia.

Martínez, J. A. (2002). Sobrecarga de los familiares en el tratamiento de los pacientes con trastornos esquizofrénicos. *Informaciones psiquiátricas*, (168). Recuperado de <http://www.revistahospitalarias.org/>

McCann, T.V., Lubman, D. I. & Clark, E. (2012). Primary caregivers' satisfaction with clinicians' response to them as informal carers of young people with first-episode psychosis: a qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, (21), 224–31. doi: 10.1111/j.1365-2702.2011.03836.x

McCloskey, J. & Bulechek, G. M. (Eds.). (4^a ed.). *Clasificación de Intervenciones de Enfermería (NIC)*. Madrid: Elsevier España.

McGuire, W. J. (1968) Personality and susceptibility to social influence. En E. F. Borgatta & W. W. Lambert (Eds.), *Handbook of personality theory and research* (pp.1130-1187). Chicago: Rand McNally.

Melián, A. & Cabanyes, J. (2010). Salud Mental. Orientaciones para el equilibrio psíquico. En J. Cabanyes & M. A. Monge. (Eds.), *La salud mental y sus cuidados* (pp.111-125). Navarra: Ediciones Universidad de Navarra.

Mello, R. & Schneider, J. F. (2011). A família e a internação psiquiátrica em hospital geral. *Revista Gaúcha Enfermagem*, 31(2), 226-33.

Menéndez, E. L. (2001). De la reflexión metodológica a las prácticas de investigación. *Relaciones*, 22(88), 121-163.

Menninger, W. C. (1947). The role of psychiatry in the world today. *The American Journal of Psychiatry*, 104, 155-163.

Mertens, D. M. (2010). *Research and evaluation in education and psychology: integrating diversity with quantitative, qualitative, and mixed method*. Thousand Oaks: Sage.

Merton, R. K. & Kendall, P. L. (1946). "The Focused Interview." *American Journal of Sociology*, 51(6), 541-57.

Miguel, M. D. (2000a). Las relaciones interpersonales. En G. Novel, M. T. Lluch. & M. D. Miguel. (Ed.), *Enfermería psicosocial y salud mental* (pp.11-22). Barcelona: Masson.

Miguel, M. D. (2000b). Formación de actitudes y procesos de cambio. En G. Novel, M. T. LLuch & M. D. Miguel. (Ed.), *Enfermería psicosocial y salud mental* (pp.31-36). Barcelona, España: Masson.

Miller, W. L. & Crabtree, B. F. (2013). Investigación clínica. En N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Coords.), *Manual de Investigación Cualitativa Vol III. Las estrategias de investigación cualitativa* (pp. 440-504). Barcelona: Gedisa.

Mirón, R. (2010). Comunicación de malas noticias: perspectiva enfermera. *Revista Española de Comunicación en Salud*, 1(1): 39-49

Moliner, R. (2005). La familia como espacio de socialización en la infancia. En Y. Corona & N. Del Río (Coord.), *Derechos de la infancia. La infancia en riesgo* (pp.59-77). México: Ed. Universidad Autónoma Metropolitana-Xochimilco.

Montaner, J. (2014). *La enfermedad mental como estigma familiar*. Recuperado de <http://www.consumer.es/web/es/salud/psicologia/2008/10/12/180602.php>

Montero, I., Masanet, M., Lacruz, M., Bellver, F., Asencio, A. & García, E. (2006). Intervención familiar en la esquizofrenia: efecto a largo plazo en los cuidadores principales. *Actas Esp Psiquiatr*, 34(3), 169-4.

Montmollin, G. (1984). Innovación e influencia de las minorías. En S. Moscovici. (Ed.). *Psicología Social I. Influencia y cambio de actitudes. Individuos y grupos* (pp. 117-173). Barcelona: Paidós.

Moorhead, S., Johnson, M. & Maas, M. (Eds.). (2005, 3ª ed.). *Clasificación de Resultados de Enfermería (NOC)*. Madrid: Elsevier España.

Mora, H. (2012). Métodos y técnicas de investigación social: el problema de las fronteras entre disciplinas vecinas. *Intersecciones antropol.*, 13(1), 295-314.

Mora-Rios, J., Bautista-Aguilar, N., Natera, G. & Pedersen, D. (2013). Adaptación cultural de instrumentos de medida sobre estigma y enfermedad mental en la Ciudad de México. *Salud Mental*, 36(1), 9-18.

Morales, P. (2006). *Medición de actitudes en psicología y educación*. Madrid, España: Universidad Pontificia Comillas.

Morales, A. & Clares, R. M. (2010). Trastorno mental y atención comunitaria. *Revista Presencia*, 6(11). Recuperado de <http://www.index-f.com/presencia/n11/p7273.php>

Morán, R. (2004). *Educandos con desordenes emocionales y conductuales*. La Editorial UPR: Puerto Rico.

Moreno, B. (2002). *Análisis de patrones de utilización de servicios en pacientes esquizofrénicos*. Universidad de Granada, España.

Mors, O., Sørensen, L. V. & Therkildsen, M. L. (1992). Distress in the relatives of psychiatric patients admitted for the first time. *Acta Psychiatr Scand*, 8(5), 337-44.

Mrazek, P.J. & Haggerty, R. J. (Ed.). (1994). *Reducing the risks for mental disorders: Frontiers for Preventive Intervention Research*. Washington DC: National Academy Press for the Institute of Medicine, Committee on Prevention of Mental Disorders.

Muñoz, M., Perez-Santos, E., Crespo, M. & Guillén, A. I. (2009). *Estigma y enfermedad mental. Análisis del rechazo social que sufren las personas con enfermedad mental*. Madrid, España: Editorial Complutense.

Muñoz, L. A., Price, Y. M., Reyes, M., Ramírez, M. & Costa, M. (2010). Vivencia de los cuidadores familiares de adultos mayores que sufren depresión. *Rev. esc. enferm. USP*, 44(1), 32-39.

Muñoz, M., Sanz, M. & Pérez-Santos, E. (2011). Estado del conocimiento sobre el estigma internalizado desde el modelo socio-cognitivo-comportamental. *Anuario de Psicología Clínica y de la Salud*, 7, 41-50.

Navarini, V. & Hirdes, A. (2008). A família do portador de transtorno mental: identificando recursos adaptativos. *Texto & Contexto Enferm*, 17(4), 680-688.

Newman, M. A. (1994). *Health as expanding consciousness*. New York: National League for Nursing Press.

Newman, M. A., Sime, A. M. & Corcoran-Perry, S. A. (1991). The focus of the discipline of nursing, *Advances in Nursing Science*, 14(1), 1-6.

Nitsche, I. & Kallert, T. (2006). Weisen Angehörige von Patienten mit unterschiedlichen psychischen Erkrankungen auch Unterschiede in ihrer Einstellung zu diesen Erkrankungen auf? *Der Nervenarzt*, 77(7), 791-9.

Noguera, T. C. G. (2010). Calidad de vida del cuidador familiar del enfermo mental diagnosticado en el instituto de neurociencias del Caribe Santa Marta 2009. *Duazary*, 7(2), 191-98.

Novel, G. (2000). La familia atípica. Otras estructuras de los roles parentales. En G. Novel, M. T. Lluch. & M. D. Miguel. (Ed.), *Enfermería psicosocial y salud mental* (pp.125-36). Barcelona: Masson.

Núñez de Arco, J. & Gómez-Feria, I. (1992). Las actitudes hacia los enfermos mentales en un hospital general. *Revista Anales de Psiquiatría*, 8(2), 71-6.

Oblitas, L. A. & Becoña, E. (2000). *Psicología de la salud*. México: Plaza y Valdés.

Ochoa, S., Martínez, F., Ribas, M., García-Franco, M., López, E., Vilellas, R. et al. (2011). Estudio cualitativo sobre la autopercepción del estigma social en personas con esquizofrenia. *Rev Aso Esp Neuropsiq*, 31(111), 477-489.

Orem, D. E. (1993). *Modelo de Orem. Conceptos de Enfermería en la Práctica*. Barcelona: Masson-Salvat.

Organización Mundial de la Salud. (1986). La primera Conferencia Internacional sobre la Promoción de la Salud. CARTA "Salud para Todos en el año 2000". Ottawa.

Organización Mundial de la Salud. (2002). Programa Mundial de Acción en Salud Mental, Ginebra. Recuperado de http://www.who.int/mental_health/media/en/267.pdf

Organización Mundial de la Salud. (2003). Mental health legislation & human rights, Ginebra. Recuperado de http://www.who.int/mental_health/resources/en/Legislation.pdf

Organización Mundial de la Salud. (2004a). Prevención de los trastornos mentales: intervenciones efectivas y opciones de políticas: informe compendiado. Ginebra.

Organización Mundial de la Salud. (2004b). Promoción de la salud mental: conceptos, evidencia emergente, práctica: informe compendiado. Ginebra.

Organización Mundial de la Salud. (2004c). Invertir en salud mental. Ginebra. Recuperado de <http://whqlibdoc.who.int/publications/2004/9243562576.pdf>

Organización Mundial de la Salud. (2006). Manual de recursos sobre salud mental, derechos humanos y legislación de la OMS. Ginebra.

Organización Mundial de la Salud. (2008). Informe sobre la salud en el mundo 2008. La atención primaria de salud, más necesaria que nunca. Ginebra. Recuperado de http://www.who.int/whr/2008/08_report_es.pdf

Organización Mundial de la Salud. (2013). Plan de Acción sobre Salud Mental 2013-2020, Ginebra. Recuperado de http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/97488/1/9789243506029_spa.pdf

Orradre, M. (2000). El enfermo esquizofrénico y sus familias inmersos en un cambio profundo. *ANALES Sis San Navarra*, 23 (Supl. 1): 111-122.

Ortega, P. (1985). La investigación en la formación de actitudes: problemas metodológicos y conceptuales. *Anales de pedagogía*, (4), 187-201.

Östman, M. (2004). Family burden and participation in care: differences between relatives of patients admitted to psychiatric care for the first time and relatives of re-admitted patients. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 11(5), 608–13.

Ostman, M. & Kjellin, L. (2002). Stigma by association: psychological factors in relatives of people with mental illness. *Br J Psychiatry*, 181, 194-8.

Östman, M. & Hansson, L. (2001). The relationship between coping strategies and family burden among relatives of admitted psychiatric patients *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 15(2), 159-64.

Östman, M. & Hansson, L. (2004). Appraisal of caregiving, burden and psychological distress in relatives of psychiatric inpatients. *European Psychiatry*, 19(7):402-7.

Östman, M., Hansson, L. & Andersson, K. (2000). Family Burden, Participation in Care and Mental Health - an 11-Year Comparison of the Situation of Relatives To Compulsorily and Voluntarily Admitted Patients. *International Journal of Social Psychiatry*, 46(3), 191-200.

Ostman, M., Wallsten, T. & Kjellin, L. (2005). Family burden and relatives' participation in psychiatric care: are the patient's diagnosis and the relation to the patient of importance? *International Journal of Social Psychiatry*, 51(4), 291-301.

Padilla, E., Sarmiento-Medina, P. & Ramírez-Jaramillo, A. (2014). Percepciones de pacientes y familiares sobre la comunicación con los profesionales de la salud. *Rev. Salud pública*, 16(4): 585-96.

Palacios, J. & Rico, J. I. (2015). Algunas aproximaciones al uso de la metodología cualitativa en investigación en el espacio socio-sanitario: Las narrativas como herramienta. En Valero, E & Rico, J I. (Eds.), *Terapia ocupacional. Nuevos retos en Geriatría y Gerontología*. Murcia: Morphos.

Palaino-Lorente, A. & Martínez, P. (2003). *Evaluación psicológica y psicopatológica de la familia*. Madrid, España: Ediciones Rialph.

Palancar, A. (2009). Trabajo grupal con cuidadores de personas dependientes. *Revista Area 3. Cuadernos de temas grupales e institucionales*. (13), p.30-43.

Parada, P. & Garriz, A. (2010). Reflexiones en torno a la estigmatización social de la locura comprendida como esquizofrenia. *Psiquiatria.com*. 14(7), 1-7. Recuperado de <http://hdl.handle.net/10401/2735>

Pardinas, F. (2005). *Metodología y técnicas de investigación en ciencias sociales*. Mexico, D.F.: Siglo XXI Editores.

Pastor, G. (2002). *La familia en España. Sociología de un cambio*. Salamanca: Ediciones Sígueme.

Pérez, G.(1999). *Modelos de Investigación Cualitativa en Educación Social y Animación Sociocultural: Aplicaciones Prácticas*. Madrid: Narcea Ediciones.

Pérez, A. (2006). *El cuidador primario de familiares con dependencia: Calidad de vida, apoyo social y salud mental* (Programa: La Enfermedad: su Dimensión Personal y

Condicionantes Socioculturales). Departamento de Psiquiatría, Psicología Médica, Medicina Legal e Historia de la Ciencia, Salamanca.

Pérez, A. (2008). *Dependencia, cuidado informal y función familiar. Análisis a través del modelo sociocultural de estrés y afrontamiento*. Facultad de Medicina, Universidad de Salamanca, Salamanca, España.

Pérez, C. (2008). Definición de Familia: una visión del Institut Universitari de Salut Mental Vidal y Barraquer. *La Reue du Redif*, 1, 9-13.

Pérez, M. C., Najarro, F., García, D., Gallardo, N. & Fernández, A. (2009). Comunicación: Una necesidad para el paciente- familia. Una competencia de enfermería. *Revista Páginasenferurg.com*, 1(3), 15-20. Recuperado de

<http://www.paginasenferurg.com/revistas/2009/septiembre/comunicacion.pdf>

Pérez, A. & Novel, G. (2000). La familia como sistema. En G. Novel, M. T. Lluch. & M. D. Miguel. (Ed.), *Enfermería psicosocial y salud mental* (pp.93-102). Barcelona: Masson.

Pérez-Díaz, V., Chuliá, E. & Álvarez-Miranda, B. (1998). *Familia y sistema de bienestar. La experiencia española con el paro, las pensiones, la sanidad y la educación*. Madrid: Fundación Argentaria.

Perlick, D., Rosenheck, R., Clarkin, J., Raue, P. & Sirey, J. (2001). Impact of Family Burden and Patient Symptom Status on Clinical Outcome in Bipolar Affective Disorder. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 189(1), 31-7.

Peternelj-Taylor, C. A. & Hartley, V. L. (1993). Living with mental illness: professional/family collaboration. *Journal Psychosocial Nursing Mental Health Services*, 31(3), 23-8.

Pezo, M. C., Costa, M. & Komura, L. A. (2004). La familia conviviendo con la depresión: de la incompreensión inicial a la búsqueda de ayuda. *Index Enferm*, 13(47), 11-15.

Phelan, C., Bromet, E. J. & Link, B. G. (1998). Psychiatric illness and family stigma. *Schizophrenia Bulletin*, 24(1):115-126.

Plank, A., Mazzoni, V., & Cavada, L. (2012). Becoming a caregiver: new family carers' experience during the transition from hospital to home. *Journal of clinical nursing*, 21(13-14), 2072-82.

Polit, D. & Hungler, B. (1994). *Investigación científica en ciencias de la salud*. México D.F: Interamericana Mcgraw-Hill.

Rahe, R. H., Floistand, I., Bergen, T., & Ringdale, R., Gerhardt, R., Gunderson, E. K. et al. (1974). A model for life changes and illness research. Cross-cultural data from the Norwegian Navy. *Archives of General Psychiatry*, 31(2), 172-7.

Real Academia Española. (2001). Diccionario de la lengua española (22.^a ed.). Consultado en <http://www.rae.es/rae.html>

Redondo, P. (2001). *Experiencia de la vida y fenomenología en las lecciones de Friburgo de Martin Heidegger (1919-1923)*. Ediciones Universidad de Salamanca, Salamanca.

Reséndiz, R., Barrera, P., Jiménez, M. A., Nuñez, M., Casas, M. C., Juárez, A. et al. (1998). *El pensamiento sociológico clásico*. México: Universidad Nacional Autónoma de México.

Rhoades, D. R. & McFarland, K. F. (1999). Caregiver meaning: a study of caregivers of individuals with mental illness. *Health Social Work*, (4), 291-8.

Ricoeur, P. (2006). *Sí mismo como otro*. Madrid, España: Siglo XXI.

Ríos, J. A. (2005). El modelo sistémico de la Psicología Aplicada. En J. L. Romero Cuadra & R. A. Vázquez. (Ed). *Paradigmas actuales y alternativos en la psicología contemporánea* (pp. 61-85). Barcelona, España: Kairós.

Ríos, C. & Velásquez, Y. (2004, Enero). Incluir a la familia en el cuidado: una meta de la enfermería. *Educare* 21, 3(1). Recuperado de <http://www.enfermeria21.com/metastarea-de-autores/>

Roca, M., Úbeda, I., Fuentelsaz, C., López, R., Pont, A., García, L. et al. (2000). Impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares. *Atención Primaria*, 26(4), 217-223.

Rodríguez, A. (Noviembre, 2013). Organización de cuidados comunitarios El papel de la atención psicosocial y social en la atención a las personas con enfermedad mental grave y crónica. En M. A. Verdugo, D. López, A. Gómez & M. Rodríguez (Coordinadores), *Congreso Rehabilitación en Salud Mental: Atención Comunitaria, Rehabilitación y Empleo*, Salamanca, España.

Rodríguez-Grandjean, P. (2002). Experiencia, tradición, historicidad en Gadamer. *A parte Rei*, (24), 1-18. Recuperado de <http://serbal.pntic.mec.es/~cmunoz11/index.html>

Rodríguez, C., Pozo, T., & Gutiérrez, J. (2006). La triangulación analítica como recurso para la validación de estudios de encuesta recurrentes e investigaciones de réplica en Educación Superior. *Relieve*, 12(2), 289-305. Recuperado de

http://www.uv.es/RELIEVE/v12n2/RELIEVEv12n2_6.htm

Rodríguez-Marín J., López-Roig M. A., & Pastor S. (1993). Afrontamiento, apoyo social, calidad de vida y enfermedad. *Psicothema*, 5 (Sup), 349-372.

Rogero-García, J. (2010). Las consecuencias del cuidado familiar sobre el cuidador: Una valoración compleja y necesaria. *Index Enferm*, 19(1), 47-50.

Rojas, M. (2006). *Cuidar al que cuida. Claves para el bienestar del que cuida a un ser querido*. Madrid: Aguilar.

Rojas, M. S. (2007). *Atención de enfermería a pacientes con afecciones psiquiátricas*. La Habana, Cuba: Editorial Ciencias Médicas.

Rothman, K. J (1987). *Epidemiología moderna*. Madrid: Díaz de Santos.

Ruiz Olabuénaga, J. I. (1996). *Metodología de la investigación cualitativa*. Bilbao, España: Universidad de Deusto.

Ruiz Olabuénaga, J. I. (2003). *Técnicas de triangulación y control de calidad en la investigación socioeducativa*. Bilbao: Ediciones Mensajero.

Ruiz Olabuénaga, J. I. (2007). *Metodología de investigación cualitativa*. Bilbao, España: Universidad de Deusto.

Ruiz- Robledillo, N & Moya-Albiol, L. (2012). El cuidado informal: una visión actual. *Revista de Motivación y Emoción*, 1, 22-30.

Runte, A. (2005). *Estigma y esquizofrenia: qué piensan las personas afectadas y sus cuidadores*. Universidad de Granada, España.

Sánchez, B. (2001). La experiencia de ser cuidadora de una persona en situación de enfermedad crónica. *Investigación y Educación en Enfermería*, 19(2), 36-50.

Sánchez, F. (2008). Intervención psicosocial en crisis. En C. Angarita (Compiladora), *Psicología social. Teoría y práctica*. (pp.185-208). Bogotá: Ediciones Uninorte.

Sánchez, S. (2001). *La emoción expresada familiar en una muestra costarricense de pacientes esquizofrénicos*. Universitat Autònoma de Barcelona. Departament de Psicologia de la Salut i de Psicologia Social, Barcelona, España.

Sánchez, A., Ramos, E. & Marset, P. (1994). *La actitud participativa en salud: entre la teoría y la práctica*. Murcia, España: Editum.

Sánchez, S. & Mesa, M. C. (1998). *Actitudes hacia la tolerancia y la cooperación en ambientes multiculturales. Evaluación e intervención educativa en un contexto concreto: la ciudad de Melilla*. Granada: Editorial Universidad de Granada

Sandín, M. P. (2000). Criterios de validez en la investigación cualitativa: de la objetividad a la solidaridad. *Revista de Investigación Educativa*, 18(1), 223-242.

San Martín, H. (1986). *Manual de Salud Pública y Medicina Preventiva*. Barcelona: Masson.

Sanmartín, R. (2000). La entrevista en el trabajo de campo. *Revista de Antropología Social*, (9), 105-126.

Sarason, I. G. & Sarason, B. R. (2006). *Psicopatología. Psicología anormal: el problema de la conducta inadaptada*. México: Pearson Educación.

Saunders, J. C. (2003). Families living with severe mental illness: A literature review. *Issues in Mental Health Nursing*, 24(2), 175-198.

Schensul, J. J. & LeCompte M. D. (1999). *Enhanced ethnographic methods*. Londres: Altamira Press.

Schütz, A. (1962). *El problema de la realidad social*. (N. Míguez, trad.). Buenos Aires: Amorrortu.

Schütz, A. (1972). *Fenomenología del mundo social: introducción a la sociología comprensiva*. (E. J. Prieto, trad.). Buenos Aires: Editorial Paidós.

Secker, J. (1998). Current conceptualizations of mental health and mental health promotion. *Health Education Research*, 13: 57-66.

Segalen, M. (1992). *Antropología histórica de la familia*. Madrid: Taurus Universitaria.

Segura, M. & Arcas, M. (2003). *Educación de las emociones y los sentimientos. Introducción práctica al complejo mundo de los sentimientos*. Madrid: Narcea.

Sellés, J. F. (2010). Persona y sociedad. Ser y estar en el mundo. En J. Cabanyes & M. A. Monge. (Eds.), *La salud mental y sus cuidados* (pp. 41-53). Navarra: Ediciones Universidad de Navarra.

Seligman, M. E. P. (1986). *Indefensión. En la depresión, el desarrollo y la muerte*. (L. Aguado, trad.) Madrid: Editorial Debate. (Obra original publicada en 1975)

Semenovich, L. (2004). *Teoría de las emociones: Estudio histórico- psicológico*. Ediciones AKAL: Madrid.

Settersten, R. A. (1997). The measurement of age, age structuring, and the life course. *Annual Review of Sociology*, 23, 233-261.

Seva, A. (2010). La enfermedad mental. Concepto y tipos de trastornos. En J. Cabanyes & M. A. Monge. (Eds.), *La salud mental y sus cuidados* (pp.149-59). Navarra: Ediciones Universidad de Navarra.

Sierra, R. (1994). *Técnicas de investigación social. Teoría y ejercicios*. Madrid: Paraninfo.

Siles, J. (2011). *Historia de la Enfermería*. Madrid: Difusión Avances de enfermería.

Silva, H. (1991). *Medicina Legal y Psiquiatría Forense*. Santiago de Chile: Editorial Jurídica de Chile.

Solano, M. C. & Siles, J. (2005). Las vivencias del paciente coronario en la unidad de cuidados críticos. *Index Enferm*, 14(51), 29-33.

Soler de, M. A. (2013). Secretos familiares: interrogantes y reflexiones. *Psimonart*, 5(1-2), 23-35.

Summers, G. (1976). *Medición de actitudes*. México: Editorial Trillas.

Stuart, G. (2005). Roles and functions of psychiatric-mental health nurses: competent caring. En G. Stuart & M. Laraia (Eds.), *Principles and practice of psychiatric nursing*. St. Louis: Elsevier Mosby.

Tan, S. C., Yeoh, A. L., Choo, I. B., Huang, A. P., Ong, S. H., Ismail, et al. (2012). Burden and coping strategies experienced by caregivers of persons with schizophrenia in the community. *J Clin Nurs*, 21(17-18), 2410-8.

Taylor, S. J. & Bogdan, R. (2002). *Introducción a los métodos cualitativos en investigación. La búsqueda de los significados*. Barcelona, España: Paidós.

Thurstone, L. (1976). Las actitudes pueden medirse. En G.F. Summers. (Ed.), *Medición de actitudes*. (pp.157- 73). México: Editorial Trillas.

Thomas, W. y Znaniecki F. (2004). *El campesino polaco en Europa y en América*. Madrid, España: Boletín Oficial del Estado. Edición y selección de Tomás Zarco, de la obra original inglesa *The Polish Peasant in Europe and America*; Chicago: University Press, 1918-1920.

Thurstone, L. L. (1946): Comment. *American Journal of Sociology*, 52, 39-50.

Tickle-Degnen, L. & Rosenthal, R. (1990). The nature of rapport and its nonverbal correlates. *Psychological Inquiry*, 1(4), 285-93.

Tinoco, E. L., Tavares, M. & Féres-Carneiro, T. (2009). Providing care to families: a task for psychologists and psychiatrists at IPUB/UFRJ. *Revista de Psiquiatria do Rio Grande do Sul*, 31(1). Recuperado de <http://dx.doi.org/10.1590/S0101-81082009000100008>

Torres, A. M. (2004). Vivencia de los cuidadores de enfermos mentales. *Investigación en enfermería: imagen y desarrollo*, 6(1-2), 20-26.

Torres-González, F. (2012). La reforma psiquiátrica española en perspectiva: logros y pendientes a la hora de la crisis. *Medwave*, 12(10). doi: 10.5867/medwave.2012.09.5543

Triandis, H. C. (1974). *Actitudes y cambio de actitudes*. Barcelona, España: Ediciones Toray.

Tuirán, R. (2001). Lo doméstico como estructurante y estructurado. Identidad, prácticas y propiedades normativas. En C. Gomes, (comp.), *Procesos sociales, población y familia. Alternativas teóricas y empíricas en las investigaciones sobre vida doméstica*. (pp. 23-65). México: Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, Grupo Editorial Miguel Ángel Porrúa.

Uribe, M., Mora, O. L., & Cortés, A. C. (2007). Voces del estigma. Percepción de estigma en pacientes y familias con enfermedad mental. *Universitas Médica*, 48(3), 207-220.

Valdivia, C. (2008). La familia concepto, cambios y nuevos modelos. *La Revue du redif*, 1, 15-22.

Valencia, M. (2007). Trastornos mentales y problemas de salud mental. Día Mundial de la Salud Mental 2007. *Salud Mental*, 30(2), 75-80.

Valles, M. S. (2003). *Técnicas cualitativas de investigación social. Reflexión metodológica y práctica profesional*. Madrid: Editorial Síntesis.

Valles, M. (2002). *Entrevistas cualitativas. Colección cuadernos metodológicos n°32*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.

Vauth, R., Kleim, B., Wirtz, M. & Corrigan, P.W. (2007). Selfefficacy and empowerment as outcomes of self-stigmatizing and coping in schizophrenia. *Psychiatric Services*, 58, 875-884.

Vega, O. M. (2006). Estructura del conocimiento contemporáneo en enfermería. *Revista Ciencia y Cuidado*, 3(3), 53-68.

Vicente, J. B., Mariano, P. P., Buriola, A. A., Paiano, M., Waidman, M. S. P. & Marcon, S. S. (2013). Acceptance of patients with mental illness: a family perspective. *Revista Gaúcha Enfermagem*, 34(2), 54-61.

Vidal, F. (2008). La familia en la segunda modernidad: una visión sociológica desde la realidad española. *La Reue du Redif*, 1, 49-63.

Vílchez, V. & Sanhueza, O. (2011). Enfermería una disciplina social. *Enfermería en Costa Rica*, 32 (1): 81-8.

Villalba, E., Cots, I. & Romero, N. (2012). ¿Las creencias religiosas condicionan el afrontamiento de la enfermedad y muerte de un familiar? *Evidentia*, 9(39).

Visauta, B. (1989). *Técnicas de investigación social*. Barcelona, España: Promociones y publicaciones universitarias.

Van Maanen, J. (1983). *Qualitative Methodology*. London: Sage.

Varios Autores. (2000). *Métodos y técnicas de investigación en Antropología Social*. Murcia: Universidad Católica de Murcia (UCAM).

Wahl, O. F. (1999). Mental Health Consumers Experience of Stigma. *Schizophrenia Bulletin*, 25(3), 467-478.

Wahl, O. F. & Harman, C. R. (1989). Family Views of Stigma. *Schizophrenia Bulletin*, 15(1), 131-139.

WHO Regional Office for Europe. (2010). User empowerment in mental health – a statement by the WHO Regional Office for Europe. Copenhagen, Denmark.

Wicker, G. L. (1969). Attitudes versus actions. The relationship of verbal and overt behavioral responses to attitude objects. *Journal of Social Issues*, 25(4), 41-78.

Wilks, F. (2000). *Emoción inteligente*. Barcelona: Planeta.

Wilkinson, P. (1995). A qualitative study to establish the self-perceived needs of family members of patients in a general intensive care unit. *Intensive and Critical Care Nursing*, 11(2), 77-86.

Williams, C. C. & M'foafo-M'Carthy, M. (2006). Care: Giving, meaning and receiving in the context of mental illness. *Psychiatry: The Journal of Interpersonal and Biological Processes*, 69(1), 26-46.

Witucki, J. (2007). Magaret A. Newman: Modelo de la salud como expansión de la conciencia. En A. Marriner & M. Raile, *Modelos y teorías de enfermería* (pp. 499-523). Madrid, España: Elsevier Mosby.

Yarrow, M. R., Clausen, J. A. & Robbins, P. R. (1955). The social meaning of mental illness. *Journal of Social Issues*, 11, 33-48.

Yela, J. R. & Gómez, M. A. (1996). Influencia de las expectativas generalizadas de indefensión en situaciones de estrés. *Clínica y Salud*, 7(1), 33-49.

Yllá, L., González-Pinto, A., Ballesteros, J. & Guillén, V. (2007). Evolución de las actitudes de la población frente al enfermo mental. *Actas Esp Psiquiatr*, 35(5), 323-35.

Yllá, L., González-Pinto, A., Guimón, J. & Castillo, E. (1988). Cambios de actitudes ante el paciente mental y variaciones en personalidad. *Actas Española de Psiquiatría*, (16), 356-66.

Znaniacki, F. (1992, octubre-diciembre). Principios para la selección de datos culturales. *Reis*, 60, 153-182.

REFERENCIAS LEGALES Y GUBERNAMENTALES

-Artículo 43, Protección a la salud. Constitución Española. BOE núm. 311, 29 de diciembre de 1978.

-Dirección General de Salud Pública y Participación. Consejería de Salud de la Junta de Andalucía. (2007). *Programa de Salud Mental Servicio Andaluz de Salud. Necesidades y expectativas de las personas con enfermedad mental, sus familiares y profesionales sobre los servicios de atención a la Salud Mental en Andalucía*. Recuperado de <http://www.1decada4.es/profsalud/experiencia/docs/Necesidades%20y%20expectativas%20de%20las%20personas.pdf>

-Informe de la Unidad de Corta Estancia. Procesos de la Unidad de Corta Estancia. Hospital Psiquiátrico Román Alberca. El Palmar, Murcia, 2012.

-Informe de la Unidad de Corta Estancia. Procesos de la Unidad de Corta Estancia. Hospital Psiquiátrico Román Alberca. El Palmar, Murcia, 2015.

-Ley número 102. Ley 14/1986, del 25 de abril, General de Sanidad. Boletín Oficial del Estado. Madrid, 29 de abril de 1986.

-Ley 4/1994 de Salud de la Región de Murcia. Boletín Oficial de la Región de Murcia. Murcia, 26 de julio de 1994.

-Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Boletín Oficial del Estado. Madrid, 15 de noviembre de 2002.

-Ministerio de Sanidad y Consumo. (2007). *Estrategia en Salud Mental del Sistema Nacional de Salud, 2006*. Madrid. Recuperado de

<http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/saludMental.htm>

-Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. (2011). *Estrategia en Salud Mental del Sistema Nacional de Salud. 2009-2013*. Madrid. Recuperado de

<http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/saludMental.htm>

-Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. (2014). *Transversalidad y continuidad asistencial en salud mental*. Madrid.

-Plan de Salud Mental de la Región de Murcia 2006-2009. Servicio Murciano de Salud, Subdirección General de salud Mental, 2010.

-Plan de Salud Mental de la Región de Murcia 2010-2013. Consejería de Sanidad y Política Social. Murcia, 2011.

-Orden SPI/1356/2011, de 11 de mayo, por la que se aprueba y publica el programa formativo de la especialidad de Enfermería de Salud Mental. Boletín Oficial del Estado. Núm. 123, 24 de mayo de 2011 Sec. III. p. 51802.

ANEXOS

Anexo 1. Cuestionario OMI

El cuestionario OMI (OEM) Opiniones sobre la enfermedad mental (Cohen y Struening, modificado)

Las siguientes manifestaciones son opiniones sobre como son los pacientes mentales.

Por enfermedad mental entendemos los tipos de trastornos que traen a los pacientes a los hospitales psiquiátricos o a los servicios de psiquiatría de cualquier hospital general.

Existen numerosas diferencias de opinión sobre este tema. En otras palabras, muchas personas están de acuerdo con cada una de las siguientes manifestaciones, mientras que otras muchas están en desacuerdo. Quisiéramos saber lo que usted piensa acerca de estas manifestaciones. Cada una de ellas va seguida de seis elecciones:

- Totalmente de acuerdo.....
- De acuerdo.....
- No tengo seguridad, pero probablemente de acuerdo.....
- No tengo seguridad, pero probablemente en desacuerdo.....
- En desacuerdo.....
- Totalmente en desacuerdo.....

Marque con una X el espacio previsto en cada elección que más se aproxime a su forma de pensar sobre cada manifestación. No hay respuestas aciertas o equivocadas. Estamos interesados solamente en su opinión.

Es muy importante que usted responda a todas las cuestiones.

1. La depresión nerviosa normalmente se produce cuando la gente trabaja demasiado:

- Totalmente de acuerdo.....
- De acuerdo.....
- No tengo seguridad, pero probablemente de acuerdo.....
- No tengo seguridad, pero probablemente en desacuerdo.....
- En desacuerdo.....
- Totalmente en desacuerdo.....

2. La enfermedad mental es una enfermedad como otra cualquiera:

- Totalmente de acuerdo.....
- De acuerdo.....
- No tengo seguridad, pero probablemente de acuerdo.....
- No tengo seguridad, pero probablemente en desacuerdo.....
- En desacuerdo.....
- Totalmente en desacuerdo.....

3. La mayoría de los pacientes ingresados en los servicios de psiquiatría de los hospitales generales o en los hospitales mentales no son peligrosos:

- Totalmente de acuerdo.....
- De acuerdo.....
- No tengo seguridad, pero probablemente de acuerdo.....
- No tengo seguridad, pero probablemente en desacuerdo.....
- En desacuerdo.....

Totalmente en desacuerdo.....

4. Aunque los pacientes dados de alta en los servicios de psiquiatría de los hospitales generales o en los hospitales mentales, pueden parecer curados, no se les debería permitir contraer matrimonio:

- Totalmente de acuerdo.....
- De acuerdo.....
- No tengo seguridad, pero probablemente de acuerdo.....
- No tengo seguridad, pero probablemente en desacuerdo.....
- En desacuerdo.....
- Totalmente en desacuerdo.....

5. La enfermedad mental es una forma de reacción ante las demandas y presiones de la sociedad:

- Totalmente de acuerdo.....
- De acuerdo.....
- No tengo seguridad, pero probablemente de acuerdo.....
- No tengo seguridad, pero probablemente en desacuerdo.....
- En desacuerdo.....
- Totalmente en desacuerdo.....

6. Un número importante de personas enfermas mentalmente debido a *la forma de vida* que eligen:

- Totalmente de acuerdo.....
- De acuerdo.....
- No tengo seguridad, pero probablemente de acuerdo.....

No tengo seguridad, pero probablemente en desacuerdo.....

En desacuerdo.....

Totalmente en desacuerdo.....

7. Los enfermos mentales se dejan llevar por sus emociones. La gente normal piensa las cosas:

Totalmente de acuerdo.....

De acuerdo.....

No tengo seguridad, pero probablemente de acuerdo.....

No tengo seguridad, pero probablemente en desacuerdo.....

En desacuerdo.....

Totalmente en desacuerdo.....

8. Personas que han sido pacientes en los servicios de psiquiatría de los hospitales generales o en los hospitales mentales no son más peligrosas que el ciudadano medio:

Totalmente de acuerdo.....

De acuerdo.....

No tengo seguridad, pero probablemente de acuerdo.....

No tengo seguridad, pero probablemente en desacuerdo.....

En desacuerdo.....

Totalmente en desacuerdo.....

9. Cuando una persona tiene un problema o preocupación es mejor no pensar en ello y mantenerse ocupado en cosas más agradables:

Totalmente de acuerdo.....

De acuerdo.....

No tengo seguridad, pero probablemente de acuerdo.....

No tengo seguridad, pero probablemente en desacuerdo.....

En desacuerdo.....

Totalmente en desacuerdo.....

10. Aunque normalmente no se dan cuenta de ello, mucha gente se vuelve enferma mental para evitar los difíciles problemas de la vida diaria:

Totalmente de acuerdo.....

De acuerdo.....

No tengo seguridad, pero probablemente de acuerdo.....

No tengo seguridad, pero probablemente en desacuerdo.....

En desacuerdo.....

Totalmente en desacuerdo.....

11. Hay algo en los enfermos mentales que hace fácil distinguirlos de las personas normales:

Totalmente de acuerdo.....

De acuerdo.....

No tengo seguridad, pero probablemente de acuerdo.....

No tengo seguridad, pero probablemente en desacuerdo.....

En desacuerdo.....

Totalmente en desacuerdo.....

12. Aunque los pacientes en los servicios de psiquiatría de los hospitales generales o en los hospitales mentales se comporten de manera extravagante, está mal reírse de ellos:

Totalmente de acuerdo.....

De acuerdo.....

No tengo seguridad, pero probablemente de acuerdo.....

No tengo seguridad, pero probablemente en desacuerdo.....

En desacuerdo.....

Totalmente en desacuerdo.....

13. La mayoría de los enfermos mentales está deseando trabajar:

Totalmente de acuerdo.....

De acuerdo.....

No tengo seguridad, pero probablemente de acuerdo.....

No tengo seguridad, pero probablemente en desacuerdo.....

En desacuerdo.....

Totalmente en desacuerdo.....

14. No se debería permitir que los hijos pequeños de enfermos mentales les visiten cuando estos están ingresados en los servicios de psiquiatría de los hospitales generales o en los hospitales psiquiátricos:

Totalmente de acuerdo.....

De acuerdo.....

No tengo seguridad, pero probablemente de acuerdo.....

No tengo seguridad, pero probablemente en desacuerdo.....

En desacuerdo.....

Totalmente en desacuerdo.....

15. La gente aficionada a su trabajo raramente se convierte en enfermo mental:

Totalmente de acuerdo.....

De acuerdo.....

No tengo seguridad, pero probablemente de acuerdo.....

No tengo seguridad, pero probablemente en desacuerdo.....

En desacuerdo.....

Totalmente en desacuerdo.....

16. La gente no se convertiría en enfermo mental si huyera de los malos pensamientos:

Totalmente de acuerdo.....

De acuerdo.....

No tengo seguridad, pero probablemente de acuerdo.....

No tengo seguridad, pero probablemente en desacuerdo.....

En desacuerdo.....

Totalmente en desacuerdo.....

17. Los pacientes mentales están tan preocupados con sus propios problemas que no prestan atención a lo que otros sienten acerca de ellos:

- Totalmente de acuerdo.....
 De acuerdo.....
 No tengo seguridad, pero probablemente de acuerdo.....
 No tengo seguridad, pero probablemente en desacuerdo.....
 En desacuerdo.....
 Totalmente en desacuerdo.....

18. Más dinero de los impuestos debería emplearse en el cuidado y tratamiento de gente con graves enfermedades mentales:

- Totalmente de acuerdo.....
 De acuerdo.....
 No tengo seguridad, pero probablemente de acuerdo.....
 No tengo seguridad, pero probablemente en desacuerdo.....
 En desacuerdo.....
 Totalmente en desacuerdo.....

19. Un enfermo cardíaco sólo tiene una cosa mal, mientras que el paciente mental es completamente diferente a otros pacientes:

- Totalmente de acuerdo.....
 De acuerdo.....
 No tengo seguridad, pero probablemente de acuerdo.....
 No tengo seguridad, pero probablemente en desacuerdo.....
 En desacuerdo.....
 Totalmente en desacuerdo.....

20. Los pacientes mentales provienen de hogares donde los padres tomaron poco interés en sus hijos:

- Totalmente de acuerdo.....
 De acuerdo.....
 No tengo seguridad, pero probablemente de acuerdo.....
 No tengo seguridad, pero probablemente en desacuerdo.....
 En desacuerdo.....
 Totalmente en desacuerdo.....

21. La gente con enfermedad mental nunca debería ser tratada en el mismo hospital que la gente con enfermedades físicas:

- Totalmente de acuerdo.....
 De acuerdo.....
 No tengo seguridad, pero probablemente de acuerdo.....
 No tengo seguridad, pero probablemente en desacuerdo.....
 En desacuerdo.....
 Totalmente en desacuerdo.....

22. Cualquiera que trate firmemente de mejorarse a sí mismo merece el respeto de los demás:

- Totalmente de acuerdo.....
 De acuerdo.....
 No tengo seguridad, pero probablemente de acuerdo.....
 No tengo seguridad, pero probablemente en desacuerdo.....
 En desacuerdo.....
 Totalmente en desacuerdo.....

23. Si nuestros hospitales tuviesen suficientes doctores, enfermeras y ayudantes preparados, muchos de los pacientes mentales mejorarían lo suficiente para vivir fuera del hospital:

- Totalmente de acuerdo.....
 De acuerdo.....
 No tengo seguridad, pero probablemente de acuerdo.....
 No tengo seguridad, pero probablemente en desacuerdo.....
 En desacuerdo.....
 Totalmente en desacuerdo.....

24. Una mujer cometería una locura casándose con un hombre que haya padecido una enfermedad mental grave aunque pareciera totalmente recuperado:

- Totalmente de acuerdo.....
 De acuerdo.....
 No tengo seguridad, pero probablemente de acuerdo.....
 No tengo seguridad, pero probablemente en desacuerdo.....
 En desacuerdo.....
 Totalmente en desacuerdo.....

25. Si los hijos de padres enfermos mentales fueran criados por padres normales probablemente no acabarían siendo enfermos mentales:

- Totalmente de acuerdo.....
 De acuerdo.....
 No tengo seguridad, pero probablemente de acuerdo.....
 No tengo seguridad, pero probablemente en desacuerdo.....
 En desacuerdo.....
 Totalmente en desacuerdo.....

26. Gente que ha sido paciente de los servicios de psiquiatría de los hospitales generales o de los hospitales mentales nunca volverá a ser lo que fue antaño:

- Totalmente de acuerdo.....
 De acuerdo.....
 No tengo seguridad, pero probablemente de acuerdo.....
 No tengo seguridad, pero probablemente en desacuerdo.....
 En desacuerdo.....
 Totalmente en desacuerdo.....

27. Muchos pacientes mentales son capaces de realizar labores cualificadas, aunque en algunos aspectos están muy perturbados mentalmente:

Totalmente de acuerdo.....
 De acuerdo.....
 No tengo seguridad, pero probablemente de acuerdo.....
 No tengo seguridad, pero probablemente en desacuerdo.....
 En desacuerdo.....
 Totalmente en desacuerdo.....

28. La mayoría de las personas que tienen una perturbación mental grave preferirían vivir en una comunidad en vez de hacerlo en una clínica mental:

Totalmente de acuerdo.....
 De acuerdo.....
 No tengo seguridad, pero probablemente de acuerdo.....
 No tengo seguridad, pero probablemente en desacuerdo.....
 En desacuerdo.....
 Totalmente en desacuerdo.....

29. No se debería autorizar el voto a los enfermos mentales:

Totalmente de acuerdo.....
 De acuerdo.....
 No tengo seguridad, pero probablemente de acuerdo.....
 No tengo seguridad, pero probablemente en desacuerdo.....
 En desacuerdo.....
 Totalmente en desacuerdo.....

30. La enfermedad mental de mucha gente es causada por la separación o divorcio de sus padres cuando la niñez:

Totalmente de acuerdo.....
 De acuerdo.....
 No tengo seguridad, pero probablemente de acuerdo.....
 No tengo seguridad, pero probablemente en desacuerdo.....
 En desacuerdo.....
 Totalmente en desacuerdo.....

31. La mejor manera de manejar a los pacientes en un servicio de psiquiatría de un hospital general o en un hospital mental es tenerles encerrados:

Totalmente de acuerdo.....
 De acuerdo.....
 No tengo seguridad, pero probablemente de acuerdo.....
 No tengo seguridad, pero probablemente en desacuerdo.....
 En desacuerdo.....
 Totalmente en desacuerdo.....

32. Llegar a ser paciente en un hospital mental o en un servicio de psiquiatría de un hospital general es convertirse en un fracasado en la vida:

Totalmente de acuerdo.....
 De acuerdo.....

No tengo seguridad, pero probablemente de acuerdo.....
 No tengo seguridad, pero probablemente en desacuerdo.....
 En desacuerdo.....
 Totalmente en desacuerdo.....

33. Se debería permitir más intimidad al paciente de los hospitales mentales:

Totalmente de acuerdo.....
 De acuerdo.....
 No tengo seguridad, pero probablemente de acuerdo.....
 No tengo seguridad, pero probablemente en desacuerdo.....
 En desacuerdo.....
 Totalmente en desacuerdo.....

34. Si un paciente de un hospital mental atracara a alguien debería ser castigado para que no lo volviese a hacer:

Totalmente de acuerdo.....
 De acuerdo.....
 No tengo seguridad, pero probablemente de acuerdo.....
 No tengo seguridad, pero probablemente en desacuerdo.....
 En desacuerdo.....
 Totalmente en desacuerdo.....

35. Si unos padres mentalmente enfermos criaran a los hijos de padres normales probablemente se convertirían en enfermos mentales:

Totalmente de acuerdo.....
 De acuerdo.....
 No tengo seguridad, pero probablemente de acuerdo.....
 No tengo seguridad, pero probablemente en desacuerdo.....
 En desacuerdo.....
 Totalmente en desacuerdo.....

36. Todos los hospitales mentales deberían estar rodeados por una gran cerca y guardianes y los servicios de psiquiatría de los hospitales generales cerrados a cal y canto:

Totalmente de acuerdo.....
 De acuerdo.....
 No tengo seguridad, pero probablemente de acuerdo.....
 No tengo seguridad, pero probablemente en desacuerdo.....
 En desacuerdo.....
 Totalmente en desacuerdo.....

37. La ley debería autorizar a una mujer a divorciarse de su marido tan pronto como éste fuera confinado en un hospital mental o en un servicio de psiquiatría de un hospital general padeciendo una enfermedad mental grave:

Totalmente de acuerdo.....
 De acuerdo.....

No tengo seguridad, pero probablemente de acuerdo.....
 No tengo seguridad, pero probablemente en desacuerdo.....
 En desacuerdo.....
 Totalmente en desacuerdo.....

38. Más que cualquier otra cosa los enfermos mentales necesitan el apoyo y comprensión de su familia, amigos y vecinos:

Totalmente de acuerdo.....
 De acuerdo.....
 No tengo seguridad, pero probablemente de acuerdo.....
 No tengo seguridad, pero probablemente en desacuerdo.....
 En desacuerdo.....
 Totalmente en desacuerdo.....

39. La enfermedad mental es generalmente causada por alguna perturbación del sistema nervioso:

Totalmente de acuerdo.....
 De acuerdo.....
 No tengo seguridad, pero probablemente de acuerdo.....
 No tengo seguridad, pero probablemente en desacuerdo.....
 En desacuerdo.....
 Totalmente en desacuerdo.....

40. Se mire como se mire los pacientes son graves enfermedades mentales no son ya realmente humanos:

Totalmente de acuerdo.....
 De acuerdo.....
 No tengo seguridad, pero probablemente de acuerdo.....
 No tengo seguridad, pero probablemente en desacuerdo.....
 En desacuerdo.....
 Totalmente en desacuerdo.....

41. La mayoría de las mujeres que alguna vez fueron pacientes en un servicio de psiquiatría o en un hospital mental pudieran ser de confianza como cuidadores de bebés:

Totalmente de acuerdo.....
 De acuerdo.....
 No tengo seguridad, pero probablemente de acuerdo.....
 No tengo seguridad, pero probablemente en desacuerdo.....
 En desacuerdo.....
 Totalmente en desacuerdo.....

42. A la mayoría de los pacientes de un hospital mental no les importa su aspecto exterior:

Totalmente de acuerdo.....
 De acuerdo.....
 No tengo seguridad, pero probablemente de acuerdo.....
 No tengo seguridad, pero probablemente en desacuerdo.....
 En desacuerdo.....

Totalmente en desacuerdo.....

43. Los profesores universitarios son más propensos a convertirse en enfermos mentales que los hombres de negocios:

Totalmente de acuerdo.....
 De acuerdo.....
 No tengo seguridad, pero probablemente de acuerdo.....
 No tengo seguridad, pero probablemente en desacuerdo.....
 En desacuerdo.....
 Totalmente en desacuerdo.....

44. Mucha gente que no ha sido paciente en un hospital mental, está más enferma mentalmente que muchos pacientes mentales hospitalizados:

Totalmente de acuerdo.....
 De acuerdo.....
 No tengo seguridad, pero probablemente de acuerdo.....
 No tengo seguridad, pero probablemente en desacuerdo.....
 En desacuerdo.....
 Totalmente en desacuerdo.....

45. Aunque muchos pacientes mentales parecieran estar bien es peligroso olvidarse por un momento que están mentalmente enfermos:

Totalmente de acuerdo.....
 De acuerdo.....
 No tengo seguridad, pero probablemente de acuerdo.....
 No tengo seguridad, pero probablemente en desacuerdo.....
 En desacuerdo.....
 Totalmente en desacuerdo.....

46. Algunas veces la enfermedad mental es castigo por malas obras:

Totalmente de acuerdo.....
 De acuerdo.....
 No tengo seguridad, pero probablemente de acuerdo.....
 No tengo seguridad, pero probablemente en desacuerdo.....
 En desacuerdo.....
 Totalmente en desacuerdo.....

47. Nuestros hospitales mentales deberían estar organizados de manera que hagan que el paciente sienta lo más posible como si viviera en casa:

Totalmente de acuerdo.....
 De acuerdo.....
 No tengo seguridad, pero probablemente de acuerdo.....
 No tengo seguridad, pero probablemente en desacuerdo.....
 En desacuerdo.....
 Totalmente en desacuerdo.....

48. Una de las principales causas de la enfermedad mental es la falta de fuerza moral o voluntad:

- Totalmente de acuerdo.....
 De acuerdo.....
 No tengo seguridad, pero probablemente de acuerdo.....
 No tengo seguridad, pero probablemente en desacuerdo.....
 En desacuerdo.....
 Totalmente en desacuerdo.....

49. Es poco lo que se puede hacer con los pacientes en un hospital mental, excepto que estén confortablemente y bien alimentados:

- Totalmente de acuerdo.....
 De acuerdo.....
 No tengo seguridad, pero probablemente de acuerdo.....
 No tengo seguridad, pero probablemente en desacuerdo.....
 En desacuerdo.....
 Totalmente en desacuerdo.....

50. Muchos pacientes mentales permanecerían en el hospital hasta que estuvieran bien, incluso si las puertas permanecieran abiertas:

- Totalmente de acuerdo.....
 De acuerdo.....
 No tengo seguridad, pero probablemente de acuerdo.....
 No tengo seguridad, pero probablemente en desacuerdo.....
 En desacuerdo.....
 Totalmente en desacuerdo.....

51. Todos los pacientes ingresados en los servicios psiquiátricos de los hospitales generales y de los hospitales mentales deberían ser privados de tener hijos mediante una intervención sin dolor:

- Totalmente de acuerdo.....
 De acuerdo.....
 No tengo seguridad, pero probablemente de acuerdo.....
 No tengo seguridad, pero probablemente en desacuerdo.....
 En desacuerdo.....
 Totalmente en desacuerdo.....

52. Los residentes de una comunidad deberían tener derecho a negarse a la instalación de un hogar para niños enfermos mentales en su propia comunidad:

- Totalmente de acuerdo.....
 De acuerdo.....
 No tengo seguridad, pero probablemente de acuerdo.....
 No tengo seguridad, pero probablemente en desacuerdo.....
 En desacuerdo.....
 Totalmente en desacuerdo.....

53. La moralidad de una sociedad se mide bien por la calidad de los cuidados proporcionados a los enfermos mentales:

- Totalmente de acuerdo.....
 De acuerdo.....
 No tengo seguridad, pero probablemente de acuerdo.....
 No tengo seguridad, pero probablemente en desacuerdo.....
 En desacuerdo.....
 Totalmente en desacuerdo.....

54. Es importante ser especialmente claro al hablar a un paciente mental:

- Totalmente de acuerdo.....
 De acuerdo.....
 No tengo seguridad, pero probablemente de acuerdo.....
 No tengo seguridad, pero probablemente en desacuerdo.....
 En desacuerdo.....
 Totalmente en desacuerdo.....

55. La mayoría de nosotros nos sentimos un poco incómodos o intranquilos en presencia de personas enfermas mentalmente:

- Totalmente de acuerdo.....
 De acuerdo.....
 No tengo seguridad, pero probablemente de acuerdo.....
 No tengo seguridad, pero probablemente en desacuerdo.....
 En desacuerdo.....
 Totalmente en desacuerdo.....

56. Las personas que no desean antiguos enfermos mentales en sus comunidades tienen miedo de ellos:

- Totalmente de acuerdo.....
 De acuerdo.....
 No tengo seguridad, pero probablemente de acuerdo.....
 No tengo seguridad, pero probablemente en desacuerdo.....
 En desacuerdo.....
 Totalmente en desacuerdo.....

57. Las personas que han estado en servicios de psiquiatría de los hospitales generales o en los hospitales mentales tienen el derecho a vivir en el lugar que elijan al igual que cualquier otro ciudadano:

- Totalmente de acuerdo.....
 De acuerdo.....
 No tengo seguridad, pero probablemente de acuerdo.....
 No tengo seguridad, pero probablemente en desacuerdo.....
 En desacuerdo.....
 Totalmente en desacuerdo.....

58. Las organizaciones religiosas deberían comprometerse más en la ayuda a las personas

enfermas mentalmente para que se ajusten a la vida comunitaria:

Totalmente de acuerdo.....

De acuerdo.....

No tengo seguridad, pero probablemente de acuerdo.....

No tengo seguridad, pero probablemente en desacuerdo.....

En desacuerdo.....

Totalmente en desacuerdo.....

59. No debería darse el alta a los pacientes de los servicios psiquiátricos de los hospitales generales o en los hospitales mentales hasta que actuaran como la gente normal:

Totalmente de acuerdo.....

De acuerdo.....

No tengo seguridad, pero probablemente de acuerdo.....

No tengo seguridad, pero probablemente en desacuerdo.....

En desacuerdo.....

Totalmente en desacuerdo.....

60. Las personas que se suicidan están siempre enfermas mentalmente:

Totalmente de acuerdo.....

De acuerdo.....

No tengo seguridad, pero probablemente de acuerdo.....

No tengo seguridad, pero probablemente en desacuerdo.....

En desacuerdo.....

Totalmente en desacuerdo.....

61. ¿Cree usted que es bueno y deseable que en las últimas décadas se hayan ido abriendo servicios de psiquiatría en los hospitales generales?

Totalmente de acuerdo.....

De acuerdo.....

No tengo seguridad, pero probablemente de acuerdo.....

No tengo seguridad, pero probablemente en desacuerdo.....

En desacuerdo.....

Totalmente en desacuerdo.....

62. ¿Cree usted que la psiquiatría ha avanzado en los últimos años lo suficiente para que sea una especialidad de la medicina como otra cualquiera?:

Totalmente de acuerdo.....

De acuerdo.....

No tengo seguridad, pero probablemente de acuerdo.....

No tengo seguridad, pero probablemente en desacuerdo.....

En desacuerdo.....

63. A pesar de todos los adelantos que haya, los enfermos mentales siguen siendo un peligro público:

Totalmente de acuerdo.....

De acuerdo.....

No tengo seguridad, pero probablemente de acuerdo.....

No tengo seguridad, pero probablemente en desacuerdo.....

En desacuerdo.....

Totalmente en desacuerdo.....

Anexo2. Hoja informativa de participación

HOJA DE INFORMACIÓN AL PARTICIPANTE

Título del estudio: La experiencia vital y actitud de la familia en el ingreso hospitalario del enfermo mental, en la unidad psiquiátrica cerrada de corta estancia del Hospital Psiquiátrico Román Alberca.

Investigador Principal: Zaida Mialdea Ojeda (Enfermera especialista en Salud Mental), con puesto de trabajo en la Unidad de Corta Estancia del Hospital Psiquiátrico Román Alberca.

Sede donde se realizará el estudio: Hospital Psiquiátrico Román Alberca.

A usted se le invita a participar en el presente estudio de investigación aprobado por el Comité Ético de Investigación Clínica correspondiente. Antes de tomar la decisión de participar o no en el proyecto, tome el tiempo necesario para leer cuidadosamente la carta de consentimiento informado y comprender cada uno de sus apartados. Pregunte al equipo investigador, con absoluta libertad, sobre cualquier palabra o aspecto que no comprenda o precise aclarar.

Una vez haya disuelto todas sus dudas y comprenda la naturaleza del estudio, si desea participar, se le pedirá que firme el documento de consentimiento informado que se recoge a continuación.

Su participación puede incluir:

1. Una entrevista en la que se le pedirá responder preguntas. Será realizada por el equipo investigador. Mediante consenso se elegirá lugar, momento, y si fuese necesario, fragmentación de la entrevista.
2. Se le pedirá completar un cuestionario. Esto tomará aproximadamente 15 minutos de su tiempo.

Usted debe saber,

Objetivo del estudio:

Se le invita a participar en un estudio de investigación que tiene como objetivo principal conocer la experiencia de vida de la persona que convive con el enfermo mental en el primer ingreso hospitalario en una Unidad de Corta Estancia psiquiátrica en el Hospital Psiquiátrico Román Alberca, identificando la actitud adoptada que permita comprender el significado atribuido a la realidad de la nueva situación y actuar en consecuencia.

Aclaraciones:

1. Lo que conversemos durante estas sesiones se grabará por audio, de modo que el investigador pueda transcribir después las ideas que usted haya expresado. Una vez transcritas las entrevistas, las grabaciones se destruirán.
2. El tratamiento, la comunicación y la cesión de los datos de carácter personal de todos los sujetos participantes se ajustará a lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre de protección de datos de carácter personal. De acuerdo a lo que establece la legislación mencionada, usted puede ejercer los derechos de acceso, modificación, oposición y cancelación de datos. La información suministrada es estrictamente confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación. Sus respuestas al cuestionario y a la entrevista serán codificadas usando un número de identificación y por lo tanto, serán anónimas. La información recogida nunca será mostrada a nadie sin su consentimiento fuera de esta investigación. Sólo podrían transmitirse los datos recogidos para el estudio a terceros y a otros países, que en ningún caso contendrán información que le pueda identificar directamente, para los mismos fines del estudio descrito y garantizando la confidencialidad.
3. Su decisión de participación en este estudio es estrictamente voluntaria.
4. Se respetará su decisión de abandono en la participación del estudio si así lo desea en cualquier momento y sin perjuicio, pudiendo informar o no, de las razones que motivaron la decisión.
5. Las preguntas personales para conocer su estado de situación y estado de salud actual pueden ser tediosas y embarazosas. Usted puede discutir las con el entrevistador, y puede decidir no responder a determinadas preguntas o no continuar con su participación. Tanto las respuestas como la información que usted suministre son confidenciales.
6. No recibirá beneficio económico alguno por la participación en el estudio, del mismo modo que no supondrá gasto alguno durante el estudio.
Sin embargo, usted estará contribuyendo a que futuras generaciones puedan beneficiarse del conocimiento obtenido en la investigación.

Anexo 3. Carta de consentimiento informado**CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN**

Título del estudio: La experiencia vital y actitud de la familia en el ingreso hospitalario del enfermo mental, en la unidad psiquiátrica cerrada de corta estancia del Hospital Psiquiátrico Román Alberca.

Investigador Principal: Zaida Mialdea Ojeda (Enfermera especialista en Salud Mental), con puesto de trabajo en la Unidad de Corta Estancia del Hospital Psiquiátrico Román Alberca.

Sede donde se realizará el estudio: Hospital Psiquiátrico Román Alberca.

Yo (nombre y apellidos)

.....

- 1) He leído la hoja de información que se me ha entregado.
- 2) He podido hacer preguntas sobre el estudio.
- 3) He recibido suficiente información sobre el estudio.
- 4) He comprendido adecuadamente la finalidad del estudio
- 5) He aclarado o podido aclarar todas las dudas planteadas

He hablado con:

.....

(Nombre del investigador)

- a) Comprendo que mi participación es voluntaria.
- b) Comprendo que puedo retirarme del estudio:
 - a. Cuando quiera
 - b. Sin tener que dar explicaciones.
 - c. Sin que esto me repercuta en ninguna esfera.

En consecuencia:

- 1) Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio y doy mi consentimiento para el acceso y utilización de mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información.
- 2) Accedo a que la información obtenida para el estudio pueda ser publicada o difundida con fines científicos o para nuevas investigaciones en el futuro sin revelar mi identidad:
SI NO
- 3) Recibo una copia de este documento.

Nombre, firma del participante y fecha

Nombre, firma del investigador y fecha

Revocación:

Ejerceré libremente mi derecho a revocar el consentimiento otorgado con anterioridad.

Nombre, firma del participante y fecha

Anexo 4. Dictamen de evaluación emitido por el CEIC del Hospital Virgen de la Arrixaca



Arrixaca
Hospital Universitario
"Virgen de la Arrixaca"
 Ctra. Madrid - Cartagena - Telf. 968 36 95 00
 30120 El Palmar (Murcia)

Dr. D. Antonio Piñero Madrona
 Presidente del CEIC Hospital Virgen de la Arrixaca

CERTIFICA

Que el CEIC Hospital Virgen de la Arrixaca en su reunión del día 31/03/2014, acta 04/14 ha evaluado la propuesta de la investigadora **Zaida Mialdea Ojeda** referida al estudio:

Título: La experiencia vital y actitud de la familia en el ingreso hospitalario del enfermo mental, en la unidad psiquiatría cerrada de corta estancia del hospital psiquiátrico Román Alberca

1º. Considera que

- Se respetan los principios éticos básicos y su realización pertinente.
- Es adecuado el procedimiento para obtener el consentimiento informado.
- Se cumplen los requisitos de idoneidad del protocolo en relación con los objetivos del estudio y están justificados los riesgos y molestias previsibles para el sujeto.
- La capacidad de la investigadora **Zaida Mialdea Ojeda** y los medios disponibles son adecuados para llevar a cabo el estudio.

2º. Por lo que este CEIC emite un **DICTAMEN FAVORABLE.**

Lo que firmo en Murcia, a 31 de marzo de 2014

Fdo:

Dr. D. Antonio Piñero Madrona
 Presidente del CEIC Hospital Virgen de la Arrixaca

Anexo 5. Relación de codificación por siglas y números de los informantes

C1E1 Información procedente del informante que realizó el cuestionario número 1 y participó en la entrevista número 1.

C4E2 Información procedente del informante que realizó el cuestionario número 4 y participó en la entrevista número 2.

C5E3 Información procedente del informante que realizó el cuestionario número 5 y participó en la entrevista número 3.

C6E4 Información procedente del informante que realizó el cuestionario número 6 y participó en la entrevista número 4.

C8E5 Información procedente del informante que realizó el cuestionario número 8 y participó en la entrevista número 5.

C11E6 Información procedente del informante que realizó el cuestionario número 11 y participó en la entrevista número 6.

C12E7 Información procedente del informante que realizó el cuestionario número 12 y participó en la entrevista número 7.

C14E8 Información procedente del informante que realizó el cuestionario número 14 y participó en la entrevista número 8.

C15E9 Información procedente del informante que realizó el cuestionario número 15 y

ANEXO 5: Relación de codificación por siglas y números de los informantes

participó en la entrevista número 9.

C16E10 Información procedente del informante que realizó el cuestionario número 16 y participó en la entrevista número 10.

C17E11 Información procedente del informante que realizó el cuestionario número 17 y participó en la entrevista número 11.

C22E12 Información procedente del informante que realizó el cuestionario número 22 y participó en la entrevista número 12.

ANEXO 6: Tablas de resultados correspondientes a los factores del cuestionario**TABLAS CORRESPONDIENTES AL FACTOR AUTORITARISMO****Autoritarismo (ítems 28, 38, 7, 17, 29, 9, 39, 11, 21, 1, 45, 15, 51, 42, 14, 48, 3) (agrupada)**

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Validos	Destavorable	9	27,3	27,3	27,3
	Favorable	24	72,7	72,7	100,0
	Total	33	100,0	100,0	

**Tabla de contingencia Sexo (1 Hombre, 2 Mujer) *
Autoritarismo (ítems 28, 38, 7, 17, 29, 9, 39, 11, 21, 1,
45, 15, 51, 42, 14, 48, 3) (agrupada)**

			Autoritarismo (agrupada)		Total
			Desfavo- rable	Favo- rable	
Sexo	Hombre	Recuento	5	10	15
		% de Sexo(1 Hombre, 2 Mujer)	33,3%	66,7%	100,0%
Mujer	Mujer	Recuento	4	14	18
		% de Sexo(1 Hombre, 2 Mujer)	22,2%	77,8%	100,0%
Total	Total	Recuento	9	24	33
		% de Sexo(1 Hombre, 2 Mujer)	27,3%	72,7%	100,0%

**Tabla de contingencia Lugar residencia *
Autoritarismo (ítems 28, 38, 7, 17, 29, 9, 39, 11,
21, 1, 45, 15, 51, 42, 14, 48, 3) (Agrupada)**

			Autoritarismo (agrupada)		Total
			Desfavo- rable	Favo- rable	
Lugar residencia	urbano	Recuento	5	9	14
		% de Lugar residencia	35,7%	64,3%	100,0%
rural	rural	Recuento	4	15	19
		% de Lugar residencia	21,1%	78,9%	100,0%
Total	Total	Recuento	9	24	33
		% de Lugar residencia	27,3%	72,7%	100,0%

**Tabla de contingencia Debut sintomatológico (Agrupada) *Autoritarismo (ítems 28, 38, 7, 17, 29, 9,
39, 11, 21, 1, 45, 15, 51, 42, 14, 48, 3) (agrupada)**

			Autoritarismo (agrupada)		Total
			Desfavorable	Favorable	
Debut sintomatológico (agrupada)	0	Recuento	5	5	10
		% de Debut sintomatológico (agrupada)	50,0%	50,0%	100,0%
1-12	1-12	Recuento	0	4	4
		% de Debut sintomatológico (agrupada)	,0%	100,0%	100,0%
13-60	13-60	Recuento	0	2	2
		% de Debut sintomatológico (agrupada)	,0%	100,0%	100,0%
más de 60	más de 60	Recuento	4	13	17
		% de Debut sintomatológico (agrupada)	23,5%	76,5%	100,0%
Total	Total	Recuento	9	24	33
		% de Debut sintomatológico (agrupada)	27,3%	72,7%	100,0%

ANEXO 6: Tablas de resultados correspondientes a los factores del cuestionario

Tabla de contingencia Nivel de estudios * Autoritarismo (ítems 28, 38, 7, 17, 29, 9, 39, 11, 21, 1, 45, 15, 51, 42, 14, 48, 3) (agrupada)

			Autoritarismo (agrupada)		Total
			Desfavorable	Favorable	
Nivel de estudios	ningún estudio	Recuento	1	3	4
		% de Nivel de estudios	25,0%	75,0%	100,0%
primarios		Recuento	0	6	6
		% de Nivel de estudios	,0%	100,0%	100,0%
secundarios		Recuento	3	3	6
		% de Nivel de estudios	50,0%	50,0%	100,0%
medios o F.P		Recuento	3	1	4
		% de Nivel de estudios	75,0%	25,0%	100,0%
superiores		Recuento	2	11	13
		% de Nivel de estudios	15,4%	84,6%	100,0%
Total		Recuento	9	24	33
		% de Nivel de estudios	27,3%	72,7%	100,0%

Tabla de contingencia Edad en rangos * Autoritarismo (ítems 28, 38, 7, 17, 29, 9, 39, 11, 21, 1, 45, 15, 51, 42, 14, 48, 3) (Agrupada)

			Autoritarismo (agrupada)		Total
			Desfavorable	Favorable	
Edad en rangos	18 a 30	Recuento	1	4	5
		% de Edad en rangos	20,0%	80,0%	100,0%
31 a 45		Recuento	1	7	8
		% de Edad en rangos	12,5%	87,5%	100,0%
46 a 60		Recuento	3	9	12
		% de Edad en rangos	25,0%	75,0%	100,0%
61 a más		Recuento	4	4	8
		% de Edad en rangos	50,0%	50,0%	100,0%
Total		Recuento	9	24	33
		% de Edad en rangos	27,3%	72,7%	100,0%

Tabla de contingencia Relación participante con ingresado * Autoritarismo (ítems 28, 38, 7, 17, 29, 9, 39, 11, 21, 1, 45, 15, 51, 42, 14, 48, 3) (agrupada)

			Autoritarismo (agrupada)		Total
			Desfavorable	Favorable	
Relación participante con ingresado	padre/madre	Recuento	6	6	12
		% de Relación participante con ingresado	50,0%	50,0%	100,0%
hijo/hija		Recuento	1	6	7
		% de Relación participante con ingresado	14,3%	85,7%	100,0%
marido/mujer		Recuento	0	4	4
		% de Relación participante con ingresado	,0%	100,0%	100,0%
hermano/hermana		Recuento	1	3	4
		% de Relación participante con ingresado	25,0%	75,0%	100,0%
relación sentimental		Recuento	1	1	2
		% de Relación participante con ingresado	50,0%	50,0%	100,0%
otros		Recuento	0	4	4
		% de Relación participante con ingresado	,0%	100,0%	100,0%
Total		Recuento	9	24	33
		% de Relación participante con ingresado	27,3%	72,7%	100,0%

TABLAS CORRESPONDIENTES AL FACTOR BENEVOLENCIA**Benevolencia (ítems 18, 23, 22, 44, 33, 53, 47, 12) (agrupada)**

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Desfavorable	1	3,0	3,0	3,0
	Favorable	32	97,0	97,0	100,0
	Total	33	100,0	100,0	

Item18

		Frecuencia	%	% válido	% acumulado
Válidos	Totalmente en desacuerdo	1	3,0	3,0	3,0
	No tengo seguridad, pero probablemente de acuerdo	2	6,1	6,1	9,1
	De acuerdo	7	21,2	21,2	30,3
	Totalmente de acuerdo	23	69,7	69,7	100,0
	Total	33	100,0	100,0	

Item23

		Frecuencia	%	% válido	% acumulado
Válidos	En desacuerdo	4	12,1	12,1	12,1
	No tengo seguridad, pero probablemente en desacuerdo	1	3,0	3,0	15,2
	No tengo seguridad, pero probablemente de acuerdo	5	15,2	15,2	30,3
	De acuerdo	8	24,2	24,2	54,5
	Totalmente de acuerdo	15	45,5	45,5	100,0
	Total	33	100,0	100,0	

Item33

		Frecuencia	%	% válido	% acumulado
Válidos	Totalmente en desacuerdo	2	6,1	6,1	6,1
	No tengo seguridad, pero probablemente en desacuerdo	8	24,2	24,2	30,3
	No tengo seguridad, pero probablemente de acuerdo	8	24,2	24,2	54,5
	De acuerdo	9	27,3	27,3	81,8
	Totalmente de acuerdo	6	18,2	18,2	100,0
	Total	33	100,0	100,0	

Item47

		Frecuencia	%	% válido	% acumulado
Válidos	En desacuerdo	1	3,0	3,0	3,0
	No tengo seguridad, pero probablemente en desacuerdo	1	3,0	3,0	6,1
	No tengo seguridad, pero probablemente de acuerdo	1	3,0	3,0	9,1
	De acuerdo	10	30,3	30,3	39,4
	Totalmente de acuerdo	20	60,6	60,6	100,0
	Total	33	100,0	100,0	

ANEXO 6: Tablas de resultados correspondientes a los factores del cuestionario

Item22

		Frecuencia	%	% válido	% acumulado
Válidos	En desacuerdo	1	3,0	3,0	3,0
	No tengo seguridad, pero probablemente de acuerdo	2	6,1	6,1	9,1
	De acuerdo	6	18,2	18,2	27,3
	Totalmente de acuerdo	24	72,7	72,7	100,0
	Total	33	100,0	100,0	

Item44

		Frecuencia	%	% válido	% acumulado
Válidos	En desacuerdo	3	9,1	9,1	9,1
	No tengo seguridad, pero probablemente en desacuerdo	3	9,1	9,1	18,2
	No tengo seguridad, pero probablemente de acuerdo	5	15,2	15,2	33,3
	De acuerdo	12	36,4	36,4	69,7
	Totalmente de acuerdo	10	30,3	30,3	100,0
	Total	33	100,0	100,0	

Item53

		Frecuencia	%	% válido	% acumulado
Válidos	Totalmente en desacuerdo	3	9,1	9,1	9,1
	En desacuerdo	2	6,1	6,1	15,2
	No tengo seguridad, pero probablemente en desacuerdo	5	15,2	15,2	30,3
	No tengo seguridad, pero probablemente de acuerdo	10	30,3	30,3	60,6
	De acuerdo	10	30,3	30,3	90,9
	Totalmente de acuerdo	3	9,1	9,1	100,0
	Total	33	100,0	100,0	

Item12

		Frecuencia	%	% válido	% acumulado
Válidos	Totalmente en desacuerdo	3	9,1	9,1	9,1
	No tengo seguridad, pero probablemente en desacuerdo	1	3,0	3,0	12,1
	De acuerdo	5	15,2	15,2	27,3
	Totalmente de acuerdo	24	72,7	72,7	100,0
	Total	33	100,0	100,0	

TABLAS CORRESPONDIENTES AL FACTOR ETIOLOGÍA INTERPERSONAL**Etiología interpersonal (ítems 20, 30, 35, 25, 10, 16, 6, 46) (agrupada)**

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Desfavorable	4	12,1	12,1	12,1
	Favorable	29	87,9	87,9	100,0
	Total	33	100,0	100,0	

Tabla de contingencia Sexo (1 Hombre, 2 Mujer) * Etiología interpersonal (ítems 20, 30, 35, 25, 10, 16, 6, 46) (agrupada)

			Etiología interpersonal (agrupada)		Total
			Desfavorable	Favorable	
Sexo	Hombre	Recuento	3	12	15
		% de Sexo	20,0%	80,0%	100,0%
		% de Etiología interpersonal	75,0%	41,4%	45,5%
Mujer	Mujer	Recuento	1	17	18
		% de Sexo	5,6%	94,4%	100,0%
		% de Etiología interpersonal	25,0%	58,6%	54,5%
Total	Total	Recuento	4	29	33
		% de Sexo	12,1%	87,9%	100,0%
		% de Etiología interpersonal	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla de contingencia Lugar residencia * Etiología interpersonal (ítems 20, 30, 35, 25, 10, 16, 6, 46) (agrupada)

			Etiología interpersonal (agrupada)		Total
			Desfavorable	Favorable	
Lugar residencia	urbano	Recuento	2	12	14
		% de Lugar residencia	14,3%	85,7%	100,0%
		% de Etiología interpersonal	50,0%	41,4%	42,4%
rural	rural	Recuento	2	17	19
		% de Lugar residencia	10,5%	89,5%	100,0%
		% de Etiología interpersonal	50,0%	58,6%	57,6%
Total	Total	Recuento	4	29	33
		% de Lugar residencia	12,1%	87,9%	100,0%
		% de Etiología interpersonal	100,0%	100,0%	100,0%

ANEXO 6: Tablas de resultados correspondientes a los factores del cuestionario

Tabla de contingencia Edad en rangos * Etiología interpersonal (ítems 20, 30, 35, 25, 10, 16, 6, 46) (agrupada)

			Etiología interpersonal (agrupada)		Total
			Desfavorable	Favorable	
Edad en rangos	18 a 30	Recuento	0	5	5
		% de Edad en rangos	,0%	100,0%	100,0%
		% de Etiología interpersonal	,0%	17,2%	15,2%
	31 a 45	Recuento	2	6	8
		% de Edad en rangos	25,0%	75,0%	100,0%
		% de Etiología interpersonal	50,0%	20,7%	24,2%
	46 a 60	Recuento	1	11	12
		% de Edad en rangos	8,3%	91,7%	100,0%
		% de Etiología interpersonal	25,0%	37,9%	36,4%
	61 a más	Recuento	1	7	8
		% de Edad en rangos	12,5%	87,5%	100,0%
		% de Etiología interpersonal	25,0%	24,1%	24,2%
Total		Recuento	4	29	33
		% de Edad en rangos	12,1%	87,9%	100,0%
		% de Etiología interpersonal	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla de contingencia Nivel de estudios * Etiología interpersonal (ítems 20, 30, 35, 25, 10, 16, 6, 46) (agrupada)

			Etiología interpersonal (agrupada)		Total
			Desfavorable	Favorable	
Nivel de estudios	ningún estudio	Recuento	1	3	4
		% de Nivel de estudios	25,0%	75,0%	100,0%
		% de Etiología interpersonal	25,0%	10,3%	12,1%
primarios		Recuento	1	5	6
		% de Nivel de estudios	16,7%	83,3%	100,0%
		% de Etiología interpersonal	25,0%	17,2%	18,2%
secundarios		Recuento	0	6	6
		% de Nivel de estudios	,0%	100,0%	100,0%
		% de Etiología interpersonal	,0%	20,7%	18,2%
medios o F.P		Recuento	2	2	4
		% de Nivel de estudios	50,0%	50,0%	100,0%
		% de Etiología interpersonal	50,0%	6,9%	12,1%
superiores		Recuento	0	13	13
		% de Nivel de estudios	,0%	100,0%	100,0%
		% de Etiología interpersonal	,0%	44,8%	39,4%
Total		Recuento	4	29	33
		% de Nivel de estudios	12,1%	87,9%	100,0%
		% de Etiología interpersonal	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla de contingencia Debut sintomatológico (agrupada)* Etiología interpersonal (ítems 20, 30, 35, 25, 10, 16, 6, 46) (agrupada)

			Etiología interpersonal (agrupada)		Total
			Desfavorable	Favorable	
Debut sintomatológico (agrupada)	0	Recuento	2	8	10
		% de Debut sintomatológico (agrupada)	20,0%	80,0%	100,0%
		% de Etiología interpersonal	50,0%	27,6%	30,3%
1-12		Recuento	1	3	4
		% de Debut sintomatológico (agrupada)	25,0%	75,0%	100,0%
		% de Etiología interpersonal	25,0%	10,3%	12,1%
13-60		Recuento	0	2	2
		% de Debut sintomatológico (agrupada)	,0%	100,0%	100,0%
		% de Etiología interpersonal	,0%	6,9%	6,1%
más de 60		Recuento	1	16	17
		% de Debut sintomatológico (agrupada)	5,9%	94,1%	100,0%
		% de Etiología interpersonal	25,0%	55,2%	51,5%
Total		Recuento	4	29	33
		% de Debut sintomatológico (agrupada)	12,1%	87,9%	100,0%
		% de Etiología interpersonal	100,0%	100,0%	100,0%

ANEXO 6: Tablas de resultados correspondientes a los factores del cuestionario

Tabla de contingencia Relación participante con ingresado * Etiología interpersonal (ítems 20, 30, 35, 25, 10, 16, 6, 46) (agrupada)

			E. interpersonal (agrupada)		Total
			Desfavo-rable	Favo-rable	
Relación participante con ingresado	padre/madre	Recuento	1	11	12
		% de Relación participante con ingresado	8,3%	91,7%	100,0%
		% de Etiología interpersonal	25,0%	37,9%	36,4%
	hijo/hija	Recuento	2	5	7
		% de Relación participante con ingresado	28,6%	71,4%	100,0%
		% de Etiología interpersonal	50,0%	17,2%	21,2%
	marido/mujer	Recuento	0	4	4
		% de Relación participante con ingresado	,0%	100,0%	100,0%
		% de Etiología interpersonal	,0%	13,8%	12,1%
	hermano/hermana	Recuento	0	4	4
		% de Relación participante con ingresado	,0%	100,0%	100,0%
		% de Etiología interpersonal	,0%	13,8%	12,1%
relación sentimental	Recuento	1	1	2	
	% de Relación participante con ingresado	50,0%	50,0%	100,0%	
	% de Etiología interpersonal	25,0%	3,4%	6,1%	
otros	Recuento	0	4	4	
	% de Relación participante con ingresado	,0%	100,0%	100,0%	
	% de Etiología interpersonal	,0%	13,8%	12,1%	
Total	Recuento	4	29	33	
	% de Relación participante con ingresado	12,1%	87,9%	100,0%	
	% de Etiología interpersonal	100,0%	100,0%	100,0%	

TABLAS CORRESPONDIENTES AL FACTOR RESTRICTIVIDAD**Restrictividad (ítems 24, 41, 26,13, 4, 34, 55, 57, 58 59) (agrupada)**

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Desfavorable	6	18,2	18,2	18,2
	Favorable	27	81,8	81,8	100,0
	Total	33	100,0	100,0	

ANEXO 6: Tablas de resultados correspondientes a los factores del cuestionario

Tabla de contingencia Sexo (1 Hombre, 2 Mujer) * Restrictividad (ítems 24, 41, 26,13, 4, 34, 55, 57, 58 59) (agrupada)

			Restrictividad (agrupada)		Total
			Desfavo- rable	Favo- rable	
Sexo	Hombre	Recuento	5	10	15
		% de Sexo(1 Hombre, 2 Mujer)	33,3%	66,7%	100,0 %
		% de Restrictividad	83,3%	37,0%	45,5%
	Mujer	Recuento	1	17	18
		% de Sexo(1 Hombre, 2 Mujer)	5,6%	94,4%	100,0 %
		% de Restrictividad	16,7%	63,0%	54,5%
Total	Recuento	6	27	33	
	% de Sexo(1 Hombre, 2 Mujer)	18,2%	81,8%	100,0 %	
	% de Restrictividad	100,0%	100,0 %	100,0 %	

Tabla de contingencia Edad en rangos * Restrictividad (ítems 24, 41, 26,13, 4, 34, 55, 57, 58 59) (agrupada)

			Restrictividad (agrupada)		Total
			Desfavo- rable	Favo- rable	
Edad en rangos	18 a 30	Recuento	0	5	5
		% de Edad en rangos	,0%	100,0%	100,0%
		% de Restrictividad	,0%	18,5%	15,2%
	31 a 45	Recuento	2	6	8
		% de Edad en rangos	25,0%	75,0%	100,0%
		% de Restrictividad	33,3%	22,2%	24,2%
46 a 60	Recuento	2	10	12	
	% de Edad en rangos	16,7%	83,3%	100,0%	
	% de Restrictividad	33,3%	37,0%	36,4%	
61 a más	Recuento	2	6	8	
	% de Edad en rangos	25,0%	75,0%	100,0%	
	% de Restrictividad	33,3%	22,2%	24,2%	
Total	Recuento	6	27	33	
	% de Edad en rangos	18,2%	81,8%	100,0%	
	% de Restrictividad	100,0%	100,0%	100,0%	

Tabla de contingencia Lugar residencia * Restrictividad (ítems 24, 41, 26,13, 4, 34, 55, 57, 58 59) (agrupada)

			Restrictividad (agrupada)		Total
			Desfavo- rable	Favo- rable	
Lugar residencia	urbano	Recuento	3	11	14
		% de Lugar residencia	21,4%	78,6%	100,0%
		% de Restrictividad	50,0%	40,7%	42,4%
	rural	Recuento	3	16	19
		% de Lugar residencia	15,8%	84,2%	100,0%
		% de Restrictividad	50,0%	59,3%	57,6%
Total	Recuento	6	27	33	
	% de Lugar residencia	18,2%	81,8%	100,0%	
	% de Restrictividad	100,0%	100,0%	100,0%	

ANEXO 6: Tablas de resultados correspondientes a los factores del cuestionario

Tabla de contingencia Nivel de estudios * Restrictividad (ítems 24, 41, 26,13, 4, 34, 55, 57, 58 59) (agrupada)

	Nivel de estudios	Recuento	Restrictividad (agrupada)		Total
			Desfavo- rable	Favo- rable	
	ningún estudio	2	2	2	4
		% de Nivel de estudios	50,0%	50,0%	100,0%
		% de Restrictividad	33,3%	7,4%	12,1%
	primarios	1	5	6	6
		% de Nivel de estudios	16,7%	83,3%	100,0%
		% de Restrictividad	16,7%	18,5%	18,2%
	secundarios	2	4	6	6
		% de Nivel de estudios	33,3%	66,7%	100,0%
		% de Restrictividad	33,3%	14,8%	18,2%
	medios o F.P	1	3	4	4
		% de Nivel de estudios	25,0%	75,0%	100,0%
		% de Restrictividad	16,7%	11,1%	12,1%
	superiores	0	13	13	13
		% de Nivel de estudios	,0%	100,0%	100,0%
		% de Restrictividad	,0%	48,1%	39,4%
Total		6	27	33	33
		% de Nivel de estudios	18,2%	81,8%	100,0%
		% de Restrictividad	100,0%	100,0%	100,0%

Tabla de contingencia Relación participante con ingresado * Restrictividad (ítems 24, 41, 26,13, 4, 34, 55, 57, 58 59) (agrupada)

	Relación	Recuento	Restrictividad (agrupada)		Total
			Desfavo- rable	Favo- rable	
	padre/madre	1	11	12	12
		% de Relación participante con ingresado	8,3%	91,7%	100,0%
		% de Restrictividad	16,7%	40,7%	36,4%
	hijo/hija	2	5	7	7
		% de Relación participante con ingresado	28,6%	71,4%	100,0%
		% de Restrictividad	33,3%	18,5%	21,2%
	marido/mujer	1	3	4	4
		% de Relación participante con ingresado	25,0%	75,0%	100,0%
		% de Restrictividad	16,7%	11,1%	12,1%
	hermano/hermana	0	4	4	4
		% de Relación participante con ingresado	,0%	100,0%	100,0%
		% de Restrictividad	,0%	14,8%	12,1%
	relación sentimental	0	2	2	2
		% de Relación participante con ingresado	,0%	100,0%	100,0%
		% de Restrictividad	,0%	7,4%	6,1%
	otros	2	2	4	4
		% de Relación participante con ingresado	50,0%	50,0%	100,0%
		% de Restrictividad	33,3%	7,4%	12,1%
Total		6	27	33	33
		% de Relación participante con ingresado	18,2%	81,8%	100,0%
		% de Restrictividad	100,0%	100,0%	100,0%

ANEXO 6: Tablas de resultados correspondientes a los factores del cuestionario

Tabla de contingencia Debut sintomatológico (agrupada) * Restrictividad (ítems 24, 41, 26,13, 4, 34, 55, 57, 58 59) (agrupada)

			Restrictividad (agrupada)		Total
			Desfavo-rable	Favo-rable	
Debut sintomatológico (agrupada)	0	Recuento	2	8	10
		% de Debut sintomatológico (agrupada)	20,0%	80,0%	100,0%
		% de Restrictividad	33,3%	29,6%	30,3%
	1-12	Recuento	1	3	4
		% de Debut sintomatológico (agrupada)	25,0%	75,0%	100,0%
		% de Restrictividad	16,7%	11,1%	12,1%
	13-60	Recuento	1	1	2
		% de Debut sintomatológico (agrupada)	50,0%	50,0%	100,0%
		% de Restrictividad	16,7%	3,7%	6,1%
	más de 60	Recuento	2	15	17
		% de Debut sintomatológico (agrupada)	11,8%	88,2%	100,0%
		% de Restrictividad	33,3%	55,6%	51,5%
Total	Recuento	6	27	33	
	% de Debut sintomatológico (agrupada)	18,2%	81,8%	100,0%	
	% de Restrictividad	100,0%	100,0%	100,0%	

TABLAS CORRESPONDIENTES AL FACTOR NEGATIVISMO TERAPÉUTICO**Negativismo terapéutico (ítems 31, 36, 49, 52, 40, 32) (agrupada)**

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Desfavorable	1	3,0	3,0	3,0
	Favorable	32	97,0	97,0	100,0
	Total	33	100,0	100,0	

ANEXO 6: Tablas de resultados correspondientes a los factores del cuestionario

Tabla de contingencia Lugar residencia * Negativismo terapéutico (ítems 31, 36, 49, 52, 40, 32) (agrupada)

			Negativismo terapéutico (agrupada)		Total
			Desfavorable	Favorable	
Lugar residencia	urbano	Recuento	0	14	14
		% de Lugar residencia	,0%	100,0%	100,0%
		% de Negativismo terapéutico	,0%	43,8%	42,4%
	rural	Recuento	1	18	19
		% de Lugar residencia	5,3%	94,7%	100,0%
		% de Negativismo terapéutico	100,0%	56,3%	57,6%
Total	Recuento	1	32	33	
	% de Lugar residencia	3,0%	97,0%	100,0%	
	% de Negativismo terapéutico	100,0%	100,0%	100,0%	

Tabla de contingencia Edad en rangos * Negativismo terapéutico (ítems 31, 36, 49, 52, 40, 32) (agrupada)

			Negativismo terapéutico (agrupada)		Total
			Desfavorable	Favorable	
Edad en rangos	18 a 30	Recuento	0	5	5
		% de Edad en rangos	,0%	100,0%	100,0%
		% de Negativismo terapéutico	,0%	15,6%	15,2%
	31 a 45	Recuento	1	7	8
		% de Edad en rangos	12,5%	87,5%	100,0%
		% de Negativismo terapéutico	100,0%	21,9%	24,2%
46 a 60	Recuento	0	12	12	
	% de Edad en rangos	,0%	100,0%	100,0%	
	% de Negativismo terapéutico	,0%	37,5%	36,4%	
61 a más	Recuento	0	8	8	
	% de Edad en rangos	,0%	100,0%	100,0%	
	% de Negativismo terapéutico	,0%	25,0%	24,2%	
Total	Recuento	1	32	33	
	% de Edad en rangos	3,0%	97,0%	100,0%	
	% de Negativismo terapéutico	100,0%	100,0%	100,0%	

Tabla de contingencia Sexo (1 Hombre, 2 Mujer) * Negativismo terapéutico (ítems 31, 36, 49, 52, 40, 32) (agrupada)

			Negativismo terapéutico (agrupada)		Total
			Desfavorable	Favorable	
Sexo	Hombre	Recuento	1	14	15
		% de Sexo (1 Hombre, 2 Mujer)	6,7%	93,3%	100,0%
		% de Negativismo terapéutico	100,0%	43,8%	45,5%
	Mujer	Recuento	0	18	18
		% de Sexo (1 Hombre, 2 Mujer)	,0%	100,0%	100,0%
		% de Negativismo terapéutico	,0%	56,3%	54,5%
Total	Recuento	1	32	33	
	% de Sexo (1 Hombre, 2 Mujer)	3,0%	97,0%	100,0%	
	% de Negativismo terapéutico	100,0%	100,0%	100,0%	

ANEXO 6: Tablas de resultados correspondientes a los factores del cuestionario

Tabla de contingencia Relación participante con ingresado * Negativismo terapéutico (ítems 31, 36, 49, 52, 40, 32) (agrupada)

			Negativismo terapéutico (agrupada)		Total
			Desfavorable	Favorable	
Relación participante con ingresado	padre/madre	Recuento	0	12	12
		% de Relación participante con ingresado	,0%	100,0%	100,0%
	% de Negativismo terapéutico	,0%	37,5%	36,4%	
hijo/hija	Recuento	1	6	7	
	% de Relación participante con ingresado	14,3%	85,7%	100,0%	
	% de Negativismo terapéutico	100,0%	18,8%	21,2%	
marido/mujer	Recuento	0	4	4	
	% de Relación participante con ingresado	,0%	100,0%	100,0%	
	% de Negativismo terapéutico	,0%	12,5%	12,1%	
hermano/hermana	Recuento	0	4	4	
	% de Relación participante con ingresado	,0%	100,0%	100,0%	
	% de Negativismo terapéutico	,0%	12,5%	12,1%	
relación sentimental	Recuento	0	2	2	
	% de Relación participante con ingresado	,0%	100,0%	100,0%	
	% de Negativismo terapéutico	,0%	6,3%	6,1%	
otros	Recuento	0	4	4	
	% de Relación participante con ingresado	,0%	100,0%	100,0%	
	% de Negativismo terapéutico	,0%	12,5%	12,1%	
Total	Recuento	1	32	33	
	% de Relación participante con ingresado	3,0%	97,0%	100,0%	
	% de Negativismo terapéutico	100,0%	100,0%	100,0%	

Tabla de contingencia Nivel de estudios * Negativismo terapéutico (ítems 31, 36, 49, 52, 40, 32) (agrupada)

			Negativismo terapéutico (agrupada)		Total
			Desfavorable	Favorable	
Nivel de estudios	ningún estudio	Recuento	0	4	4
		% de Nivel de estudios	,0%	100,0%	100,0%
		% de Negativismo terapéutico	,0%	12,5%	12,1%
primarios	Recuento	1	5	6	
	% de Nivel de estudios	16,7%	83,3%	100,0%	
	% de Negativismo terapéutico	100,0%	15,6%	18,2%	
secundarios	Recuento	0	6	6	
	% de Nivel de estudios	,0%	100,0%	100,0%	
	% de Negativismo terapéutico	,0%	18,8%	18,2%	
medios o F.P	Recuento	0	4	4	
	% de Nivel de estudios	,0%	100,0%	100,0%	
	% de Negativismo terapéutico	,0%	12,5%	12,1%	
superiores	Recuento	0	13	13	
	% de Nivel de estudios	,0%	100,0%	100,0%	
	% de Negativismo terapéutico	,0%	40,6%	39,4%	
Total	Recuento	1	32	33	
	% de Nivel de estudios	3,0%	97,0%	100,0%	
	% de Negativismo terapéutico	100,0%	100,0%	100,0%	

**Tabla de contingencia Debut sintomatológico (agrupada)
* Negativismo terapéutico (ítems 31, 36, 49, 52, 40, 32)
(agrupada)**

		Negativismo terapéutico (agrupada)		Total	
		Desfavorable	Favorable		
Debut sintomatológico (agrupada)	0	Recuento	0	10	10
		% de Debut sintomatológico (agrupada)	,0%	100,0%	100,0%
1-12		% de Negativismo terapéutico	,0%	31,3%	30,3%
		Recuento	1	3	4
		% de Debut sintomatológico (agrupada)	25,0%	75,0%	100,0%
		% de Negativismo terapéutico	100,0%	9,4%	12,1%
13-60		Recuento	0	2	2
		% de Debut sintomatológico (agrupada)	,0%	100,0%	100,0%
		% de Negativismo terapéutico	,0%	6,3%	6,1%
		Recuento	0	17	17
más de 60		% de Debut sintomatológico (agrupada)	,0%	100,0%	100,0%
		% de Negativismo terapéutico	,0%	53,1%	51,5%
Total		Recuento	1	32	33
		% de Debut sintomatológico (agrupada)	3,0%	97,0%	100,0%
		% de Negativismo terapéutico	100,0%	100,0%	100,0%

