



UNIVERSIDADE DA CORUÑA

FACULTADE DE CIENCIAS DA SAÚDE

GRAO EN TERAPIA COCUPACIONAL

Curso académico 2012-2013

TRABALLO DE FIN DE GRAO

**Resiliencia: análisis cualitativo desde la
vivencia de cuidadores**

Esperanza M^a Prado Lago.

Junio 2013

Tutor: Miguel Ángel Talavera Valverde.

Tutora: Caterina Díaz Polo.

Resiliencia: análisis cualitativo desde la vivencia de cuidadores

ÌNDICE

1. RESUMEN	4
2. INTRODUCCIÓN	5
3. OBJETIVOS	9
4. METODOLOGÍA	10
4.1.- Diseño de Estudio.....	10
4.2.- Àmbito de estudio.	10
4.3.- Entrada al campo.....	11
4.4.- Selección de los informantes	11
4.5.- Recogida de datos.....	12
4.6.- Anàlisis de datos.....	13
4.7.- Rigor metodològico.....	14
4.8.- Consideraciones èticas.....	14
4.9.- Aplicabilidad y limitaciones del estudio.....	15
5. RESULTADOS	16
6. DISCUSIÓN	24
7. CONCLUSIÓN	28
8. AGRADECIMIENTOS	29
9. BIBLIOGRAFÍA	30
ÌNDICE DE ANEXOS:	33
ANEXO I:REVISIÓN BIBLIOGRÀFICA.....	34
ANEXO II:INFORMACIÓN DEL ESTUDIO PARA PARTICIPANTES	37
ANEXOIII:GUIÓN DE LA ENTREVISTA.....	40

1. RESUMEN.

La salud mental es uno de los pilares en el bienestar general de los individuos, sociedades y naciones. Con frecuencia son los familiares los encargados de asumir los cuidados de personas con problemas de salud mental. Desde la Terapia Ocupacional la familia es primordial para lograr la predisposición de estas personas en su proceso de rehabilitación o tratamiento.

Este trabajo pretende conocer, identificar y describir desde la terapia ocupacional qué necesidades y problemáticas no satisfechas se presentan a familiares o cuidadores, ante un diagnóstico de enfermedad mental y analizar su adaptación o resiliencia. El estudio parte de una metodología cualitativa a través de un enfoque narrativo. Se desarrolla en una asociación de familiares y personas con problemas de salud mental donde se realizan siete entrevistas semiestructuradas.

Los resultados obtenidos muestran que el proceso de resiliencia de familiares o cuidadores, ante el diagnóstico de problemas de salud mental de su familiar, difiere según sea la personalidad de los implicados y del apoyo que puedan recibir de otros familiares, amigos e instituciones. Aquellos que consiguen el apoyo y colaboración de su entorno se adaptan en menos tiempo. Mientras los que conviven en un entorno desfavorable se encuentran con un proceso de adaptación más largo. Incluso dicho proceso para algunos puede llegar a ser permanente.

Desde la terapia ocupacional es necesario elaborar directrices informativas como punto de referencia para las familias, orientadas a situarles ante la nueva realidad, afrontar los miedos y ofrecerles pautas de actuación efectiva que les ayuden en el proceso de resiliencia.

Palabras clave: Terapia Ocupacional- Enfermedad Mental- Familia- Resiliencia.

2. INTRODUCCIÓN.

La salud mental se define como un estado de bienestar en el cual el individuo es consciente de sus propias capacidades, puede afrontar las tensiones normales de la vida, puede trabajar de forma productiva y fructífera y es capaz de hacer una contribución a su comunidad ¹.

Los problemas de la salud mental afectan a la sociedad en su totalidad, y no sólo a un segmento limitado o aislado de la misma y por lo tanto constituyen un desafío importante para el desarrollo general. En todos los individuos, la salud mental, la física y la social están íntimamente relacionadas. Con el creciente conocimiento sobre esta interdependencia, surge de manera más evidente que la salud mental es un pilar central en el bienestar general de los individuos, sociedades y naciones. En la mayor parte del mundo, se le da más importancia a la salud física que a la salud mental la cual ha sido más bien objeto de ignorancia o desatención.²

En la actualidad, casi 450 millones de personas en el mundo, padecen trastornos mentales y del comportamiento, lo que pone de manifiesto la magnitud del problema.²

Los problemas de salud mental entrañan enormes costes económicos y sociales. Con frecuencia, tanto las personas afectadas por una enfermedad mental como sus familias, o los encargados de sus cuidados, sufren una reducción de su productividad en el hogar y en el lugar de trabajo. La pérdida o disminución de ingresos añadida, en muchos casos, a la posibilidad de soportar enormes gastos en atención sanitaria, hace que la economía de estas personas y sus familias se resienta.²

Las consecuencias sociales de los problemas de salud mental para las personas y sus familias son variadas: desempleo, destrucción de las redes sociales, estigmatización, discriminación y una menor calidad de vida, entre otras.²

Para la mayoría de los problemas de salud mental y del comportamiento se han preparado intervenciones eficaces. Sin embargo, sólo una pequeña minoría de quienes lo necesitan recibe el tratamiento más básico. Una reciente encuesta de la OMS ha revelado que:

“Más del 40% de los países carecen de política de salud mental, el 30% no tienen un programa de salud mental, 25%no disponen de medicación psiquiátrica básica en la atención primaria de salud y el 70% de la población mundial solo tiene acceso a menos de un psiquiatra por 100.000 habitantes”.²

La Ley General de Sanidad de 1986⁴ y el concepto de salud que la Organización Mundial de la Salud (OMS)² definió como “un completo estado de bienestar físico, mental y social, y no sólo como la ausencia de enfermedad”, configuran el marco normativo que propició el desarrollo de la reforma psiquiátrica en España, iniciada en 1985 a raíz del informe elaborado por la Comisión Ministerial para la Reforma Psiquiátrica.³

Gracias a dicha reforma, casi todas las Comunidades Autónomas tienen integrados en una red coordinada todos los recursos de atención mental de financiación pública que antes permanecían dispersos entre las Diputaciones, los Ayuntamientos y, en ciertos casos, las órdenes religiosas. Existiendo en la actualidad un plan de salud mental específico o incluido en el plan autonómico de salud.³

Numerosos estudios señalan, en primer lugar, la importante carga a la que se ven sometidos los familiares o cuidadores de personas con enfermedad mental; y en segundo lugar, cómo se adaptan ante esta nueva situación. Este proceso es conocido con el término “resiliencia”.⁵

La resiliencia es sinónimo de elasticidad o flotabilidad que expresa la capacidad de un cuerpo para recuperar su estado o posición original, una vez dejen de actuar aquellas fuerzas que tienden a deformarlo, desplazarlo o sumergirlo. En el ámbito de las ciencias de la vida, la resiliencia expresa la adaptabilidad de los individuos o los grupos frente a

los retos o amenazas. Se ha definido como "la capacidad para vivir, desarrollarse positivamente, superarse frente al estrés o las adversidades que pueden normalmente ser causa de consecuencias negativas".⁵

La resiliencia es un concepto positivo que reconoce los mecanismos para hacer frente exitosamente a los contratiempos y a las adversidades y que refuerza a los individuos.⁵

Desde la Terapia Ocupacional, se menciona que la familia es un elemento importante a la hora de lograr la predisposición de la persona con enfermedad mental en proceso de rehabilitación o tratamiento. Donde la Terapia Ocupacional cumple un rol dentro de dicho proceso, como facilitadora de las herramientas prácticas concretas, a nivel individual y familiar.^{6, 18, 19}

A lo largo de los años, han ido surgiendo intervenciones psicosociales dirigidas a optimizar la función de la persona con problemas de salud mental y apoyar a la familia en su cuidado, métodos muy diversos en cada uno de los ámbitos de intervención.⁷ En las que la labor del Terapeuta ocupacional en estos casos debe trabajar con la persona (de forma individual) y con la familia (guiándola y preparándola para recibir y apoyar a su familiar o tutelado), y finalmente como nexo entre persona con problemas de salud mental - familia para lograr así su inserción social. Así la familia se convierte en un recurso indispensable en la recuperación de roles.⁶

No existen directrices claras sobre el intercambio de información entre los profesionales de la salud y los familiares o cuidadores. Este problema debe ser abordado como una cuestión de relevancia debido a la frustración que con frecuencia se produce en ellos, como consecuencia de la falta de servicios para satisfacer sus necesidades.⁷

La evaluación de necesidades tanto a nivel individual como comunitario, se considera hoy un elemento central para la organización de la asistencia a las personas con problemas de salud mental.⁷

Por todo lo expuesto, para poder evaluar como es el proceso de adaptación o resiliencia, es necesario conocer con qué problemática se encuentran estas personas ante la nueva “unidad de convivencia”. Para ello se contactó con la asociación LENDA (asociación de familiares y personas con problemas de salud mental) nacida en 1994 como cooperativa de familiares que ofertaba servicios sociales ocupacionales (con 143 asociados). En septiembre de 1995 pasó a convertirse en asociación. Como punto decisivo de este proceso se crea en el mismo año FEAFES (Federación de Asociación de Familiares e Enfermos Mentais de Galicia). Foro de encuentro, debate, reflexión y acción que permite avanzar en el proceso de normalización de la enfermedad mental en Galicia, al cual LENDA se integra en ese mismo año. En la actualidad es una asociación que oferta apoyo social, ocupacional y sanitario.⁸

Partiendo de la magnitud del problema ante la sociedad actual y la escasa información brindada de la disciplina, así como la ferviente necesidad de generar evidencia teórica nace este trabajo de investigación que pretende estudiar las dificultades que se presentan en el proceso de resiliencia a los familiares o cuidadores de personas con problemas de salud mental. Es necesario identificar qué áreas de intervención no están cubiertas por la terapia ocupacional. Por ello, es imprescindible inspeccionar el entorno en el que viven, preguntando directamente a los familiares o cuidadores que con ellos conviven. Y así, desde la terapia ocupacional, elaborar un plan para poder responder a las necesidades más frecuentes percibidas por los familiares, con el fin de facilitar su proceso de resiliencia.

3. OBJETIVOS.

Objetivo general:

- Conocer, identificar y describir desde la Terapia ocupacional las necesidades y problemáticas no satisfechas que se presentan a familiares o cuidadores, ante un diagnóstico de enfermedad mental y analizar su adaptación o resiliencia.

Objetivo específico:

- Describir la repercusión del diagnóstico de un problema de salud mental en familiares y cuidadores.
- Analizar el desempeño ocupacional de los participantes en el proceso de adaptación ante la nueva situación.
- Conocer e identificar el papel de la Terapia Ocupacional en el proceso de resiliencia de los familiares o cuidadores de personas con problemas de salud mental y analizar esta disciplina puede ayudar en dicho proceso.

4. METODOLOGÍA.

4.1. - Diseño de Estudio.

Con el fin de acceder al fenómeno de estudio en su contexto natural, intentando encontrar el sentido o la interpretación de este a partir de los significados que las personas les conceden es necesario partir de una metodología cualitativa.

Este paradigma de investigación permite explicar las formas en que la gente, en este caso los familiares o cuidadores de personas con algún problema de salud mental, llegan a entender, justificar, emprender acciones en escenarios particulares y, de alguna otra manera, ingeniárselas en sus situaciones día con día, Miles y Huberman⁹. Se selecciona un enfoque biográfico narrativo el cual permite conocer las realidades estudiadas aunque para algunos autores la investigación biográfica narrativa va más allá de una simple recogida y análisis de datos, se ha convertido en una perspectiva propia, Bolívar¹⁰.

4.2.- Ámbito de estudio.

Este estudio se desarrolla en el centro LENDA en su sede en Redondela (Pontevedra) desde el mes de Noviembre hasta el mes de Mayo. Dicha asociación fue creada en 1994 como una cooperativa de familiares que ofertaba servicios sociales ocupacionales (con 143 asociados). En septiembre de 1995 pasó a convertirse en asociación y se unió a las FEAFES^{8,21}.

4.3- Entrada al campo

La entrada del campo ha sido facilitada por medio de un integrante de la asociación (LENDA). A través del mismo, se permite el acceso al centro y a sus recursos así como la comunicación con las familias.

4.4.- Selección de los informantes

La selección de los informantes se ha realizado a través de un muestreo teórico intencionado característico del diseño cualitativo, en donde los elementos muestrales son seleccionados por el juicio personal del investigador, Namakforoosh¹¹. Siguiendo a Patton¹¹ todos los muestreos en investigación cualitativa pueden incluirse en la denominación de muestreo intencional. En este tipo de muestreo el investigador tiene conocimiento previo de los elementos poblaciones y supone una decisión tomada con anticipación al comienzo del estudio.¹¹

La población diana la conforman los cuidadores o familiares de personas diagnosticados con problemas de salud mental asociados acorde con la CIE-10 (Clasificación Internacional de Enfermedades decima revisión)²⁰ y asociados al centro LENDA.

A la hora de seleccionar la población participante en este estudio se tienen en cuenta los siguientes criterios de inclusión y exclusión.

Criterios de inclusión:

Pertenecer a la asociación.

Ser familiar, cuidador o tutor de un usuario con problemas de salud mental.

Sujetos mayores de 18 años.

Tipo de convivencia: vivir en el núcleo familiar, siendo el cuidador principal o uno de los dos progenitores (padre o madre).

Aceptación voluntaria y lectura del consentimiento informado.

Criterios de exclusión:

No pertenecer a la asociación.

No ser familiar, cuidador o tutor de un usuario con problemas de salud mental.

Sujetos menores de 18 años.

Resiliencia: análisis cualitativo desde la vivencia de cuidadores

Tipo de convivencia: no vivir en el núcleo familiar, no ser cuidador principal o progenitor.

No aceptar voluntariamente la lectura del consentimiento informado.

Pedir ser retirado de la investigación.

Solicitar compensación económica.

Sentirse obligado o coaccionado a participar en la entrevista.

A través de una reunión en el centro se ha informado a las familias asociadas de la existencia de este trabajo y de las finalidades del mismo. Donde se les informa que la participación es de carácter voluntario y no conlleva coste alguno.

La muestra final está formada por siete familiares de personas con algún problema de salud mental, con edades comprendidas entre los 46 y 88 años, residentes en la provincia de Pontevedra y que tienen a su cargo a una persona con algún problema de salud mental.

4.5.- Recogida de datos.

El método empleado en la recogida de datos para desarrollar este trabajo ha sido a través de métodos descriptivos, mediante técnicas conversacionales (entrevistas individuales semiestructuradas) y análisis documental y bibliografía desde la universidad de A Coruña y en sus bases de datos (ANEXO I). Se han consultado bases médicas, sociales y de ciencias de la educación.

Como Estrategia de búsqueda se han empleado los siguientes descriptores:

Terapia Ocupacional- Enfermedad Mental- Familia- Resiliencia

Se ha limitado la búsqueda a artículos publicados sobre el tema en los últimos cinco años tanto en inglés como en castellano. Fue necesario utilizar para la búsqueda operadores booleanos en las bases de datos analizadas.

Los principales puntos de acceso utilizados en los artículos académicos han sido el título del artículo, el documento a texto completo y el año de

publicación. Las principales fuentes de información con resultados relacionados con la temática han sido bases de datos hemerográficas de acceso directo desde la UDC. Se han utilizado DIALNET, a nivel nacional y SCOPUS, PUBMED a nivel nacional e internacional y CISC a nivel nacional.

En cuanto a los participantes se han realizado siete entrevistas a familiares o cuidadores de personas con problemas de salud mental entre los meses de Noviembre a Abril en un despacho cedido por la asociación. El protocolo a seguir en las entrevistas ha sido informar a los familiares del estudio que se iba a realizar, para ello, se les facilitó un documento informativo sobre el trabajo, en el cual se establece la participación voluntaria, la descripción general del estudio y la confidencialidad de las entrevistas (ANEXO II).

Las entrevistas fueron presenciales e individuales con una duración de 15 a 35 min. Se plantea al familiar o cuidador cuestiones generales sobre los cambios que sufrieron y en que ámbitos de su vida se vieron afectados, ante el nuevo rol de cuidador. El entrevistado aporta con su experiencia, las carencias, dificultades y soluciones a lo largo del proceso de resiliencia (ANEXO III).

4.6.- Análisis de datos.

El procedimiento empleado se basa en la transcripción de la información obtenida, interpretación de los datos y categorización de los mismos.

Los datos se han documentado a través de un registro acústico limitándose a grabar lo que es absolutamente necesario para la pregunta de investigación.

Se realizó una transcripción literal de las entrevistas para conocer el punto de vista de los familiares sobre la problemática tratada.¹²

Los textos analizados y las entrevistas fueron codificados y categorizados con el propósito de revelar el tema de estudio. Esto significa, analizar el contenido central de las entrevistas, observaciones u otros documentos para determinar qué es significativo. A partir de ahí, reconocer patrones

en esos datos cualitativos y transformar estos patrones en temas significativos y por último en categorías.¹¹

4.7.- Rigor metodológico.

Con el fin de garantizar el rigor para este trabajo se han tenido en cuenta la descripción detallada de las necesidades y problemáticas, así como el muestreo teórico desarrollado mediante la selección de informantes, para conseguir de esta forma credibilidad y transferibilidad en la investigación.

La neutralidad de la investigadora viene dada por no estar directa e indirectamente vinculada con el fenómeno de estudio así como, por el hecho de disponer de las transcripciones de todas las entrevistas que se han llevado a cabo y la descripción detallada del análisis de los datos.

4.8.- Consideraciones éticas.

De acuerdo con la declaración de Helsinki (Asociación Médica Mundial, 2008)¹³, a la hora de desarrollar este trabajo se han tenido en cuenta consideraciones éticas generales tales, como la confidencialidad (garantizar el anonimato de la información recogida) y asegurar la obtención del consentimiento informado del familiar o cuidador principal. Para poder llevar a cabo el estudio se ha contado con el permiso institucional de la asociación.

En principio y por las características del estudio, no existen problemas de tipo ético para desarrollarlo, ya que los participantes no se exponen a ningún riesgo derivado de la participación en el mismo. Pero debido a que la población con la que se trabaja es considerada población vulnerable, se ha contado siempre con la aprobación de su coordinador de referencia en la asociación y se le ha comunicado cualquier circunstancia que haya podido surgir en el curso de las entrevistas.

El tratamiento, comunicación y cesión de datos, de carácter personal, de todos los implicados y participantes en el estudio, se ajustan a lo

dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999 de 13 de Diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal.¹⁴

4.9.- Aplicabilidad y limitaciones del estudio.

Dentro de las posibles aplicaciones destacamos el elaborar una guía concreta de actuación, con recursos y técnicas eficientes que faciliten la labor del terapeuta ocupacional a la hora de informar e interactuar con los cuidadores o tutores en su proceso de resiliencia.

Por las propias características del trabajo, encontramos diversas limitaciones derivadas al tamaño de la muestra, ya que la muestra es de carácter pequeño y debería aumentarse para obtener datos de mayor relevancia para el cumplimiento real del objetivo ya que así queda sesgada a un tipo de población y cultura. Por otro lado, el escaso tiempo del que se dispone para elaborar un trabajo de fin de grado no permite lograr la repercusión que se conseguiría con un trabajo de investigación propiamente dicho y mucho más extenso.

5. RESULTADOS.

Tras analizar detalladamente la información aportada por los protagonistas de este trabajo, se muestran los resultados de forma narrativa acorde con la metodología establecida anteriormente.

Las vivencias que nos aportan los familiares o cuidadores de cómo fue su proceso de resiliencia ante el diagnóstico de algún problema de salud mental en uno de sus familiares, varía según la personalidad de los implicados, la reacción de su entorno y del apoyo o no de otros familiares y amigos.

Aquellos que consiguen el apoyo la comprensión y colaboración de su entorno se adaptan a la nueva situación en menos tiempo. Mientras los que no encuentran un entorno favorable, debido a sus circunstancias personales, laborales y sociales, se encuentran con un proceso de adaptación más largo. Incluso dicho proceso para algunos puede llegar a ser permanente. Nos hablan de una “lucha diaria”.

La información que los familiares o cuidadores dan acerca de cómo era su vida, entorno y cómo vivían sus ocupaciones antes del diagnóstico de problema de salud mental es escasa. Experimentan un cambio de responsabilidad.

“Se te hace duro ver que tu hermana mayor tiene un estallido brutal, aunque analizando ahora su comportamiento siempre fue algo “diferente” pero el estallido fue muy grande delirios enormes , ingreso involuntario, fue un choque estamos hablando del 93.”

Participante 01.

“Fue un brote brutal de desconfianza hacia la familia desaparecía, no comía, hubo que hacer un ingreso de forma privada porque en aquella época no había instituciones públicas para esta patología”

Participante 02.

“Eu xa estaba na casa por una discapacidade. Eu o pasei moi mal, empezou con 16 anos. Era un neno 10, no futbol, nos estudos e due un baixon e levamolo a un psicólogo, el dicia que nos os país eramos os

malos e este profesional se dixonos que o levaramos o psiquiatra e fui o que nos dou a noticia”

Participante 03.

“Pues me relacionaba muy bien con él y el conmigo y era muy trabajador, pero cuando se fue embarcado y volvió ya no era el mismo.

Después, ya no como faltar al respeto, pero no hacia lo que yo le mandaba .Ya no era tan trabajador, trabajaba si le pagaban sino él decía que no tenía por qué trabajar. [...] Gastaba el dinero hacia compras innecesarias y lo ingresamos engañado”.

Participante 07.

En la fase inicial de la enfermedad los informantes pretenden hacerse cargo de todos los cuidados, asumen las responsabilidades de su familiar como propias.

“En mi caso lo aceptamos bien y la familia creamos una piña para ayudar a mi hermana nos costó adaptarnos en un primer momento pero cuando la vimos estable todo volvimos a mantener nuestras vidas. Este proceso no duraría más de un año.”

Participante 01.

“Fue una lucha continua con mi familiar y familiares ya que no comprendían la enfermedad que padecía y hoy en día sigo luchando por la comprensión de ello. Creo una ruptura familiar.”

Participante 02.

Algunos experimentan un sentimiento de tristeza doble, añoran a como era antes su familiar y cómo eran sus vidas antes del problema de salud mental.

“Me costou entender a enfermidade do meu fillo era moi xoven y yo lo veía bien, caí en una depresión de la cual me estoy reponiendo porque ahora vexo a meu fillo estable pero hay cosas las cuales no puedo realizar.”

Participante 03.

“Bueno el cabio foi un cambio más bien si vamos a pensarlo, un cambio muy amargo, muy triste muy sin saber cómo enfrentarlo, después iba viendo que iba empeorado que no había mejoría que cada vez que ingresa, yo caí en una depresión”.

Participante 05.

“A mí me afecto porque ver un hijo que no se guiaba duele pero se revotaba más con el abuelo que conmigo, cada vez que venia del psiquiátrico era peor , no quería le manejaran.”

Participante07.

En el ámbito social algunos experimentan aislamiento de amigos y familiares. Estos o no entienden el problema de salud mental o simplemente no la aceptan.

“Tuve que dejar el trabajo y cambiar de amistades me genere un entorno que entendiera la enfermedad de mi familia”.

Participante 04.

“Las amistades que tenía que pensaba que tenía me dieron la espalda esta sociedad no se dio cuenta , cuando no te llaman cuanto más lo necesitas, porque no no soy de aquí, de mi familia si pero están en Portugal.”

Participante 05.

“Yo viví con ello desde pequeña ya que los familiares que tengo a mi cargo son mis dos hermanas pequeñas, la peor etapa la adolescencia y juventud ya que viví en mis carnes el rechazo hacia ellas y hacia mí, como si fuera contagioso o algo así, en la actualidad lo que peor llevo es

la falta de libertad a la hora de querer hacer cosas ya que ella no puede quedar sola.”

Participante 06.

A lo largo de la adaptación o proceso de resiliencia los participantes se encuentran con numerosos problemas, entre ellos apatía del familiar, algunos no asumen la enfermedad y consecuentemente se niegan a la toma de medicación. Esto conlleva a alto nivel de estrés y frustración. En ocasiones sienten que no son capaces de controlar la situación y abordar eficazmente los problemas que surgen con su familiar.

“La toma de medicaciones, el controlar la paranoilla, problemas de compaginar tu trabajo con el cuidado de él, donde lo llevo para que me ayuden, como compaginar su cuidado con mi familia el cuidado de mi hijo. Esos fueron los problemas más acentuados que me encontré y los fui resolviendo o sigo con ellos a través de acción y ver si la reacción es buena o mal”

Participante 02.

“Eu estiven con seis anos cos ollos pechados. Estivo dentro dun gabinete de psicólogos, he encontralle a medicación apropiada, non tilla una guía para saber cómo manexar o meu fillo porque el non hablaba no se relacionaba con nadie. [...] tuven una lucha porque non lle querían dar una medicación que necesitaba deume un ataque de ansiedad”.

Participante 03.

“El controlarlo que fuera activo, estaba todo el día en cama me volvía loca necesitaba algo que me ayudara a guiar la que me mangoneaba, no quería tomar la medicación [...] desorientación porque lo que te funciona hoy no te funciona mañana y lo que hiciste hace un año si y eso mentalmente cansa”

Participante 04.

“Cuando le empezaron a dar el tratamiento, yo se lo daba a escondidas entre la comida porque él no lo quería no quería que mandaran sobre él, hasta que un día me cogió y ahí sí que empeoro toda la convivencia.”

Participante07.

Muchos de los familiares en el proceso de adaptación presentan síntomas de agotamiento emocional, despersonalización en el trato e inadecuación con la tarea que se realiza.

“En la convivencia diaria lo notamos necesitaba más atención teníamos que estar 24h mis hijo y yo, se iba de casa había que buscarlo [...] Llegas a médicos y te decían que eran manías mías. Fue una lucha en médicos de pago y psicólogos privados sin solución era problema mío.”

Participante 04.

“Iba empeorado que no había mejoría, yo caí en una depresión y mi marido cuando venía de trabajar, porque era camionero y su hermano tampoco lo veía mal no veía a su hijo y hermano mal porque ellos no veían que estaba mal. Costo muchísimo que lo vieran.”

Participante 05.

En la actualidad tras encontrar la asociación fundada por familiares. Perciben de forma positiva el trato, actividades y apoyo que sus familiares reciben de la asociación. Están más animados, aumentaron considerablemente su actividad ocupacional, incluso colaboran más en las tareas domésticas y se encuentran menos aislados. Estas mejoras se valoran de forma muy positiva ya que contribuyen a facilitar las relaciones y la convivencia con la persona con problemas de salud mental.

“Mi hijo aquí tiene una ocupación y vuelve a jugar al futbol y poder hablar con familiares es un alivio, encontrar esto es un alivio gracias a una psicóloga privada que me hablo de estas asociaciones”

Participante 03.

“Al encontrar esta asociación creada por familiares a mi familiar le dio autonomía y ver bien a tu familiar, a nosotros tenemos cordura y podemos buscar ayuda, que no la hay”

Participante 04.

“Desde que está aquí no tengo más tiempo por la mañana, así se llevar mejor sus manías y ella tiene su grupo social, [...] el hecho de estar aquí y relacionarte con otras familias eso te ayuda mucho.”

Participante 06.

Otro resultado relevante es que los participantes consideran que si sus familiares no hubiesen asistido a la asociación habrían empeorado. Consideran muy importantes los cambios observados en los síntomas negativos como en dejadez, aislamiento, la falta de comunicación puesto que ha evolucionado de forma positiva y la mayoría ya no los presentan.

“Yo si no tuviera esto seguiría con la misma rutina y no sé cuánto aguantaría él y yo, porque aquello era insostenible”

Participante 04.

Las necesidades expresadas por los entrevistados hacen referencia fundamentalmente a dos aspectos: primero, están preocupados por el futuro, el trabajo y la vivienda. La mayoría sienten angustia y preocupación, no saben qué va a pasar con sus familiares el día que ellos no estén.

“Yo ahora lo que reivindico es más oportunidades para este colectivo y sus allegados, porque ahora estamos bien aquí pero lo creamos los familiares. Las familias de un enfermo psiquiátrico no tienen la ayuda que necesita y que posiblemente nunca la llegaran a tener y que estas patologías van en aumento y a las familias que le toque es una destrucción física, moral y socialmente”

Participante 02.

“Lo que más me preocupa que va a ser de él cuándo yo no este. Hay familia pero siempre te preocupa.”

Participante 07.

Segundo, desean que se creen recursos de respiro familiar para aquellos momentos puntuales en los que no pueden hacerse cargo de sus familiares. Saben que estos recursos existen para otros colectivos de discapacitados, siendo conscientes de lo útil que sería para ellos ese tipo de asistencia.

“Lo que peor lleve era no poder tener un respiro porque ella necesitaba estar en su casa y con alguien y yo soy la única familiar que podía cuidarla y en un momento de mi vida tuve tres personas dependientes a mi cargo no sé cómo tire a delante, el sufrimiento es eterno y como hace todo al revés.”

Participante 06.

Se observa a lo largo de la entrevistas que la ayuda que proviene de la familia es, en principio, un aporte importante, que se puede ofrecer a las personas con problemas de salud mental y que recibirla, es una buena forma de que sientan que sus necesidades físicas, sociales y afectivas están resueltas. Sin embargo, quienes cuidan no siempre están preparados para responder ante las tareas, tensiones y esfuerzos que supone el cuidado. Los familiares o cuidadores se ven expuestos a un buen número de emociones y sentimientos. Algunos de ellos son positivos, como los sentimientos de satisfacción por contribuir al bienestar de un ser querido. Pero también, frecuentemente, los hay negativos, como la sensación de impotencia, sentimientos de culpabilidad, de soledad, de preocupación o de tristeza. A veces los familiares o cuidadores tienen sensación de que su salud ha empeorado desde que comenzaron a cuidar a sus familiares.

Queda plausible el cambio que se genera en el entorno de convivencia cuando las familias o cuidadores encuentran un soporte continuo como es

la asociación y la preocupación constante de que será de su familiar cuando ellos no estén.

6. DISCUSIÓN.

Los resultados obtenidos en ese trabajo, muestran que después del diagnóstico de un problema de salud mental de un familiar, existe un proceso de resiliencia, donde los familiares, en un primer momento, se encuentran con un periodo de desorganización. Que se caracteriza por conflictos incrementales, búsqueda de formas de afrontamiento y una atmósfera de confusión, enfado y resentimiento. Seguido de un periodo de recuperación, durante el cual, se descubren nuevos medios para ajustarse a la crisis. Para terminar en un periodo de reorganización, donde la familia se reconstruye hasta o sobre el nivel de funcionamiento anterior a la crisis.

Sin embargo, también es visible que un sistema familiar no se recupere del periodo de desorganización, llevándolo a su desintegración o bien a un estancamiento en el periodo de recuperación, no llegando nunca a la reorganización total.

En este proceso, los familiares se encuentran desorientados ante el nuevo entorno. No conocen que pautas deben seguir, ignoran como debe ser la comunicación o el comportamiento con su familiar y desconocen donde acudir para que les orienten o guíen en la resolución de estos problemas. El familiar experimenta altos niveles de preocupación y estrés con altas tasas de morbilidad psiquiátrica. Deben vigilar la adherencia terapéutica y las conductas disruptivas, sin el apoyo adecuado. La carga familiar recae habitualmente en la mujer, que dedica muchas horas al día y muchos años de su vida, al cuidado de la persona con problema de salud mental.¹⁶

Cuidar a una persona que tiene un problema de salud mental, representa, en la mayoría de los casos, estar en una constante presión que desemboca en un estrés crónico, que, actualmente, se conoce como el Burnout o Cuidador Quemado (cansancio crónico del cuidador).

Citando a Maslach³, refieren que el Burnout es una combinación de las siguientes circunstancias: agotamiento emocional, despersonalización, falta de realización personal.³ Mostrando esto, la importancia de soporte y beneficio de las instituciones y asociaciones.²²

La Terapia Ocupacional se ha caracterizado históricamente por ser una profesión dedicada a la rehabilitación, olvidándose de la esencia de su fundamentación "las ocupaciones". La ocupación no es exclusiva de la vida de las personas con discapacidades, ella es el centro de toda persona con o sin disfunciones.¹⁷

Desde una concepción integral en salud, entendemos que la acción reparadora y de contención y cuidado de la persona con un problema de salud mental implica la realización de una labor de equipo donde hay múltiples niveles institucionales y profesionales implicados, así como una intervención dirigida a varios frentes.

La resiliencia familiar se define como el conjunto de procesos de reorganización de significados y comportamientos que activa una familia sometida a estrés para recuperar y mantener niveles óptimos de funcionamiento y bienestar, equilibrando su recurso y necesidades familiares.¹⁵

La familia ocupa un lugar fundamental, tanto como objeto de intervención sobre ella misma por ser en algún sentido lugar de gestación de la propia enfermedad, como por las disfunciones generadas por la presencia de una persona con un problema de salud mental y las labores de atención y cuidado que implica.

Los familiares sufren un cambio en el desempeño ocupacional por la carga que implica la tarea de cuidador. Algunos dejan sus trabajos para ocuparse las veinticuatro horas de su familiar, otros abandonan su círculo de amistades porque su entorno no comprende el problema de salud mental o no se adaptan a las nuevas circunstancias.

Desde esta perspectiva preocupa todas las disfunciones y malestares cotidianos que sufren estas familias; malestares que al no entrar en categorías nosográficas que merezcan un abordaje terapéutico quedan “normalizados” y sujetos (a pesar del desgaste y deterioro que producen) al consejo de resoluciones voluntaristas, sumado a exigencias omnipotentes en la función de contención de la familia.¹⁸

No existen directrices concretas ni una guía de práctica que faciliten la labor del terapeuta ocupacional a la hora de abordar el proceso de resiliencia familiar.

La Terapia Ocupacional, en este campo, debe buscar el avance del proceso de adaptación, mejorar la calidad de vida y autonomía tanto de la persona con problema de salud mental, como de su familia o cuidador. Para ello, enfrenta la compleja problemática desde el plano psíquico, físico y social, incluyendo el entorno, ya que todos estos factores actúan de una u otra manera sobre la realización de la actividad diaria. La ocupación favorece la independencia personal, debe apuntar al desarrollo integral de las personas, a la recuperación y construcción de las redes sociales, al trabajo con las familias, al trabajo en las comunidades, y al trabajo con otras instituciones (escuela, servicios sociales, trabajo); y para ello es imprescindible el trabajo interdisciplinar en equipo y el uso de herramientas especializadas.¹⁸

Se hace necesario un trabajo informativo y referencial para la familia, orientado a situarla ante la nueva realidad, disipar los miedos y a ofrecerle pautas de actuación efectiva. Entonces la familia tendrá la posibilidad de desarrollar un papel activo y de colaboración con la persona afectada, el cual servirá para levantar la estigmatización de la persona con problema de salud mental.¹⁵

Los profesionales se encuentran cargados de buenas intenciones pero con grandes incógnitas en cómo implementarlas en el desempeño profesional. Contradicciones como la necesidad de la red social como

pilar fundamental para el desarrollo de una persona con problemas de salud mental.¹⁸

Aunque se han desarrollado prácticas y propuestas en otras disciplinas como en psiquiatría o psicología, todavía no se han instaurado en terapia ocupacional.¹⁵

Hasta el momento solo se ha mencionado la problemática, reconocido a los familiares como colectivo diana para la disciplina de terapia ocupacional^{18,19}. Pero falta investigar y llevar a la práctica los modelos y guías de actuación. Dicho procedimiento es factible con la colaboración de los profesionales, familiares e instituciones.

7. CONCLUSIONES.

Se puede decir que las conclusiones generadas en este estudio se resumen en:

La resiliencia fundamentalmente tiene que encaminarse a la promoción de factores protectores a nivel personal con el objetivo de desarrollar estilos de enfrentamientos a los momentos difíciles.

Es importante estimular factores de resiliencia internos de las personas: como la autoestima, la creatividad, así como también los factores externos como el sistema social de apoyo, que involucran estimulación de la socialización secundaria que resulta muy importante en la formación de la personalidad de una persona. Ya que estos se ven afectados en los familiares y cuidadores.

El terapeuta ocupacional en el desempeño de su labor no sólo debe conocer las necesidades que presentan las familias o cuidadores ante un diagnóstico de enfermedad sino que además debe actuar de forma eficiente para lograr que el proceso de resiliencia sea lo menos traumático posible generando ese factor de protección tanto para la persona con problemas de salud mental como para sus familiares o cuidadores.

En definitiva va depender de lo que el terapeuta emprenda para adecuarse a los nuevos tiempos, a las necesidades de los familiares o cuidadores y del compromiso profesional de cada uno. Además del trabajo del colectivo de terapia ocupacional, es indispensable el apoyo y la colaboración de los responsables de planificación y gestión de las distintas instituciones.

8. AGRADECIMIENTOS.

En primer lugar quisiera agradecer a mis tutores Miguel Ángel Talavera y Caterina Díaz por ayudarme en este proceso, ser una referencia y gran ayuda.

A la asociación e informantes que sin su aporte este trabajo no tendría traza alguna.

A mis padres y Teresa, porque ellos saben orientarme y por estar siempre a mi lado por su constante apoyo y por supuesto al resto de mi familia mis abuelas, mis tíos y primos gracias por vuestra confianza en mí.

A todos mis formadores, desde el colegio hasta la universidad, por todo lo que he aprendido.

A todos mis compañeros y amigos de la universidad, sobre todo a Marta P., Noemi, Katia, Mónica y Marta N. porque sin todas vosotras, sin vuestros consejos y sin vuestra ayuda seguro que no estaba escribiendo estas líneas.

A todas mis amigas de siempre Isa, Andrea y a todos los demás que siempre estáis ahí.

Gracias.

9. BIBLIOGRAFÍA.

1. Organización Mundial de la salud [actualización 2011 acceso 12 de noviembre de 2012] disponible en: http://www.who.int/features/factfiles/mental_health/es/
2. Organización Mundial de la salud, Proyecto de política de salud mental, paquete de orientación sobre la política y servicios; [actualizado 2001 acceso 22 de noviembre] disponible en: http://www.who.int/mental_health/media/en/49.pdf.
3. Algora Gayán M^a, El cuidador del enfermo esquizofrénico: sobrecarga y estado de salud. Nure investig, 2012; 64 (55) 10-49.
4. Ley General de Sanidad. Ley 14/1986 de 25 de abril. Boletín Oficial del Estado, nº102, (29-41986).
5. Oriol Bosch A, Resiliencia, Educación médica, 2012; 15 nº2 ,77-78.
6. Ocaña Exposito L, Papel que desempeñan las familias de personas con enfermedad mental durante el proceso de terapia ocupacional en el ámbito sociocomunitario. TOG (A Coruña) 2012;(9) nº15:1-18.
7. Gómez Beneyto M, Ruiz Rodríguez A, Palacios M L, Freund Llevera N, Fernandez Liria A. Construcción y fiabilidad de un cuestionario para evaluar las necesidades familiares de personas con trastorno mental grave. Asoc. Esp. Neuropsig., 2012;(115) (nº32): 461-479.
8. Vázquez Mansilla P, López Martínez L. Derechos de las personas con enfermedad mental, respuestas a las preguntas más frecuentes. Santiago de Compostela: FEAFES Galicia; 2005.
9. Pla M, El rigor en la investigación cualitativa. Aten primaria 1999; 24 (nº5): 295-300
10. Alan E. Kazdin. Métodos de investigación en Psicología clínica. 3^a ed. México: Pearson Educación; 2001.
11. Bonilla Castro E, Rodríguez Sehk P. Más allá del dilema de los métodos la investigación en ciencias sociales. 3^a ed. Bogotá: Norma; 2005.

12. Flick U. Introducción a la investigación cualitativa. Madrid: Morota; 2004.
13. Asociación Médica Mundial AMM. (2008). Declaración de Helsinki. [acceso 22 de marzo del 2013] disponible en: <http://www.wma.net/es/30publications/10policias/b3/>.
14. Ley orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. Boletín Oficial del Estado, nº298, (12-43088).
15. Gomez E, Kotliarenco M. A, Resiliencia familiar: un enfoque de investigación con familias multiproblemáticas. Revista psicología (Chile). 2010; 19 nº2.
16. González Sala F, Gimeno Collado A. Saludmental de la cuidadora principal y su relación con el perfil invidual, el clima familiar y la red social. Un estudio con familias bajo medidas de producción. Revista psicol Isla Baleares. 2010; 14.
17. Pellegrini Spangenberg M, Violencia, resiliencia y terapia ocupacional. Bol Ter Ocup. 2010; nº 53: 9.
18. Losada A. El trabajo con familias en salud mental: ¿Los límites de la enfermedad o la falta de Límite?, XII Jornadas Estatales de Terapia Ocupacional. Bol Ter Ocup. 2010; nº53: 35.
19. Berrueta Maeztu L.M., Bartolomé Domínguez M.J., Bellido Mainar J.R. Terapia ocupacional en atención primaria en salud mental. En: Moruno Miralles P, Talavera Valverde M. A. Terapia ocupacional en salud mental. Barcelona: Elsevier Masson; 2012.p. 167-185.
20. García Parajuá P, Magaritos López M. Guía de bolsillo CIE- 10 clasificación de los trastornos mentales y del comportamiento. Madrid: Panamericana; 2010.
21. FEAFES.org, asociación Galicia LENDA [sitio Web]. Madrid FEAFES.org [acceso 11 de diciembre] disponible en: <http://feafes.org/category/red-feafes/asociaciones/galicia/page/4/>

22. Simarro Quintana Y, Fuentes Durá I, Ruiz Ruiz J, Garcia Merita M. Evaluación de la percepción y la satisfacción de los familiares de Usuarios de un centro de rehabilitación e integración social. Infor. Psicología. 2008; N° 93: 65-76.

INDICE DE ANEXOS:

ANEXO I: REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA.....	34
ANEXO II: INFORMACIÓN DE ESTUDIO PARA PARTICIPANTES	37
ANEXOIII: GUION DE LA ENTREVISTA.....	40

ANEXO I: REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA

Durante los meses de Noviembre a Marzo se ha realizado la búsqueda bibliográfica que se muestra a continuación empleando las siguientes bases de datos:

DIALNET, CISC, SCOPUS y PUBMED.

Los descriptores empleados para llevar a cabo la búsqueda bibliográfica han sido: Terapia Ocupacional (Occupational therapy) - Enfermedad Mental (Mental Disease) - Familia (Family) – Resiliencia (Resilience).

En la selección se han escogido los artículos que cumplan los siguientes requisitos:

1. Artículos en los que se describen intervenciones o análisis de la temática a tratar.
2. Artículos publicados desde el año 2008 a 2013.
3. Artículos en idioma inglés y castellano.
4. Artículos con acceso a texto completo desde la red libre.
5. Artículos con acceso de texto completo desde la red universitaria de la UDC.
6. Se excluyen las cartas al director, artículos de opinión y editoriales.
7. Se incluyen libro y capítulos que recopilen datos relativos al trabajo de investigación.

DIALNET

Algunos de los artículos seleccionados se han encontrado duplicados en la búsqueda.

Términos	Total Artículos	Seleccionados
“Terapia Ocupacional - enfermedad mental – Familia”	3	1
“Enfermedad mental - Familia”	56	2
“Salud mental - Resiliencia”	8	0

TABLA: Búsqueda en DIALNET.

CISC

Se ha limitado la búsqueda a la base de datos ISOC (base de Ciencias Sociales y Humanas), descartando las bases IME (Biomedicina) e ICYT (Ciencias y Tecnología). Filtrando los documentos a texto completo.

Términos	Total Artículos	Seleccionados
“Terapia ocupacional - Enfermedad mental”	3	0
“Enfermedad mental - Familia”	28	3
“Resiliencia - Enfermedad mental”	8	1

TABLA: Búsqueda en CSIC.

SCOPUS

Se ha establecido los límites anteriormente mencionados, con las palabras búsqueda en el título, resumen o palabra clave. Limitando a campos de “Life Sciences”, “Health Sciences” y “Social Sciences & Humanities” y operador booleano (&)

Resiliencia: análisis cualitativo desde la vivencia de cuidadores

Términos	Total Artículos	Seleccionados
“Occupational therapy & Mental disease &Family”	62	2
“Resiliencia & mental disease”	5	1
“Mental disease & Family& Resilience”	1	0

TABLA: Búsqueda en SCOPUS

PUBMED

Se han establecido los límites anteriormente mencionados en la búsqueda y el operador booleano (AND).

Términos	Total Artículos	Seleccionados
Occupational therapy AND Mental disease AND Family”	18	0
“Occupational therapy AND Family AND Resilience”	5	0
“Mental disease AND Family AND Resilience”	55	1

TABLA: Búsqueda en PUBMED

ANEXO II: INFORMACIÓN DEL ESTUDIO PARA PARTICIPANTES

Título: Terapia ocupacional en el proceso de resiliencia familiar en salud mental.

El presente trabajo será realizado por: E. María Prado Lago, como parte de su Trabajo Fin de Grado de la titulación de Terapia Ocupacional, por la Universidad de la Coruña. Siendo esté tutorizado por profesionales socio-sanitarios:

Miguel Ángel Talavera Valverde (Prof. y Terapeuta ocupacional).

Caterina Díaz Polo (Terapeuta ocupacional).

Introducción

Me dirijo a usted como posible participante de este estudio para explicarle en que consiste dicho trabajo.

Mi intención es que usted reciba la información suficiente sobre estudio para que pueda decidir su participación en el mismo. Para ello le ofrezco la siguiente información y quedo a su entera disposición para que pueda realizar las preguntas que usted necesite.

Participación Voluntaria

Debe saber que su participación en este estudio es voluntaria y que puede decidir no participar o cambiar su decisión en cualquier momento del proceso del trabajo.

Descripción general del estudio

Numerosos estudios señalan la importante carga a la que se ven sometidos los familiares de personas con problemas de salud mental, así como el papel que adquieren en su evolución (resiliencia). Por lo que se pone de manifiesto la pertinencia de conocer las necesidades no satisfechas que presenta el entorno familiar.

Por medio de este trabajo de investigación se pretende analizar los problemas y necesidades que se encuentran las familias una vez diagnosticado un problema de salud mental a sus familiares.

La metodología empleada será de tipo cualitativo, recogiendo dicha información por medio de entrevistas semiestructuradas.

Confidencialidad

El tratamiento, la comunicación y la cesión de datos de carácter personal de todos los implicados participantes en el estudio se ajustan 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 se establece la legislación mencionada, usted puede ejercer los derechos de acceso, modificación, oposición y cancelación de datos, para lo cual deberá dirigirse al investigador principal del estudio.

Los datos recogidos para el estudio serán recogidos mediante un código y solo el investigador del estudio podrá relacionar dichos datos con usted y con su nombre.

Por tanto, su identidad no será revelada a persona alguna, aún así los datos recogidos para el estudio que en ningún caso contendrán información que le pueda identificar directamente como nombre y apellidos, iniciales, dirección, nº de seguridad social, etc.

El acceso a su información personal quedará restringido al investigador del estudio, al comité ético correspondiente siempre que lo necesiten para comprobar los estudios, pero siempre manteniendo la confidencialidad de los mismos de acuerdo a la legislación vigente.

Compensación económica

Usted no tendrá gasto alguno por participar en este estudio ni compensación económica.

Otra información relevante

Si usted decide retirar el consentimiento para participar en este estudio, ningún dato nuevo será añadido al trabajo y puede exigir la destrucción de todos los datos facilitados previamente.

También debe saber que puede ser excluido del estudio si el investigador del estudio lo consideran oportuno, ya sea por motivos de seguridad, o por cualquier acontecimiento adverso que lo motive. En cualquiera de los casos usted recibirá una información y una explicación adecuado del motivo que ha ocasionado su retirada del estudio.

Cualquier duda que tenga sobre esta información, por favor pregunte a la persona que le haya facilitado este documento o vía mail a -----
-----@hotmail.com

ANEXOIII: GUIÓN DE LA ENTREVISTA

Guión de la entrevista: duración 15min a 35min.

Datos básicos:

Nombre, edad y parentesco con la persona con problema de salud mental.

¿Cómo cambio tu vida desde que adaptaste el papel de cuidador?

¿Existió una ruptura social?, ¿Cómo fue?

¿Cómo fue el proceso de adaptación?, ¿Problemáticas encontradas?
y ¿Duración?

¿Qué supuso para usted encontrar la asociación?

¿Qué necesidades demandarías?