



UNIVERSIDADE DA CORUÑA

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD

GRADO EN TERAPIA OCUPACIONAL

Curso académico 2013-2014

TRABAJO DE FIN DE GRADO

**Vivencias, ocupaciones y roles de los
familiares de personas con enfermedad
mental**

Mariña Lema Gómez

Junio 2014

Directora:

María del Carmen García Pinto

ÍNDICE

RESUMEN	6
RESUMO	8
1. INTRODUCCIÓN	11
1.1. Trastornos mentales: Aspectos generales	11
1.2. Importancia social de los trastornos mentales.....	12
1.3. La familia: carga y afrontamiento	13
1.4. Intervención de Terapia Ocupacional con los familiares de personas con enfermedad mental.....	16
2. RELEVANCIA DEL ESTUDIO	18
3. HIPÓTESIS Y OBJETIVOS	19
3.1. Objetivos generales.....	19
3.2. Objetivos específicos.....	20
4. APLICABILIDAD	21
5. METODOLOGÍA	22
5.1. Tipo de estudio.....	22
5.2. Fuentes de datos.....	22
5.2.1. Búsqueda bibliográfica (datos secundarios).....	23
5.2.2. Entrevistas (datos primarios).....	23
5.3. Muestra	24
5.4. Entrada al campo	26

5.5. Plan de análisis	27
5.6. Limitaciones del estudio	28
5.7. Cronograma	28
5.8. Material.....	29
5.9. Consideraciones éticas	30
6. RESULTADOS.....	32
6.1. Afrontamiento	32
6.1.1. Preocupación	33
6.1.2. Sobreprotección VS Dictadura	34
6.1.3. Incertidumbre: lo desconocido.....	36
6.1.4. El diagnóstico: ¿lo conocido?	38
6.1.5. Aceptación.....	39
6.1.6. La culpa.....	40
6.2. Ocupaciones	42
6.2.1. Rutina diaria	42
6.2.2. Manejo de la economía	44
6.2.3. Tiempo libre.....	45
6.2.4. Descanso y Sueño	47
6.2.5. Trabajo	49
6.2.6. Participación social.....	50
6.2.6.1. Aislamiento.....	52

6.2.6.2. Marginación: Incomprensión de la sociedad	53
6.3. Sobrecarga del cuidador: falta de apoyos	54
6.4. Roles	55
6.5. Atención profesional	56
7. DISCUSIÓN	58
8. CONCLUSIONES	61
9. AGRADECIMIENTOS	63
10. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	64
APÉNDICES	70
APÉNDICE I: Guión de entrevistas	71
APÉNDICE III: Consentimiento informado	79
APÉNDICE IV: Carta de permiso	82

RESUMEN

Introducción. Los trastornos mentales son afecciones de gran importancia clínica, pues presentan una prevalencia elevada a nivel mundial, modifican la calidad de vida de las personas y generan un gran impacto en la sociedad. Afectan a las familias de quienes los sufren, causando en ellas diferentes alteraciones de diversa índole. La Terapia Ocupacional es una de las disciplinas que interviene en el proceso de la enfermedad mental del sujeto, ayudando y orientando a la familia.

Hipótesis y objetivos. Se han propuesto preguntas generales de investigación para identificar las vivencias, experiencias y cambios ocupacionales que se producen en los familiares de personas con enfermedad mental y averiguar si la Terapia Ocupacional puede intervenir de forma directa con ellos.

Metodología. Se ha empleado la metodología cualitativa y el paradigma fenomenológico. El estudio se ha llevado a cabo entre octubre del 2013 y mayo del 2014. Participaron aquellos sujetos familiares de personas con enfermedad mental que respondían a los criterios de inclusión y exclusión establecidos. Se han utilizado fuentes de datos primarias (entrevistas semiestructuradas individuales) y secundarias (búsqueda bibliográfica).

Resultados. Tras el análisis de la información, emergieron categorías de significado que explicaron el fenómeno: “afrontamiento”; “ocupaciones”; “sobrecarga del cuidador y falta de apoyos”; “roles”; y “atención profesional”.

Conclusiones. Se ha determinado que las vivencias y experiencias de los familiares de personas con enfermedad mental son variadas, dependiendo de la capacidad de afrontamiento, aceptación y del lazo familiar existente. Se ha evidenciado un gran cambio en los diferentes roles del núcleo familiar. Ante toda esta situación, se ha concluido que estas alteraciones pueden ser tratadas desde la Terapia Ocupacional.

Palabras clave: Familiares de personas con enfermedad mental, trastorno mental, vivencias, ocupaciones, roles y Terapia Ocupacional.

RESUMO

Introdución. Os trastornos mentais son afeccións de gran importancia clínica, pois presentan unha prevalencia elevada a nivel mundial, modifican a calidade de vida das persoas e xeran un gran impacto na sociedade. Afectan ás familias de quen os sofren, causando nelas diferentes alteracións de diversa índole. A Terapia Ocupacional é unha das disciplinas que intervén no proceso da enfermidade mental do suxeito, axudando e orientando á familia.

Hipóteses e obxectivos. Propuxéronse cuestións xerais de investigación para identificar as vivencias, experiencias e cambios ocupacionais que se producen nos familiares de persoas con enfermidade mental e averiguar se a Terapia Ocupacional pode intervir de forma directa con eles.

Metodoloxía. Empregouse a metodoloxía cualitativa e o paradigma fenomenolóxico. O estudo levouse a cabo entre outubro de 2013 e maio de 2014. Participaron aqueles suxeitos familiares de persoas con enfermidade mental que respondían ós criterios de inclusión e exclusión establecidos. Utilizáronse fontes de datos primarias (entrevistas semiestruturadas individuais) e secundarias (procura bibliográfica).

Resultados. Tras a análise da información, emerxeron categorías de significado que explicaron o fenómeno: “afrontamento”; “ocupacións”; “sobrecarga do cuidador e falta de apoios”; “roles”; e “atención profesional”.

Conclusións. Determinouse que as vivencias e experiencias dos familiares de persoas con enfermidade mental son variadas, dependendo da capacidade de afrontamento, aceptación e do lazo familiar existente. Evidenciouse un gran cambio nos diferentes roles do núcleo familiar. Ante toda esta situación, concluíuse que estas alteracións poden ser tratadas desde a Terapia Ocupacional.

Palabras clave: Familiares de persoas con enfermidade mental, trastorno mental, vivencias, ocupacións, roles e Terapia Ocupacional.

ABSTRACT

Introduction. Mental disorders are clinically relevant illnesses for a variety of reasons: they have high prevalence rates around the world, they reduce the quality of life of both the people suffering from them and their families, who are also affected by a wide range of alterations. Furthermore, mental health conditions have a great impact on society as a whole. Occupational Therapy is one of the disciplines which intervenes in the process of mental illness and helps the patients' families, providing them with guidance.

Hypotheses and objectives. General research questions have been proposed in order to identify life experiences and occupational changes undergone by families of people with mental illness and find out whether Occupational Therapy can directly intervene with them.

Methodology. Qualitative methodology and a phenomenological paradigm have been used. The study was carried out between October, 2013 and May, 2014. Family members of people with mental illness, who met the established inclusion and exclusion criteria, took part in it. Primary and secondary sources of information have been used (individual semi-structured interviews and literature search, respectively).

Results. After the information analysis, the categories of meaning which explained the phenomenon arose: “coping skills”, “occupations”, “caregiver burden and lack of support”, “roles” and “professional care”.

Conclusions. It has been determined that life experiences of the relatives of people with mental illness are diverse depending on their coping skills, acceptance and the existing family bonds. It has been made evident that the immediate family members have changed their roles significantly. In view of this situation, it has been concluded that the discipline of Occupational Therapy can treat all these alterations.

Key words. Relatives of people with mental illness, mental disorder, life experiences, occupations, roles and Occupational Therapy.

1. INTRODUCCIÓN

1.1. Trastornos mentales: Aspectos generales

La salud mental ha trascendido y evolucionado a lo largo del tiempo, generando diferentes significados, en función de la cultura y el contexto histórico de cada región ¹.

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS), 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” ². Cuando una persona carece de este estado de bienestar y existe una alteración en tales dimensiones, se puede decir que se encuentra en situación de presentar un trastorno mental.

El concepto de trastorno o enfermedad mental aglutina un número elevado de patologías de diversa índole, por lo que es muy difícil de definir de una forma unitaria, siendo habitual hablar de cada enfermedad o trastorno de forma particular e individualizada ya que cada persona puede sufrirlas con síntomas algo diferentes ³.

Según el DSM-IV-TR, los trastornos son una clasificación categorial no excluyente, basada en criterios con rasgos característicos. Admite que no existe una definición que especifique adecuadamente los límites del concepto, careciendo de una explicación operacional consistente que englobe todas las posibilidades. A lo largo de la historia, ha ido definiendo los trastornos mentales mediante una gran variedad de términos: malestar, disfunción, descontrol, limitación, incapacidad, inflexibilidad, irracionalidad, patrón sindrómico, etiología y desviación estadística. Sin embargo, todos ellos son una simple aproximación a una posible definición real del concepto, pues un trastorno es “un patrón comportamental o psicológico de significación clínica que, cualquiera que

sea su causa, es una manifestación individual de una disfunción comportamental, psicológica o biológica”⁴.

En la mayoría de los casos, los trastornos mentales pueden modificar la calidad de vida de la personas, así como la de los que están a su alrededor ¹. Por este motivo, son considerados afecciones de gran importancia clínica. Además, representan la 5ª causa principal de discapacidad a nivel mundial, lo que ocasiona un gran impacto social, un significativo deterioro cognitivo y físico en la persona y un importante debilitamiento de los actuales sistemas de salud. Explican más del 15% del total de cargas por enfermedad en las economías desarrolladas de mercado ⁵.

Estudios recientes de epidemiología hacen referencia a la frecuencia con la que se presentan estas enfermedades. Se ha mostrado que en los países occidentales, aproximadamente una de cada cuatro personas cumple criterios diagnósticos de un trastorno mental en los últimos años y alrededor de un 40% lo llega a presentar en algún momento de su vida ⁶. Igualmente, está demostrado que la prevalencia anual oscila en torno al 20% en los países desarrollados ⁷.

1.2. Importancia social de los trastornos mentales

La gran importancia social de los trastornos mentales se encuentra reflejada, principalmente, en dos aspectos.

Por una parte, el usuario presenta dificultades sociales derivadas directamente de la enfermedad o el trastorno que padece ⁸, pues estos están caracterizados por alteraciones en los procesos del pensamiento, de la afectividad o del comportamiento ⁹.

Por otro lado, las personas con enfermedad mental sufren, además de las discapacidades y dificultades de integración derivadas directamente de la

enfermedad, las consecuencias del desconocimiento social que existe, es decir, el estigma social generado por el resto de la sociedad, que les afecta de forma negativa y es difícil de contrarrestar ⁸⁻¹⁰.

El estigma no afecta solo a las personas con enfermedad mental, sino que ha venido caracterizando, en la sociedad, a las relaciones que la mayoría de la población establece con determinados grupos de personas. El término hace referencia a *“un conjunto de actitudes, habitualmente negativas, que un grupo social mantiene con otros grupos minoritarios en virtud de que presentan algún tipo de rasgo diferencial o “marca” que permite identificarlos”* ¹¹.

Las consecuencias de este proceso de estigmatización en las enfermedades mentales son amplias y diversas, afectando a la totalidad de las áreas de las personas con enfermedad mental y su entorno próximo. Existe una gran restricción de los derechos sociales de estas personas, reflejados en el acceso a los recursos sociales, a los servicios públicos o a la participación social, así como en la producción de problemática relacionada con la incorporación y mantenimiento en el ámbito laboral o en las dificultades de acceso a una vivienda o para formar una familia propia ¹².

1.3. La familia: carga y afrontamiento

La familia se puede definir como *“el conjunto de personas unidas y relacionadas por vínculos de afecto y proximidad, que pueden conllevar parentesco o no y que conforman el primer marco de referencia y sociabilización del individuo. Es el núcleo básico donde se desarrollan las personas, siendo indispensable en el proceso de integración, normalización y de cuidados”* ¹³. En ella se desarrollan las primeras capacidades y habilidades sociales, convirtiéndose en las más importantes, las cuales permitirán una futura adaptación al entorno ¹⁴.

La situación de enfermedad mental afecta no sólo a la persona que la sufre, sino también a todas aquellas que tienen algún vínculo con ella: familia, amigos e incluso profesionales. El pensamiento que de ella se tenga, las emociones que desencadene y los recursos puestos a prueba para afrontarla, modificarán no sólo la situación de la persona enferma sino también la del resto de cuidadores, entre ellos, la familia ¹⁵.

Así, el núcleo familiar se convierte en una fuente de gran relevancia en la enfermedad mental, pues está presente tanto en momentos positivos como negativos, en los cuales se muestra el apoyo, la unión y el amor, generando valores comunes ⁹. Los familiares son quienes identifican las necesidades y barreras que le surgen al sujeto enfermo para poder, posteriormente, eliminarlas y mejorar su calidad de vida.

Por todo esto, en cualquier intervención terapéutica realizada al usuario, la familia debe estar incluida para que pueda llegar a ser beneficiosa y efectiva, pues puede proporcionar información útil acerca del usuario, ayudar a dar apoyo y mantener a la persona en su óptima función ¹⁶.

En la mayoría de los países no existen suficientes redes, dispositivos y servicios específicos para atender a la población desinstitucionalizada o con discapacidad, por lo que la mayor fuente de apoyo y ayuda que tienen estas personas es la familia ¹⁷.

La presencia de enfermedad crónica o discapacidad en un miembro de la familia produce un desgaste físico y emocional como resultado de los múltiples factores de estrés a los que afrontar. Algunos de los factores responsables de este desgaste son la sobrecarga de trabajo que supone la enfermedad y la falta de información o preparación para afrontar las situaciones que provoca.

Las consecuencias de estas situaciones pueden verse agravadas cuando en el seno familiar existen estilos de comportamiento con niveles elevados de ansiedad y escasas habilidades para resolverla ¹³. La relación

entre los rasgos de personalidad, afrontamiento y la carga es compleja e implica importantes mediadores tales como autoeficacia, resistencia y estilo de afrontamiento ¹⁸.

El concepto de afrontamiento hace referencia al *“conjunto de esfuerzos cognitivos y conductuales, permanentemente cambiantes, desarrollados para hacer frente a las demandas específicas, externas o internas, evaluadas como abrumadoras o desbordantes de los propios recursos”* ¹⁹. Así, la capacidad de afrontamiento familiar viene dada por los rasgos personales (madurez, aptitudes intelectuales, nivel de autonomía) y por el apoyo social ²⁰.

Las familias de alta emoción expresada poseen menor capacidad de afrontamiento de crisis, se muestran más angustiadas y preocupadas, recalcan el impacto del episodio psicótico más sobre sí mismas que sobre el paciente y culpabilizan al enfermo de su comportamiento. Por el contrario, las familias de baja emoción expresada muestran mejor disposición hacia el enfermo, son más tolerantes, afrontan los incidentes con más calma y consideran que la conducta del paciente es debido a la enfermedad, atribuyendo los problemas que puedan surgir por su causa a ella ²¹.

La familia de una persona con disfunción en la salud mental pasa por diferentes fases con respecto a su familiar. Sus sentimientos van cambiando desde el momento del diagnóstico y a medida que se va desarrollando la enfermedad. La incertidumbre por la que pasa la familia conlleva una necesidad de cambios de roles, reestructuración y nuevos hábitos y rutinas.

Además de los aspectos psicológicos y emocionales que provoca una enfermedad en el núcleo familiar, cabe destacar que, en la mayoría de los casos, se induce también una sobrecarga física y económica. Todo esto convierte a algún miembro de la familia en el cuidador principal del usuario y tiene múltiples repercusiones, entre ellas, una serie de cambios

ocupacionales como son el aislamiento social, la alteración de la rutina doméstica o la administración del dinero ²².

1.4. Intervención de Terapia Ocupacional con los familiares de personas con enfermedad mental

La Terapia Ocupacional, según la AOTA, es *“la ciencia que emplea las ocupaciones de la vida diaria con un propósito y un significado para el individuo y le capacita para desarrollar, recuperar, fortalecer o prevenir la pérdida de hábitos, habilidades, tareas, rutinas o roles ocupacionales para participar en la medida de lo posible, como miembro de su entorno personal, social, cultural y económico”* ²³.

Las ocupaciones que utiliza la disciplina se pueden definir como *“aquellas actividades en las que las personas emplean su tiempo, que organizan y equilibran sus vidas, que las definen y que tienen un significado”* ²⁴.

La Terapia Ocupacional considera y concibe la ocupación como un elemento inherente a la condición humana, pues influye en el bienestar psicológico del usuario y dota de significado y sentido su existencia. De esta forma, las personas somos consideradas seres ocupacionales que participamos como miembros activos en la comunidad, desempeñando actividades a lo largo de día ²⁵. Las necesidades y roles de cada individuo en estas actividades van cambiando en el transcurso de la vida, siendo necesario mantener un equilibrio flexible de las ocupaciones para conservar la salud.

Las diferentes ocupaciones en las que se debe mantener el equilibrio son identificadas en diferentes áreas ocupacionales: actividades de la vida diaria, actividades instrumentales de la vida diaria, descanso y sueño, educación, trabajo, juego, ocio y participación social ²³. Cuando una persona no puede participar en una de estas áreas concretas debido a una determinada situación o limitación, se considera que el sujeto

presenta un desequilibrio ocupacional. La Terapia Ocupacional es la disciplina que pretende restablecer o recuperar estas áreas en el caso previamente descrito ²⁶.

En múltiples ocasiones, los trastornos mentales producen este desequilibrio y lo hacen no solo al nivel personal sino también familiar ²⁷. Cuando esto ocurre, el principal objetivo de la Terapia Ocupacional es capacitar al usuario para alcanzar un equilibrio en dichas ocupaciones, a través del desarrollo de habilidades que les permitirán funcionar a un nivel satisfactorio para él y para los que están a su alrededor ²⁸. De esta forma, la intervención de la disciplina está centrada en el usuario, dejando de lado una rehabilitación directa con la familia. Ninguno de los familiares es tratado de forma individual para conseguir recuperar la vida ocupacional perdida, pues la intervención se centra en mejorar la calidad de vida del paciente.

En los últimos años sí se han ido consolidando diferentes modelos de intervención de terapia ocupacional con familias, centrados, principalmente, en dar información sobre la enfermedad, modificar respuestas emocionales, reducir el contacto usuario-familia, mejorar la comunicación, dotar a las familias de estrategias válidas de afrontamiento y resolución de problemas y ofrecer apoyo ¹⁵. No obstante, es importante destacar que el cambio de roles y los cambios ocupacionales generados como consecuencia de ser cuidador de un sujeto con disfunción en la salud mental no son tratados de forma directa, es decir, no se establecen sesiones individuales de Terapia Ocupacional con los familiares.

2. RELEVANCIA DEL ESTUDIO

En la actualidad existe diversa bibliografía sobre las vivencias y experiencias de los familiares de personas con una enfermedad mental, pero toda centrada en una visión psicológica, redactada por otras disciplinas diferentes a la Terapia Ocupacional. Es el caso de los artículos *Necesidades psicosociales de los cuidadores informales de las personas con esquizofrenia* y *Cómo cuidar al cuidador*, que se abordan desde la profesión de enfermería; o *Vivencias de la familia del enfermo mental*, *Afrontamiento familiar ante la enfermedad mental* o *Actitud de la familia hacia el enfermo mental*, entre otros, abordados desde la psicología.

La intervención de la Terapia Ocupacional con los familiares de personas con enfermedad mental que se aborda en la literatura suele ser revelada como una intervención indirecta en la que se les explica aspectos centrados en el usuario: cómo es la enfermedad, cómo deben mejorar su calidad de vida o cómo conseguir que se rehabilite en sus ocupaciones. No obstante, no se tienen en cuenta, directamente, los cambios ocupacionales del familiar ni se interviene con ellos para tratarlos. Es el caso del artículo *Papel que desempeñan las familias de personas con enfermedad mental durante el proceso de Terapia Ocupacional en el ámbito sociocomunitario* o el libro *Intervención de Terapia Ocupacional en Salud Mental*. De esta manera, se concluye que la literatura expone vivencias muy generales de los familiares, sin centrarse en aspectos concretos ocupacionales de estas personas.

Dadas las limitaciones de estudios previos, se ha propuesto un estudio desde una visión holística de la Terapia Ocupacional, que tuviese en cuenta aspectos psicológicos que constituyen la historia de vida de la persona pero también ocupacionales. Será de gran relevancia ya que ha recogido los cambios generados en los familiares, analizando cada una de las áreas ocupacionales existentes.

3. HIPÓTESIS Y OBJETIVOS

Se propusieron dos preguntas generales de investigación, seguidas de varias específicas. Son las siguientes:

- **Preguntas generales:** ¿Cómo son las vivencias de los familiares de personas con enfermedad mental con respecto a su rutina diaria? ¿Puede la Terapia Ocupacional intervenir directamente en estos familiares?
- **Preguntas específicas:** ¿Cómo reaccionan los participantes ante el hecho de tener un familiar con enfermedad mental? ¿Se producen cambios en las actividades de las diferentes áreas de ocupación (autocuidado, instrumentales, participación social, tiempo libre, trabajo y descanso)? ¿Cómo son esos cambios? ¿Se modifican los roles en los diferentes miembros de la familia? ¿Cómo es esa modificación?

La propuesta de estudio se planteó bajo la hipótesis de que el hecho de ser familiar de una persona con trastorno mental afecta en las ocupaciones diarias y en los diferentes roles del núcleo familiar.

3.1. Objetivos generales

- Identificar las experiencias, vivencias y cambios ocupacionales de los familiares de personas con una enfermedad mental.
- Averiguar si la Terapia Ocupacional puede intervenir directamente con familiares de personas con enfermedad mental.

3.2. Objetivos específicos

- Investigar si se producen cambios en las diferentes áreas de ocupación: actividades básicas de la vida diaria (ABVD), actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD), trabajo, ocio y tiempo libre, participación social y descanso y sueño.
- Indicar qué cambios se producen.
- Explorar las vivencias de los familiares de personas con enfermedad mental ante esta situación.
- Indicar cuáles son las diferentes vivencias producidas.
- Investigar si se producen modificaciones en los diferentes roles de la familia.
- Explorar cómo es el cambio de los roles.

4. APLICABILIDAD

Los resultados obtenidos en este estudio incrementarán el conocimiento sobre los cambios ocupacionales que experimentan los familiares de personas con enfermedad mental en su vida cotidiana, así como sus experiencias vividas desde que se encuentran en dicha situación. Esta información se puede aplicar en diferentes ámbitos:

- **Comunitario.** Brindará información a la comunidad sobre la necesidad de crear nuevas redes de apoyo para familiares de personas con enfermedad mental, partiendo de la información aportada por los propios participantes. La divulgación en entidades o asociaciones será también favorable para diseñar programas de intervención, teniendo en cuenta los resultados obtenidos.
- **Asistencial.** Aportará datos referentes a la necesidad de la intervención directa de Terapia Ocupacional en las familias.
- **Profesional.** Ofrecerá evidencias científicas que fortalecerán el conocimiento de Terapia Ocupacional y otras disciplinas.

5. METODOLOGÍA

5.1. Tipo de estudio

La metodología con la que se ha abordado la investigación se corresponde con la cualitativa, la cual *“tiene un enfoque holístico para conocer las respuestas de las personas ante un acontecimiento o experiencia de vida y utiliza técnicas o métodos que permiten recabar datos que informen de la particularidad de las situaciones, permitiendo una descripción exhaustiva y densa de la realidad objeto de estudio”*²⁹. Se ha considerado la más apropiada para este estudio ya que *“el conocimiento busca explicar y comprender situaciones específicas de la vida cotidiana desde el propio referente de quién actúa”*²⁹. Los objetivos de la investigación justificaron la elección de esta metodología.

Como herramienta de recogida de datos, en el caso concreto de esta investigación, se ha escogido la entrevista, pues *“permite recabar información de calidad sobre las perspectivas de los informantes y sus vivencias”*²⁹.

La investigación ha seguido un enfoque teórico-metodológico, enmarcado en el paradigma de la fenomenología. Se ha enfocado en las experiencias individuales de los participantes, describiendo sus propias realidades, en este caso, las de los familiares de personas con enfermedad mental. Se ha escogido este diseño fenomenológico ya que *“busca el entendimiento de la conducta humana desde la perspectiva y marco referencial del sujeto mismo, basándose en su experiencia subjetiva como base del conocimiento”*²⁹.

5.2. Fuentes de datos

A lo largo de esta investigación se han utilizado fuentes de datos primarias y secundarias. En la parte empírica se utilizaron y se generaron

datos primarios a partir de las entrevistas realizadas, mientras que en la parte de revisión teórica, para conocer el estado de la cuestión, se han revisado datos secundarios procedentes de otros trabajos previos.

5.2.1. Búsqueda bibliográfica (datos secundarios)

La búsqueda bibliográfica se ha realizado mediante las siguientes bases de datos: Pubmed, Dialnet, Crochane, SCOPUS. También se han recuperado artículos desde el servicio de la UDC.

Los términos o descriptores empleados en las diferentes bases de datos han sido los siguientes: “ocupaciones”, “actividades”, “familiares”, “cuidadores”, “familia”, “enfermedad mental”, “trastorno mental”, “terapia ocupacional”, “activity”, “occupation”, “family”, “caregiver”, “mental disorder”, “mental illness” y “occupational therapy”. Se ha realizado una búsqueda combinada de términos MeSH, Tesauro y lenguaje natural y se han utilizado operadores booleanos “OR” y “AND”. Límites “últimos 10 años”, “últimos 5 años”. De los documentos seleccionados se han revisado un total de 59, de los que, finalmente, se han utilizado 40.

5.2.2. Entrevistas (datos primarios)

Se ha utilizado la entrevista como método de recogida de información primaria. Esta se define como *“un proceso comunicativo por el cual el investigador extrae información de una persona que se halla contenida en su biografía, entendiendo aquí biografía como el conjunto de las representaciones asociadas a los acontecimientos vividos por el entrevistado”*³⁰. Las fuentes orales permiten un acercamiento a la realidad social, *“escuchando y recogiendo los testimonios desde la voz viva y natural, directamente desde los protagonistas y actores sociales”*³⁰. Como en este caso se ha pretendido explorar y analizar los discursos de

las personas, así como indagar sobre temas muy personales, se llegó a la conclusión de que la entrevista cara a cara era el método más efectivo para esta investigación.

Se ha utilizado la entrevista semiestructurada con el fin de que los participantes pudiesen expresarse con libertad, abordando todos los temas que pretendía tratar el investigador e incluyendo preguntas adicionales en caso de que fuera necesario. Esta entrevista ha constado de varias preguntas separadas por bloques, teniendo en cuenta los sentimientos de cada persona según su contexto y analizando cada una de las áreas ocupacionales que se quisieron investigar (véase Apéndice I).

Para la recogida de información durante las entrevistas, con previo consentimiento de los participantes, se ha utilizado un sistema de grabación de voz digital. De manera complementaria y como apoyo, se hizo uso de un diario de campo en el que se describieron aspectos y actuaciones de los sujetos que fueron de gran utilidad para interpretar los resultados.

5.3. Muestra

La población de estudio ha estado formada por familiares de personas con enfermedad mental de la provincia de A Coruña.

La selección de los informantes se ha realizado desde un enfoque intencional. Se utilizó el muestreo intencional para que el investigador pudiera *“buscar informadores clave, identificar las dimensiones para incluir en la muestra y conjugar aspectos relacionados con la similitud o diversidad en la selección de participantes”*³¹.

Se han determinado unos criterios de inclusión y exclusión para los participantes que formaron parte de la investigación. A continuación, se exponen los mismos (véase Tabla I).

Tabla I- Selección de los participantes

PARTICIPANTES	CRITERIOS DE INCLUSIÓN	CRITERIOS DE EXCLUSIÓN
<p align="center">GRUPO 1: FAMILIARES DE PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Ser familiar de una persona con enfermedad mental. • Pertenecer a la provincia de A Coruña. • Tener consentimiento informado. 	<ul style="list-style-type: none"> • No convivir con la persona enferma. • Tener una enfermedad mental. • Ser menor de edad.

La muestra teórica se ha diseñado teniendo en cuenta las particularidades de este estudio. Tomando como referencia inicial los criterios de inclusión, se ha realizado un número de 10 entrevistas, con las que se persiguió avanzar en los objetivos propuestos.

El número final de entrevistas vino determinado por la saturación teórica. Los criterios para la selección de informantes se realizaron en función de las variables: edad, sexo, lazos familiares y ocupación laboral, con el objetivo de cubrir un amplio espectro de realidades. Se escogieron diferentes perfiles de informantes para comparar los resultados según las

variables establecidas, destacando, sobre todo, las diferencias en la variable de lazos familiares.

En cuanto a la muestra final realizada, se ha contactado con 10 participantes para el estudio, que respondieron a los criterios de inclusión y exclusión previamente expuestos. Los perfiles de cada uno de los sujetos se recogen posteriormente (véase Tabla II).

Tabla II- Perfil de los participantes

	EDAD	SEXO	LAZOS FAMILIARES	ACTIVIDAD LABORAL
S1	56	Mujer	Madre	No trabaja
S2	51	Hombre	Padre	No trabaja
S3	51	Hombre	Padre	Obrero
S4	48	Hombre	Pareja	Obrero
S5	65	Hombre	Padre	Jubilado
S6	44	Mujer	Madre	Limpieza
S7	61	Mujer	Madre	Auxiliar enfermería
S8	42	Hombre	Padrastro	Abogado
S9	65	Mujer	Cuñada	Jubilada
S10	78	Mujer	Tía	Jubilada

5.4. Entrada al campo

La entrada al campo se ha llevado a cabo en diferentes etapas. En primer lugar se ha establecido el contacto con usuarios que presentan una enfermedad mental mediante la realización de prácticas clínicas en el Hospital de Día. Tras conocer cuáles eran los perfiles de sus familiares y

en relación a los criterios de inclusión y exclusión establecidos, la terapeuta ocupacional del servicio se puso en contacto con dichos sujetos para plantearles la posibilidad de participar en la investigación. Este contacto a través de una tercera persona fue debido a la sensibilidad del estudio, pues al no conocer de antemano a los sujetos que fueron entrevistados y al tratar temas tan privados y personales, podrían no haber querido participar en un primer momento. Como la terapeuta ocupacional del servicio los conocía y tenía confianza con ellos, fue la que estableció el primer trato para la investigación. Más adelante y por último, se estableció un contacto directo con los familiares con el objetivo de realizarles las entrevistas.

5.5. Plan de análisis

La información obtenida se contrastó durante toda la investigación, interpretando y analizando los resultados, consiguiendo una aproximación detallada de las experiencias ocupacionales de los participantes.

Se realizaron tantas entrevistas como fueron necesarias hasta conseguir la saturación teórica del campo. Una vez lograda, se abandonó la recogida de información y se procedió al análisis de datos.

El análisis de las entrevistas resultó de la interpretación, comparación y verificación de toda la información obtenida. Se llevó a cabo un registro de datos a través de la transcripción de los mismos a formato papel, asignando un código alfanumérico para eliminar los datos de carácter personal que permitieran el reconocimiento de la identidad de los participantes. Posteriormente, los datos fueron interpretados y categorizados.

Tras analizar los datos y plasmar los resultados del estudio, se procedió a la destrucción de las grabaciones sobre los testimonios de los participantes para que no quedasen indicios de ellos.

5.6. Limitaciones del estudio

En primer lugar, cabe destacar que la búsqueda bibliográfica, desde la perspectiva de la Terapia Ocupacional, se ha visto dificultada por la escasez de información propia de la profesión. Existe numerosa bibliografía acerca de las vivencias de familiares de personas con enfermedad mental pero toda está planteada desde el punto de vista de otras disciplinas (psicología, psiquiatría, enfermería, trabajo social...).

Otra limitación del estudio se relacionó con la puesta en contacto del investigador con los participantes. En algunos casos se ha visto en la obligación de que existiese un mediador para concretar la cita de la entrevista, por lo que no se ha establecido, desde el principio, un contacto directo con los participantes. Esto fue debido a la gran sensibilidad del estudio, pues los participantes, al no conocer al investigador, podrían sentirse incómodos en un primer contacto al estar tratando temas tan privados.

Por último, destacar que la metodología cualitativa impide extender los resultados obtenidos a toda la población, es decir, no se pueden extraer generalidades del estudio realizado, lo que no le resta validez a los datos, pues son representativos de la realidad analizada.

5.7. Cronograma

La duración del estudio ha sido de 9 meses. La distribución de tareas se ha llevado a cabo entre el mes de octubre de 2013 y el mes de junio de 2014.

Las etapas para su desarrollo fueron las siguientes:

- 1. Etapa conceptual.** Se llevó a cabo durante los tres primeros meses. En las prácticas de 4º curso del Grado en Terapia Ocupacional, se percibió que los familiares de los usuarios

ingresados en el Hospital de Día de Psiquiatría de Oza presentaban diversas alteraciones ocupacionales ante la situación en la que se encontraban. Se observó que estos sujetos podrían ser tratados de forma directa por un terapeuta ocupacional. Así, se formuló el tema de estudio y la pregunta de investigación para indagar si estas alteraciones observadas eran reales y si la Terapia Ocupacional podía intervenir en ellas. Para comparar los resultados obtenidos con la literatura, durante todo el estudio, se realizó búsqueda bibliográfica.

- 2. Etapa de diseño.** Durante el mes de enero se comenzó a tomar decisiones sobre qué estrategias utilizar para abordar la pregunta de investigación, qué tipo de muestreo usar y qué métodos de recogida de información eran los más apropiados, escogiendo los explicados anteriormente.
- 3. Etapa empírica.** Durante el mes de febrero y mitad de marzo se llevó a cabo la recopilación de información, así como la codificación de los datos para salvaguardar su anonimato.
- 4. Etapa analítica.** Finales de marzo, abril y mayo fueron meses dedicados al análisis de los resultados obtenidos durante la etapa anterior. Se interpretaron y se compararon con la evidencia científica para poder discutirlos y sacar conclusiones de ellos.
- 5. Etapa de difusión.** A partir de junio del 2014 serán difundidos los resultados de la investigación a través de su publicación y exposición.

5.8. Material

Para el desarrollo de las entrevistas y recogida de información se emplearon guiones de entrevistas semiestructuradas de elaboración

previa propia (véase Apéndice I). También se empleó una grabadora de sonido.

Para anotar los datos que no se recogieron mediante la grabación y apuntar cualquier dificultad encontrada durante la investigación, se utilizó un cuaderno, conocido como “diario de campo”.

5.9. Consideraciones éticas

A lo largo de la investigación se han tenido en cuenta diferentes consideraciones éticas.

Se elaboraron una serie de documentos para las personas implicadas en el desarrollo del estudio:

- **Hoja de información a los participantes.** En ella se explicó el planteamiento y los objetivos del estudio, exponiendo que toda la información recogida sería bajo anonimato y confidencialidad (véase Apéndice II).
- **Hoja de consentimiento informado para los participantes.** Se informó del uso de sus datos para la investigación y se pidió la autorización pertinente, tanto a la grabación por voz como a participar en las entrevistas (véase Apéndice III).
- **Carta de autorización para el servicio.** Se ofreció este consentimiento al responsable del servicio, solicitando realizar en él, las entrevistas (véase Apéndice IV).

Los documentos fueron elaborados y diseñados siguiendo los modelos del Comité Ético de Investigación de Galicia (CEIC de Galicia), perteneciente al Servicio Gallego de Salud (SERGAS).

Se ha contemplado la Ley Orgánica 15/1999, de Protección de Datos de Carácter Personal, a lo largo de todo el estudio. Se han anonimizado los datos, eliminando aspectos que pudiesen identificar a los participantes.

6. RESULTADOS

Tras analizar la información obtenida en las entrevistas de los participantes del estudio, emergieron categorías de significado que explican el fenómeno del mismo. A continuación, se describen, apoyándose en los *verbatim* extraídos de las transcripciones de las entrevistas. Estos últimos se anonimizaron y aparecen únicamente identificados con códigos alfanuméricos.

6.1. Afrontamiento

La Real Academia Española define el afrontamiento como “*la acción de hacer cara a un peligro, problema o situación comprometida*”³². En los *verbatim* de los familiares de personas con enfermedad mental se puede observar su manera de sentir ante esta “situación comprometida”. Los discursos, razonables y reflexivos, expresan el difícil y duro afrontamiento ante una situación como tal.

S1 (madre): *“al principio lo llevé fatal, no levantaba cabeza...y aún lo llevo porque es muy duro ¿sabes? Bastante duro...para ella principalmente pero después para los que están con ella, para la familia también...no es buen pan eso, yo no se lo deseo ni a mi peor enemigo”;*

S4 (madre): *“me repercute en todo psicológicamente...hubo un momento en el que me encantaban los niños pequeños, siempre dije que de mayor, si tuviera mucho dinero, aunque tuviera hijos, adoptaría a algún niño. Sin embargo, con toda esta situación, llegué a no querer ni verlos...toda esta situación me hizo más dura, más fría, estuve durante tres años que no era ni capaz de llorar, no quería vivir...cuando estoy en casa es cuando peor lo llevo...puff...fuera desconecto pero en casa...no puedo estar”.*

Dentro de la capacidad de afrontamiento, se encuentran diferentes formas o fases por las que pasan muchas personas al encontrarse en situación de convivir con un familiar con una enfermedad mental. A continuación, se presentan las que han resultado más comunes.

6.1.1. Preocupación

La gran mayoría de los familiares que han sido entrevistados refieren que, desde que se encuentran en situación de ser los cuidadores principales de personas con enfermedad mental, permanecen con un sentimiento de preocupación a lo largo del día, lo que les impide realizar sus ocupaciones con normalidad y tranquilidad. Este sentimiento les abrumba de tal forma que dejan a un lado la preocupación por ellos mismos, centrado toda la atención en los usuarios.

S1 (madre): *“estoy muy pendiente de ella, si tengo que ir a algún sitio, voy preocupada...tengo miedo de que al dejarla sola en casa le pueda pasar cualquier cosa, no me lo quito de la cabeza, el miedo lo tengo siempre, los miedos y la preocupación están conmigo constantemente”;*

S2 (cuñada): *“yo, antes, me preocupaba solo de mí, en cambio ahora no, ahora me preocupo constantemente de él...porque si sales a un sitio, estás pendiente, estás preocupada, procuras no tardar en volver por si le pasa algo, vas a trabajar y piensas que tienes una persona en casa a la que tienes que cuidar y estás preocupada...”;*

S8 (madre): *“todo el día pensando en él, las 24 horas preocupada, si trabajo de tarde me voy a las 14.30h y cuando vengo sobre las diez de la noche, vengo pensando ya por el camino en cómo estará él, cómo lo voy a encontrar, qué panorama tenemos hoy...no estás tranquila nunca, piensas que un día va a cambiar pero nada...”.*

Por otra parte, la preocupación también se refleja en el estado de ánimo de la persona, modificando sus estilos de conducta y comportamiento.

S9 (padre): *“yo soy una persona alegre, estoy cantando o silbando todo el día y ahora no, o sea, yo mismo me noto...apagado, preocupado...e intento recuperarme ¿no sabes? Pero no encuentro el camino que me empuje a la normalidad de antes...entonces bueno...la preocupación está siempre presente...me hace cambiar mi forma de actuar, estoy solo pendiente a ella”.*

Por último, es importante destacar la falta de confianza por parte de los cuidadores principales en terceras personas. El familiar cuidador muestra gran preocupación cuando no puede atender al sujeto. Aunque haya otras personas que lo hagan, no se conforma, prefieren ser ellos mismos los que lo asistan.

S6 (padre): *“el que se ocupa de él soy yo, entonces, por ejemplo, yo ahora mismo me tengo que marchar unos días fuera y me lo tengo que llevar conmigo porque sino no estoy tranquilo, dejándolo con su madre y su hermano no estoy tan tranquilo como teniéndolo conmigo, me preocupo demasiado”.*

6.1.2. Sobreprotección VS “Dictadura”

La “sobreprotección” puede definirse como *“la acción de amparar, defender o favorecer de forma excesiva algún individuo u objeto”*³².

La “dictadura”, por su parte, es *“la forma de predominio, de fuerza dominante”*³².

Tras entrevistar a los participantes, se ha observado que estos dos estilos de conducta son utilizados por los progenitores ante la situación de enfermedad mental de sus hijos. Mientras que las madres se muestran

“sobreprotectoras”, los padres presentan un comportamiento “dictador” y exigente.

Los *verbatim* de las informantes reflejan la necesidad de defender y estar pendientes de sus descendientes a cada momento. Algunas afirman que son protectoras por naturaleza, pero que la enfermedad mental ha provocado en ellas, una conducta de protección excesiva. Se puede pensar que esta sobreprotección tiene su origen en el miedo a lo que les pueda pasar en la comunidad y la inseguridad que esto acarrea.

S1 (madre): *“porque claro, ella, a veces, me dice que estoy siempre encima suya, como siempre estoy con ella...pero es que es mi hija y yo la veo así, tan mal...tengo que estar todo el día con ella por si le pasa algo, si alguien le hace algo malo, como está mal...”;*

S4 (madre): *“te vuelves con más protección, cambias. No desde que lo diagnostican con la esquizofrenia sino que mi giro ya da cuando salta con el trastorno del sueño, lo proteges de absolutamente todo, no le quitas ojo de encima en nada”;*

S8 (madre): *“yo siempre fui muy protectora y ahora, al verlo mal, estoy mucho más encima de él, sobreprotegiéndolo, todo el rato y en todo momento, tengo miedo que se aprovechen de él por estar enfermo”.*

Los *verbatim* de los padres muestran una conducta de exigencia y dominancia ante la situación por la que sus hijos están pasando, por el miedo a que los “manejen” o dejen de lado la rutina diaria que llevaban a cabo anteriormente.

S6 (padre): *“ahora yo le exijo mucho pero es que le tengo que marcar las pautas porque sino hace lo quiere con nosotros, intenta jugar con el cuento de que tiene una enfermedad y nos maneja a*

su antojo y por eso yo le prohíbo muchas cosas y le controlo demasiado”;

S3 (padre): *“además yo en este momento, creo, que estoy ocupando un rol...buff...como lo diría, de dictador, digamos...o sea, claro, ahora mismo yo le digo siempre que es lo que tiene que hacer y estoy pendiente de él, está un poco hasta el gorro de mí pero es que lo tengo que hacer porque sino él no hace nada de su vida, no se ducha, no come, nada...”.*

6.1.3. Incertidumbre: lo desconocido

Se entiende por incertidumbre, *“la falta de conocimiento seguro y claro de algo”* ³². Este sentimiento está presente en la mitad de los sujetos entrevistados, los cuales exponen la angustia y el impacto sorpresivo que les causa una situación tan desconocida como esta, pues aparece de forma repentina y produce, en el usuario, un comportamiento extraño, nunca antes percibido. El discurso de los informantes revela el miedo a equivocarse, el no saber cómo actuar o qué hacer.

S5 (padraastro): *“lo primero que piensas es que es una situación sorpresiva, de incertidumbre, incredulidad, no lo conoces, nunca pensaste en una situación como esta, no sabes cómo comportarte...”;*

S8 (madre): *“existe incertidumbre, angustia, impotencia, un no saber qué es, no saber qué hacer, no querer dar ni un paso en falso...él veía la vida distinta a como la veíamos nosotros y yo no sabía, no entendía lo que pasaba...veía que algo está ocurriendo, que algo pasa...he recurrido a asuntos sociales, a la policía, a un montón de sitio en los que no te pueden ayudar...”;*

S9 (padre): *“esto lo desconocíamos totalmente, aparte que claro, no sabíamos cómo actuar, estábamos en situación de*

incertidumbre, veíamos que estaba diciendo cosas inverosímiles, que no cuadraban, hablaba de gente, cosas que no venían al caso...yo no sabía que existía un problema, lo desconocía totalmente, no entendía nada”;

S4 (madre): *“el problema ya es desde pequeño, lo que pasa es que no lo ves, piensas que tu hijo es raro, no sabes lo que le pasa, piensas que es una persona tímida, más cerrado, luego tuvo un problema de trastorno del sueño que yo pienso que ahí ya era el principio de los brotes de esquizofrenia, lo que pasa que ningún médico me lo podía confirmar a esas alturas y yo me sentía confundida, sin saber qué era lo que realmente estaba pasando...”.*

Toda esta situación de incredulidad e incertidumbre provoca, en algunos casos, que se originen desacuerdos entre el familiar cuidador del usuario y sus otros familiares cercanos. En ocasiones, una persona percibe que algo extraño está ocurriendo, mientras que la otra no ha detectado conductas diferentes a las habituales. Esto causa discrepancias entre familiares y ralentiza el proceso de diagnóstico, provocando entonces, una mayor confusión y un mayor desconocimiento de lo que está ocurriendo. Se puede ver referido en los *verbatim* de algún participante.

S3 (padre): *“pues son doce años, los primeros de incertidumbre, no sabes lo que es, es algo raro, hay un desacuerdo entre mi mujer y yo, yo veo que hay algo raro y ella piensa que no hay nada extraño...el caso es que estuvimos haciendo el indio casi cuatro o cinco años en donde no hubo ni diagnóstico ni nada, solo cosas muy raras que ocurrían...en esos primeros años ves que algo pasa y no sabes lo que es, no entiendes nada”.*

6.1.4. El diagnóstico: ¿lo conocido?

El diagnóstico es “el arte o el acto de conocer la naturaleza de una enfermedad mediante la observación de sus síntomas y signos”³².

Todos los familiares de personas con enfermedad mental atraviesan por el momento del diagnóstico a lo largo del proceso de la patología. En un primer momento, aparecen síntomas extraños, sin conocer con qué se relacionan, lo que se corresponde con la anterior citada fase de incertidumbre. No obstante, el momento del diagnóstico es una etapa en la que el profesional da a conocer a los familiares la información sobre la enfermedad del usuario. En muchos casos, los sujetos no comprenden lo que los expertos están explicando, siguen sin saber lo que pasa. Otras veces, sí se entiende el diagnóstico pero existen diferentes formas de afrontarlo³³.

En los discursos de los participantes se ve referenciado que algunas personas se toman el diagnóstico como un “alivio”, pues hasta el momento, creían que algo extraño estaba pasando y no sabían lo qué; otros sujetos llevan una desilusión fuerte ante el veredicto pero afirman que, en cierta forma, algo sospechaban.

S3 (padre): *“cuando llega la época de que lo diagnostican, no voy a decir que el diagnóstico fuera un alivio pero con el diagnóstico dices “bueno, ya es algo, ya no es que él tenga cosas raras en la cabeza, que vea visiones así porque sí, que no es que no quiera a mi hijo y no sé qué...”;*

S8 (madre): *“ahora que sabemos el diagnóstico mejor, al principio cuando nos lo dieron, pues fue como un alivio, ¿no? Un alivio grande el diagnóstico...sabes que las cosas le pasan por algo, porque está enfermo”;*

S6 (padre): *“al principio, cuando nos dieron el diagnóstico, te da el golpe pero lo recibes casi de buenas maneras porque hasta ese momento estábamos desamparados...te sorprende pero, a lo mejor, no tanto como si fuera algo nuevo porque ya se veía algo, ya había ciertos hándicaps desde un principio que orientaban a esta enfermedad”.*

6.1.5. Aceptación

La aceptación es una de las fases por las que pasa la familia tras conocer el diagnóstico de la enfermedad. Para este caso, se define aceptación como *“acción de asumir resignadamente un sacrificio, molestia o privación”*³² en concreto, una enfermedad mental.

Algunos participantes afirman, en sus discursos, que es una fase difícil por la que transcurren, a través de la cual se comienza a convivir con la situación con la máxima normalidad posible.

S8 (madre): *“en la fase de aceptación hay que aceptar lo que hay...pues si mal ya estábamos, ahora hay que aceptar la realidad...hay que aceptar que hay que convivir con la enfermedad, aprender a vivir y saber cómo vas a ir tirando”.*

Otros sujetos refieren que la enfermedad mental nunca es aceptada por completo, por tratarse de un proceso lento y crónico que siempre estará presente:

S5 (padraastro): *“luego cuando vas asumiendo la situación pues la aceptas y la entiendes...bueno, la aceptas relativamente, sabes que va a ser algo lento y crónico...nunca aceptas por completo una situación como esta”.*

También existen personas que, aún habiendo pasados años después del diagnóstico y conociendo el mismo, no son capaces de aceptar ante la

sociedad la situación por la que están pasando. Esto es explicado por una de las participantes en su *verbatim*.

S4 (madre): *“mi familia no acepta la enfermedad de mi hijo...para mi madre, él tiene una depresión, sabe el problema que tiene pero si no te conoce y le preguntas, ella dice: “no, no, una pequeña ansiedad o depresión, una tontería” vamos, que no es realista”.*

6.1.6. La culpa

La culpa se define como *“la imputación a alguien de una determinada acción como consecuencia de su conducta”*³².

Casi sin excepción, los familiares de quienes presentan enfermedades mentales sienten culpa por la vida de su ser querido. Este sentimiento va desde un sentimiento molesto de culpabilidad que persiste subconscientemente, hasta una condición destructiva que invade a la persona de manera total. Aparentemente, es parte de la naturaleza humana que nos sintamos responsables por aquellos a quienes amamos y por todo lo que les ocurre. No obstante, en algunos casos, esto puede provocar una desestabilización psicológica realmente fuerte en la persona³⁴. Asimismo, los discursos de los participantes hacen referencia a la culpa. Algunos sujetos se “autoculpan” de lo que está sucediendo con sus familiares:

S4 (madre): *“todos me echaban la culpa a mí y a mi ex marido por ser los causantes de la enfermedad, como era hijo de padres separados, decían que era consecuencia de eso...y luego me lo acabé creyendo, creo que es culpa mía porque viniendo de una separación puede pasar...y además, en el momento en el que lo empiezan a diagnosticar del sueño, ya me sentí culpable de que él estuviera enfermo, no asimilaba que fuera una coincidencia, me*

echaba la culpa a mí misma por no encontrar a los médicos y la ayuda necesaria”;

S1 (madre): *“y ella, a veces, me culpa a mí...me dice: “por culpa tuya...” pero yo le digo: “pero por culpa mía no...si yo eligiera, no estarías enferma...” pero es que me lo acabo creyendo, igual mi culpa de no saber cuidarla...no sé...”.*

Otros informantes, sin embargo, no presentan el sentimiento de culpa propia pero es la sociedad, en este caso, la que se encarga de culpabilizarlos, dejándolos desamparados, sin apoyo y provocando una desestructuración social y familiar.

S8 (madre): *“no tienes apoyo porque en vez de apoyarte, te dicen que la culpable eres tú, la culpable eres tú y yo, de hecho, no he vuelto a estar con mis hermanos desde que está diagnosticado porque me culpan a mí...¿y yo qué culpa tengo de que mi hijo esté enfermo? Parece que es tu culpa por criarlo mal o por no haberlo mirado antes...dicen “yo no haría esto y lo otro” pero hasta que se ponen en tus zapatos, te culpan”.*

Por último, los *verbatim* de los sujetos participantes presentan el caso de la culpa del enfermo. La sociedad culpa a la persona de estar enferma por algún comportamiento incorrecto o extraño que haya tenido en el pasado.

S10 (pareja): *“el caso es que la culpabilizan a ella misma de estar como está, dicen que se lo buscó ella al aguantar el maltrato de su anterior marido, que por aguantar tanto quedó con problemas mentales”.*

6.2. Ocupaciones

Las ocupaciones se definen como *“aquellas actividades en las que la gente se compromete en la vida diaria para ocupar el tiempo y dar sentido a su vida”*³⁵.

A continuación, se presentan, divididas en categorías, las diferentes vivencias de los familiares de una persona con enfermedad mental en relación a cómo llevan a cabo las diferentes ocupaciones a lo largo del día.

6.2.1. Rutina diaria

Dentro de la categoría “rutina diaria” se incluyen las llamadas actividades básicas de la vida diaria, es decir, *“aquellas que realiza una persona y que están orientadas al cuidado del propio cuerpo para poder mantenerse en su día a día”*²³.

Algunos participantes reflejaron en sus discursos que el hecho de tener un familiar con enfermedad mental les quita sentido a la vida, por lo que han abandonado las actividades que tienen significado para ellos, afirmando que carecen de sentido por no querer seguir viviendo.

S8 (madre): *“la angustia y ansiedad no te dejan seguir con tu rutina...a mí me quitó el hambre, no comía, no cenaba, adelgacé 7 kilos, dejé de comer, llego cansada de trabajar y solo me apetece dormir y luego no concilio el sueño...no me arreglo, te dejas y te abandonas porque no encuentras sentido a la vida, no tienes ganas de hacer un día normal”;*

S4 (madre): *“yo no comía, pasé de que comía un yogurt a no comer nada, a que no me acordaba ni de que había que comer ni*

cenar ni nada, me desestabilizó mis horarios y mis hábitos por completo...no quería vivir estando él mal, todo me daba igual”.

Otros *verbatim* refieren que su rutina ha variado debido a que existe una necesidad de adaptarse a los horarios de una persona enferma, ya sea para inculcárselos o para estabilizárselos. De esta manera, en múltiples ocasiones, el familiar carece del espacio vital necesario para llevar a cabo su rutina diaria.

S3 (padre): *“tenemos que comer a unas determinadas horas para inculcarle de alguna manera, pero es totalmente imposible, pero intentamos seguir un ritmo de vida adaptado a él, si no fuera por eso, yo haría mi rutina diaria a mi manera, de otra forma”;*

S1 (madre): *“yo, muchas veces, cuando quiero hacer una cosa de mi rutina, no puedo...porque ella se suele querer hacer daño a sí misma y, claro, yo tengo que estar ahí con ella, entonces, no tengo espacio vital en mi día a día, no tengo tiempo para mí...muchas veces tengo que esperar a que ella se duerma para yo poder bañarme o a por la mañana o por la noche, incluso comer a deshoras...”.*

Por último, es importante destacar, tras entrevistar a los participantes, que se puede observar que las madres, generalmente, cambian mucho más su rutina diaria con respecto a los demás familiares.

S5 (padraastro): *“yo no he cambiado nada en mi día a día. Sin embargo, mi mujer sí que cambia sus horarios, sus rutinas, se adapta a él constantemente”;*

S6 (padre): *“hemos tratado de buscar una rutina diaria a la que nos adaptemos todos, encontrando así un equilibrio y no ha habido problema”;*

S7 (tía): *“en nuestro día a día no nos influyó porque teníamos a la chica para que se encargara de ella cuando no podíamos, entonces, nosotros éramos independientes de ella por completo”.*

6.2.2. Manejo de la economía

El manejo de la economía significa *“planificar y usar las finanzas de la comunidad con objetivos a corto y largo plazo”* ²³. El Marco de Trabajo para la práctica de la Terapia Ocupacional incluye esta ocupación dentro del área de actividades instrumentales de la vida diaria, es decir, actividades de apoyo a la vida cotidiana en la casa y en la comunidad ²³.

Los discursos de los participantes del estudio respecto a esta ocupación han sido muy diversos. Existen familiares que administran su economía totalmente diferente a como lo hacían antes de convivir con una persona con enfermedad mental, pues esta última compra compulsivamente o simplemente tiene más gastos por la medicación o el transporte al hospital, entre otros.

S8 (madre): *“mi economía varía porque llega un momento que claro, pienso: “lo que le doy no le llega”, pero tienes otros en los que piensas “¿pero cómo no le llega?” a saber en qué lo gasta porque gasta compulsivamente y a mí me tiene que dar mi sueldo para todo, para comer, para mis gastos, para los de él...”;*

S9 (padre): *“por las mañanas para el hospital vengo en taxi, luego cojo un bus para ir al trabajo, después vuelvo a coger un bus para venir para aquí y ahora al volver para casa, cojo un taxi, o sea, que bueno, ahora la economía es manejada de manera diferente...la enfermedad de ella es un gasto añadido y hay que contar con él...”.*

Algún caso ha expresado que los gastos, actualmente, son realmente notables debido a la necesidad de un cambio de domicilio por parte del

familiar para poder cuidar de cerca al enfermo. Solo existe un Hospital de Día en toda la zona para este tipo de pacientes, por lo que se tendrán que desplazar de localidades lejanas, como es el caso de la siguiente participante.

S1 (madre): *“la enfermedad influyó mucho en mi economía porque ahora tengo que estar con ella aquí en Coruña y yo soy de Finisterre y tengo los gastos de allá y los de aquí y luego lo que ella necesita y todo...vamos, ¡unos gastos enormes! Tengo que administrar los ahorros mucho más... buff...a ver qué pasa, a ver cómo distribuyo el dinero...”*.

Por el contrario, también existen sujetos que no han notado cambios en la economía. En sus *verbatim* reflejan que esto se debe a la buena posición económica en la que se encuentran o a que el usuario ya era dependiente económicamente antes de enfermar.

S7 (tía): *“no me influyó en la economía para nada, estábamos bien situados, teníamos un trabajo en Suíza que nos permitía tener más gastos de los habituales...”*;

S3 (padre): *“la enfermedad no influyó en mi economía porque él ya era dependiente para todo, comida y todo eso, entonces pues ahora sigue siéndolo, es lo mismo”*.

6.2.3. Tiempo libre

La mitad de los informantes que han sido entrevistados refieren no tener tiempo para ellos mismos. Algunos afirman que invierten su tiempo libre en el enfermo, en lo que le gusta hacer a él, mientras que otros explican que no tienen tiempo debido a la cantidad de cuidados que necesita el enfermo.

S1 (madre): *“antes yo podía hacer muchas cosas pero ahora...no puedo hacer nada...para mí no tengo tiempo libre ninguno...cuando ella está mal, que es casi todos los días, tengo que estar pendiente de ella, no puedo salir ni a dar un paseo, tengo que estar en casa con ella, aunque quieras hacer algo o ir a algún sitio, no puedes...”;*

S3 (padre): *“entre que no puedes salir de vacaciones hasta que te dicen “ven aquí” y no puedes, “ven a comer, ven a no sé qué” y no puedes...es lo mismo que tener un dependiente con cáncer terminal al que tienes que dedicar tu tiempo libre por completo...antes hacía un tipo de vida totalmente distinta y ahora he acomodado mis gustos para estar en casa con él”;*

S6 (padre): *“no estoy libre como yo quisiera porque claro...no tienes la misma disposición del tiempo, no hay la misma costumbre de salir un fin de semana de cada mes y esas cosas...sales menos, orientas tu tiempo libre a él...antes si nos apetecía salir, salíamos y si quedábamos en casa pues también...ahora todo eso depende de él...”;*

S8 (madre): *“en mi caso tengo la vida del trabajo pero de vida personal...nada...no hago actividades, no salgo a pasear, solo me dedico a él”;*

S9 (padre): *“yo ahora no hago nada, nada, nada...no me apetece pero es que, además, no tengo tiempo, estoy centrado en ella más que en mí, mi tiempo libre lo tengo aparcado”.*

6.2.4. Descanso y Sueño

Esta ocupación incluye “*las actividades relacionadas con obtener el sueño y un descanso restaurador que apoye la participación activa en otras áreas de ocupación*”²³.

Ante las vivencias expresadas por los informantes, se ha podido observar que la gran mayoría de ellos muestran problemas para conciliar el sueño y descansar con normalidad.

Algunos no son capaces por la preocupación persistente de si el enfermo se encuentra mal o actúa de manera extraña por ideas delirantes.

S6 (padre): “*yo duermo muy poco, un mínimo ruido me despierta y al principio, yo estaba mal por culpa de que andábamos pendientes de si se levantaba, qué era lo que hacía, a dónde iba, no dormía bien...*”;

S9 (padre): “*desde que ella tiene ajustada la medicación, dormimos mejor, por lo menos de noche, que hasta ahora no dormíamos...no dormíamos y más por la preocupación de que había un ruido y ya pensaba que se había levantado para hacer algo extraño...entonces hubo noches en las que no pegué ojo y bueno, ahora duermo algo mejor pero tampoco es que...*”;

S1 (madre): “*cuando ella está mal, cuando tiene esas pequeñas crisis que le dan por la noche, tengo estado toda la noche en vela...ahora no tanto pero tengo estado toda la noche, toda, toda...porque no se acostaba, tenía que quitarle las llaves de las habitaciones porque se encerraba para que no pasara...buff...lo tengo pasado muy mal*”.

A otros sujetos, sin embargo, no les preocupa tanto lo que puedan hacer ellos de noche pero sí están preocupados por la enfermedad del usuario, si se va a curar, si es crónica, si está en fase aguda...

S5 (padraastro): *“le das vueltas a la cabeza nada más acostarte...antes te acostabas y pensabas en las cosas del trabajo...en cambio ahora no, le doy vueltas a todas y esa la primera, estás preocupado de si se va a curar, si está mal para siempre...”*.

De todas estas personas que no consiguen dormir, algunas afirman que toman medicación para poder lograrlo y así estar activos durante el día para los cuidados que el usuario necesite. No obstante, la medicación para dormir no hace efecto siempre.

S3 (padre): *“desde hace tiempo, decidí acostarme mucho antes y si no duermo, pues me tomo una pastilla y ya me quedo dormido...creo que tengo que estar medianamente en forma durante el día , entonces las horas de sueño pues tengo que dormir como sea...por eso me tomo la pastilla, porque no quiero darle vueltas a la cabeza con el rollo y estar cansado al día siguiente”;*

S4 (madre): *“descanso y duermo a base de pastillas...yo como dormir, dormir...duermo cuatro o cinco horas...y eso cuando duermo un montón porque después nada...y porque me tomo la pastilla para dormir e infusiones que sino...”;*

S8 (madre): *“mi día empieza por la noche porque me acuesto y ya no duermo, ni con tratamiento ni con nada...porque duermes tres o cuatro horas y nada...vas para cama mal y no concillas el sueño, el poco sueño que tienes no es un sueño reparador, te levantas ya cansada y pensando cómo estará él ese día”.*

6.2.5. Trabajo

La ocupación del trabajo *“incluye las actividades necesarias para participar en un empleo remunerado, ya sean las de carácter psicológico como las de carácter físico”*²³.

Tras realizar las entrevistas a los diez participantes, se ha observado que la ocupación del trabajo se encuentra alterada en prácticamente todos ellos. Existen discrepancias entre las vivencias expresadas por los informantes.

Por un lado, se encuentran aquellos sujetos que acuden con regularidad a su puesto de trabajo pero lo hacen con una gran carga psicológica, de preocupación y nervios, lo cual repercute en la eficiencia de su labor.

S5 (padraastro): *“psicológicamente te cuesta más trabajar, siempre estás pensando en él, en estas cosas, estás dándole vueltas a la cabeza constantemente”;*

S8 (madre): *“a veces, con las compañeras de trabajo tienes malas contestaciones, cosas que debías haber llamado...los típicos días que tienes malos, después vas nerviosa a trabajar, muchas veces sin dormir, no vas como cuando mi hijo estaba bien...desde su enfermedad, muchas veces no estás para ir a trabajar pero vas porque es tu obligación”.*

Por otra parte, alguna persona afirma que ha tenido que limitarse a escoger un puesto de trabajo que le fuese compatible con la enfermedad de su familiar, es decir, trabajos por horas, en los que el trabajador distribuye horarios según conveniencia.

S4 (madre): *“yo estaba en hostelería y tenía dos negocios...cuando él enfermó, no podía manejar los dos...acabé cerrando un negocio y luego otro, me fui a Madrid y ahora trabajo limpiando...el trabajo en las limpiezas fue mi salvación porque sino*

no podría trabajar...en este trabajo, paro, vuelvo, paro, vuelvo y estoy así porque tengo la suerte de que, al tener que hacer portales, los hago a la hora que puedo...tengo marchado a hacer portales a las dos de la mañana para poder andar detrás de mi hijo...vamos, que para no perder mi puesto de trabajo, hago burradas...”

Para seguir, existen ciertas personas que, manteniendo su trabajo y sin tener gran repercusión psicológica en él, tienen que cambiar sus horarios y faltar ciertas horas para poder encargarse de su familiar.

S9 (padre): *“en el trabajo, el jefe, como llevo trabajando con él muchísimos años, me permite cierta libertad, pues si tengo que entrar un poco más tarde o salir un poco antes, me lo permite sin problema”*.

Por último, es importante destacar que se ha observado que existen aquellos sujetos que afirman que trabajar es imposible mientras tienes un familiar a tu cargo. Refiere, en este caso, que se ha tenido que jubilar porque les resultaba incompatible trabajar y ejercer de cuidador a la vez.

S3 (padre): *“en estos tres últimos años me jubilé, me prejubilé y entonces me dedico a él, porque esto con el trabajo era incompatible...trabajar y ejercer de cuidador, salvo que tengas en casa a otra persona las 24 horas, es incompatible...así que, como mi mujer trabajaba en ese momento, me prejubilé para que no me afecte al trabajo”*.

6.2.6. Participación social

Se define la participación social como *“el conjunto de patrones de comportamiento organizados que son característicos y esperados de un individuo dentro de un sistema social”*²³.

Estos patrones están alterados en muchos de los participantes entrevistados, causando desestructuración familiar y ciertas discrepancias que pueden repercutir en otras ocupaciones necesarias para mejorar la calidad de vida.

S3 (padre): *“cuando me voy de vacaciones tengo que hacerlo solo, mi mujer y yo cada uno va por su cuenta...cosas raras pero esto lo llevamos haciendo desde hace mucho tiempo...”*;

S6 (padre): *“mi mujer y yo hemos tenido ciertos roces de pareja porque mi mujer lo tomó como una desgracia y yo lo tomé como una enfermedad y eso nos causó muchísimas discusiones entre nosotros...hemos dejado de hacer muchas cosas con amigos, nos ha cortado bastante los puentes con cierta gente...”*;

S10 (pareja): *“últimamente tuvimos ahí un problema, tuve yo, un problema familiar con mi hermana...así, a raíz de lo que le pasa a ella...mi hermana quiso poner sus normas y, a veces, ella no se puede adaptar debido a los síntomas de la enfermedad y hubo un paréntesis con mi hermana...y con los amigos también porque no podíamos acudir a comidas con ellos por los atracones que le dan a ella, por sus problemas con la comida”*;

S4 (madre): *“me repercutió en mi vida privada cien por cien, con mi pareja sobre todo y en todos los aspectos...ahora me molesta todo con él, me acuesto y me molesta todo...no tengo motivación, me aburre todo...”*.

Existen conductas propias de la participación social que se ven reflejadas en muchos de los sujetos entrevistados. Se presentan en las siguientes categorías.

6.2.6.1. Aislamiento

Aislamiento significa “acción de apartar a alguien de la comunicación y trato con los demás”³².

La enfermedad mental presenta importantes consecuencias para la salud de los afectados y para sus relaciones sociales y familiares. Son trastornos que pueden fomentar conductas estigmatizantes en los colectivos actuales, pues la sociedad, en general, sostiene una imagen estereotipada de pacientes con enfermedad mental³⁶. Es por esto que el aislamiento es una de las acciones más concurridas por parte de los familiares del enfermo, tratando de evitar los prejuicios de la sociedad y perdiendo toda motivación por participar en ella.

S6 (padre): *“yo fui quién comentó a los amigos lo del primer ingreso de mi hijo y lo de su enfermedad pero mi mujer nunca fue capaz de dar la cara, ella se aislaba, se escondía, no quería reconocer que su hijo estaba enfermo, le daba como...vergüenza”;*

S9 (padre): *“noto que ahora estoy como frustrado. Yo toco percusión desde muy crío y ensayamos dos o tres días a la semana y entonces, desde que ella está mal, no volví a ensayar, o sea, estoy aislado de todo...no quiero hacer nada, quiero quedarme en casa yo solo...incluso con los amigos, me llaman para quedar o tomar un café pero pongo excusas para no tener que dar explicaciones de lo que pasa, para no acudir a citas, prefiero aislarme yo, no me encuentro a gusto en ningún sitio ni con nadie, no quiero explicar lo que le pasa a mi hija...esta situación no les va a gustar a mis amigos, les daría miedo...”.*

En otros casos, el aislamiento no se produce por evitar prejuicios sino que, simplemente, el familiar siente la necesidad de estar solo, ha perdido toda esperanza y no le encuentra sentido a la vida.

S8 (madre): *“cuando salgo, salgo a la fuerza porque la realidad es que solo me apetece quedarme en casa, no quiero relacionarme con mis amigos, ni con la familia, no quiero hablar con nadie, prefiero estar sola... ¿para qué salir? Nada me va a ayudar a solucionarlo”.*

6.2.6.2. Marginación: Incomprensión de la sociedad

El término marginación tiene que ver con *“la acción de prescindir o hacer caso omiso a una persona”*³².

Como se ha explicado anteriormente, la enfermedad mental está muy estigmatizada por la sociedad. El desconocimiento y la desinformación originan rechazo, marginación y desprecio social. En muchos casos, la comunidad se siente incómoda con estos enfermos, así como con su entorno directo, la familia. Todo esto es explicado en los *verbatim* de los participantes.

S1 (madre): *“Estas enfermedades limitan mucho y, además, que no son comprendidas...mis padres, por ejemplo, pensaban que ella lo hacía todo a propósito, los compañeros de piso de ella la marginaban y tampoco creían que era una enfermedad, pensaban que era maldad de ella...”;*

S5 (padraastro): *“yo soy abogado y estoy acostumbrado a ver ciertas cosas pero bajas estas escaleras y te encuentras con el cartel de “hospital psiquiátrico” y te choca porque la gente tiene prejuicios de un hospital de este tipo...ya piensan en la palabra manicomio, loquero, loco...entonces todo eso te margina, te aparta de la sociedad y eso a mí me choca porque me está pasando en propia carne...”.*

6.3. Sobrecarga del cuidador: falta de apoyos

El término “carga” se refiere a las “consecuencias que el contacto estrecho con una persona con una determinada enfermedad supone a la persona implicada en su cuidado”³⁷.

Muchos participantes han expresado en sus discursos el exceso de carga que llevan experimentado a lo largo de la enfermedad de sus familiares. Estas personas brindan una explicación razonable, argumentando que esto se debe a la soledad que les rodea, pues no reciben ningún tipo de apoyo por parte de la sociedad, ni siquiera de la propia familia.

S1 (madre): *“todo cae encima de mí porque mis hijas están trabajando fuera y tienen su vida...toda la enfermedad cae sobre mí...llevo 8 o 9 años así, estando yo sola con ella porque las hermanas vienen y están un mes o 15 días pero la que está siempre soy yo...antes mi marido y yo éramos una piña, nos desahogábamos juntos pero ahora, desde que murió, no tengo con quien hacerlo...si tuviera otra persona con la que turnarme para cuidarla, para hablar con ella o...”;*

S2 (cuñada): *“mi cuñada y más mi suegra lo abandonaron...le dejaban hacer lo que quería mientras no les diese la lata, llamaron a la policía cuando fue lo del brote, hicieron un escándalo, una vergüenza...y entonces, soy yo la que voy a los médicos y todo con él, nadie me ayuda, estoy sola ante la situación, me cargaron a mí con todo, no tengo apoyo de ningún tipo con él”;*

S4 (madre): *“lo que más te influye, lo que más te fastidia, es que nadie, nadie te cree...ni los profesores en el instituto, ni tu propia familia...yo no tenía apoyo...es más, a día de hoy, sigo sin tenerlo...yo, de la familia, fui la única que me moví por él, no me ayudaron...te encuentras con el palo de que crees que tienes*

familia y no la tienes...escuchas mentiras, recibes llamadas de los de fuera pero no de tu propia familia” ;

S8 (madre): *“no tienes apoyo, mis hermanos han sido unos cobardes, incluso mi hijo pequeño...hasta llegas a sentir un pequeño rencor, no es rencor porque yo a mis hermanos los quiero muchísimo pero fueron unos cobardes, no te animan a luchar y yo por mi hijo lucharé lo que haga falta, no te brindan su ayuda”;*

S10 (pareja): *“no tenemos apoyo de nuestras familias...están así un poco...no sé, pero no nos ayudan en nada, sobre todo la de ella, no saben que tiene tantos problemas porque total no la ayudaron nunca con nada”.*

6.4. Roles

Se define “rol” como *“un conjunto de comportamientos esperados por la sociedad, moldeados por la cultura y que pueden conceptualizarse y definirse posteriormente por el cliente. Los roles pueden proveer una guía para seleccionar las ocupaciones o pueden conducir a patrones de participación estereotipados y contextualizados”*²³.

Muchos de los familiares de personas con enfermedad mental cambian sus roles habituales y culturales (rol de madre, rol de padre, rol de tía) para pasar a ser, simplemente, los cuidadores. Estos toman la responsabilidad de la totalidad de tareas de cuidados que el paciente necesita ³⁷, cambiando su rol principal por el rol de “enfermero”.

S1 (madre): *“yo soy una enfermera para mi hija, ¿entiendes? ya desde hace muchos años...ya estoy acostumbrada...estoy siempre encima de ella y tengo que hacerle todo, encargarme de todas sus cosas...más que su madre, soy su enfermera, estoy ya escocida...”;*

S2 (cuñada): *“soy su cuñada pero parezco su enfermera...soy la que le doy de comer, la que lo cuido, la que me preocupo del medicamento, ahora tengo que darle la inyección esta del mes, todo...”*

6.5. Atención profesional

Tras escuchar los discursos de los participantes, se ha observado que la mayoría de ellos son conscientes de que la atención profesional a familiares, brindada hasta el momento, se centra en el usuario, dejando de lado una intervención directa con ellos. La intervención familiar se basa en la explicación de la enfermedad del paciente, así como en favorecer el equilibrio del entorno. No obstante, los familiares refieren tener sus ocupaciones y sus roles modificados, por lo que echan en falta una intervención en esta alteración.

S1 (madre): *“yo, a veces, tengo así leído sobre los que cuidamos a los enfermos...pero... ¿quién piensa en los cuidadores? Porque claro, se piensa en el enfermo, de acuerdo, pero hay que pensar en el cuidador...yo también necesito ayuda, tengo mi vida desorganizada...”*;

S3 (padre): *“el apoyo profesional es imprescindible porque, aunque ahora ya estoy más sentado, fue desesperante esta situación para mí, para él también pero yo lo pasé mal y tuve grandes desequilibrios...el profesional no debe solo tratar al paciente sino también a nosotros”*;

S5 (padraastro): *“en parte sí que ha habido atención profesional, lo que pasa es que las preguntas y las sesiones con el psicólogo y demás profesionales siempre eran centradas en él, en que nos informasen y tal pero he echado de menos un apoyo sanitario centrado en nosotros, en los cuidadores”*;

S8 (madre): *“una maravilla la atención profesional hacia mi hijo pero es cierto que no tuve un apoyo directo conmigo misma, claro...se echaría en falta una intervención más directa con nosotros los cuidadores porque yo estoy casi tan afectada como él...”.*

7. DISCUSIÓN

Este estudio se ha centrado en explorar las percepciones, vivencias y experiencias en la rutina diaria de los familiares más cercanos que viven con una persona con enfermedad mental. Se ha indagado si se producen cambios en las ocupaciones de la vida de estos sujetos, así como en los roles habituales de familiares, y se ha identificado cómo son estos. Toda la investigación ha estado vinculada a la visión de los informantes y a la observación participante de la investigadora.

Se han detectado algunos contrastes entre los participantes del estudio, refiriendo diferencias significativas en cuanto a los sentimientos, actuaciones y participación en las ocupaciones cotidianas de cada uno de ellos. Sin embargo, también existen numerosas similitudes ante las experiencias de los informantes. Existen diversos estudios que apoyan tanto las diferencias halladas como las coincidencias.

Se han identificado diferentes formas de afrontamiento y sentimientos por los que pasan la mayoría de los participantes: preocupación, sobreprotección, incertidumbre o aceptación, entre otros. La literatura apoya estos resultados, afirmando que la familia de una persona con disfunción en la salud mental pasa por estas diferentes fases respecto a su familiar ¹⁸. Sin embargo, los resultados hallados en esta investigación sí reflejaron este transcurso por períodos en alguno de los colaboradores del estudio pero, generalmente, en todos ellos se daban las diferentes formas de afrontamiento en una misma etapa.

La presente investigación, al igual que la evidencia científica, muestra las numerosas alteraciones que se producen en las ocupaciones del día a día de los familiares de personas con enfermedad mental.

Gérard Salem Masson explica que una de las áreas ocupacionales más afectadas es la de participación social. Argumenta que ciertas familias trazan una frontera extremadamente rígida con el medio social sin

autorizar ninguna relación significativa con nadie que no pertenezca al núcleo familiar ³⁸. Por su parte, Vicente Gradillas hace referencia a que las relaciones con los amigos, con los vecinos, con los compañeros de trabajo y la posición social de estas personas van restringiéndose poco a poco, haciéndose cada vez más tensas e incómodas ²². Estos comportamientos, frecuentemente, se acompañan de sentimientos de exclusión y aislamiento social en doble sentido: por un lado, reducen sus entretenimientos con amigos y asisten menos a lugares de recreo y, por otro, cambia negativamente hacia ellos la actitud de quienes los rodean ³⁸. Todo esto se ve reflejado en los *verbatim* de los participantes de este estudio, quienes explican que se aíslan, por un lado ellos mismos por la falta de ganas y de motivación; y por otro, porque la sociedad los margina ante la situación que se encuentran, lo que conlleva una reducida participación social en la que prioriza la incompreensión y la falta de apoyo.

Vicente Gradillas hace también mención a que la rutina diaria de las familias, por lo general, es otra área alterada. Explica que pueden existir diversos motivos para ello: cambio de domicilio; que la persona con enfermedad deje de poder realizar las tareas que solía hacer en casa, lo que provoca que la familia modifique sus ocupaciones para realizar también las de su familiar; ansiedad o excitación del usuario que produce desorden en el hogar a través del destrozo de muebles u objetos que se hayan en la casa; y muchas más desorganizaciones que dependen más o menos de la persona con trastorno y de sus familias ³⁹. Sin embargo, los discursos recogidos en este estudio con respecto a las alteraciones en sus rutinas diarias, no se corresponden con los motivos planteados en la literatura. Algunos de ellos afirman que estas variaciones son debido a la falta de motivación, a la ausencia de ganas por no ser felices como consecuencia de la enfermedad del usuario o a cambiar los horarios para adaptarse al sujeto.

El manejo de la economía ha sido una ocupación de la que se han obtenido diversos resultados. Mientras que algunos familiares afirman que

administran el dinero de forma diferente por el hecho de tener más gastos desde que se encuentran en situación de cuidadores, otros revelan que no consumen más que antes. Los primeros refieren que los gastos pueden deberse a múltiples motivos, destacando, entre otros, el cambio de domicilio o la compra compulsiva del usuario debido a ideas obsesivas. Joana Fornés Vives, desde una perspectiva de enfermería, también explica que la actividad financiera es diferente. Habla de que el coste de la enfermedad hace que se maneje de otro modo y se tengan en cuenta más gastos. Además, expone que, muchas veces, la economía se ve deteriorada porque la familia necesita cuidar al usuario y abandonar su actividad laboral de forma parcial o total, lo que puede provocar restricciones no deseadas ¹³. Esto último es algo reflejado también en los *verbatim* de los informantes, pues algunos de ellos explican que el trabajo no es compatible con ser cuidador, por lo que han tenido que dejar sus posiciones laborales.

González Varea, Armengol y Manteca, entre otros, declaran que todos estos cambios ocupacionales producidos en la familia no siempre son bien aceptados y muchas veces son causa de *rechazos* y *descontento*, lo cual a la larga puede desencadenar sentimientos de culpa ⁴⁰. Esto se ha plasmado en los resultados del presente estudio, donde la mayoría de los colaboradores han manifestado los sentimientos de “autoculpa” ante la enfermedad del usuario.

Para finalizar la discusión, es importante destacar que la mayoría de los sujetos entrevistados han hecho mención a la necesidad de una intervención directa con ellos para solventar todos los cambios ocupacionales producidos, previamente expuestos. No obstante, cuando la evidencia científica habla de intervención con familias, lo hace desde un punto de vista indirecto, centrándose en el usuario. Por tanto, no existe literatura de Terapia Ocupacional en intervención directa con familiares de personas con enfermedad mental.

8. CONCLUSIONES

Los familiares de personas con enfermedad mental que conviven con ellos experimentan diferentes experiencias y vivencias ante esta situación. Todos ellos refieren que es una realidad difícil, dura, en la que emergen, en menor o mayor medida, cambios en sus actividades cotidianas o áreas ocupacionales. Estas modificaciones suelen impedirles llevar una vida totalmente normalizada, provocando el aislamiento y la separación del mundo que les rodea.

Las alteraciones que se producen son muy diferentes en cada uno de los sujetos, pues dependen de la capacidad de afrontamiento, aceptación y, en muchos casos, del lazo familiar existente. Se ha evidenciado que el hecho de ser familiar directo (madre o padre) afecta mucho más que ser indirecto (tío/a, padrastro, pareja): la preocupación es mayor, existe más sentimiento de culpa, mayor sensación de sobrecarga y, sobre todo, surgen más cambios en la rutina diaria.

Es importante destacar que cuando el cuidador principal es un familiar directo, según sea este padre o madre, varían las formas de afrontamiento y conducta hacia el usuario. Se ha determinado que las madres se vuelcan más hacia la sobreprotección del paciente, mientras que los padres se vuelven más estrictos, creando un ambiente exigente y rígido.

Los diferentes roles de la familia varían, en muchos casos, debido a la enfermedad del usuario. Cada miembro adopta un papel que no le corresponde y el núcleo familiar resulta alterado. Por un lado, el sujeto más cercano al paciente, es decir, el cuidador principal, adquiere, con frecuencia, un rol de tipo profesional, dejando a un lado el papel de familiar. Pasa de tener un lazo familiar a ser la persona que lo cuida en todos los aspectos. Por otro lado, el propio paciente cambia, varía su comportamiento y abandona sus propias conductas. Además, la mayoría

de las veces, depende excesivamente de dichos familiares cercanos, sin ser capaz de realizar su propia rutina diaria de forma independiente.

Existen numerosas y diferentes variaciones en la vida cotidiana de los familiares de personas con enfermedad mental, tanto en sus ocupaciones del día a día, como en la transición de los roles del núcleo familiar y en sus sentimientos y afrontamientos al respecto. A esto se le suma la falta de atención profesional del sistema sociosanitario que manifiestan estos sujetos con respecto a una intervención directa con ellos, pues siempre está centrada en dar información de la enfermedad del usuario y de cómo tratarlo. Por todo esto, se ha concluido que la Terapia Ocupacional es una de las disciplinas sociosanitarias que puede intervenir de manera directa con estas personas.

La Terapia Ocupacional se encarga de la ocupación y desde el momento en el que una persona presenta disfunción en ella, la disciplina será susceptible para solventar y modificar aquellos patrones que alteren la participación en las diferentes ocupaciones del día a día. De esta manera, la intervención de la profesión en este ámbito dejará de centrarse únicamente en la calidad de vida del usuario diagnosticado y pasará a promover el bienestar tanto en él como en su familia.

Para finalizar, es necesario explicar que la observación y participación activa de la investigadora ha permitido profundizar en el significado que le otorgan las personas involucradas en el fenómeno de estudio y ha permitido destacar situaciones no presentes en sus discursos. Ha sido una investigación que ha hecho posible demostrar que las ocupaciones e historias de vida de los familiares de personas con enfermedad mental están alteradas y, por lo tanto, la disciplina de la ocupación podrá solventar este problema y así ampliar la información bibliográfica sobre todo ello.

9. AGRADECIMIENTOS

A mi tutora, María del Carmen García Pinto, por su apoyo, confianza y dedicación en el trabajo.

A los familiares que participaron en el estudio ya que, sin ellos, no sería posible su desarrollo. También agradecer al jefe del servicio por permitirme realizar las entrevistas.

A mi prima, Elvira Santiago Gómez, por ayudarme con el trabajo siempre que lo necesité.

Agradecer, hoy y siempre, el apoyo a mi familia por su confianza en mí. A mis padres y a mi hermana por toda su paciencia, por estar siempre ahí y, sobre todo, aportarme grandes valores como persona.

Agradecer a Dadi por estar a mi lado durante todo este proceso, por guardar siempre la tranquilidad y paciencia, aún en mis momentos de más agobio y por hacer que crea más en mí misma.

Y, por supuesto, dar las gracias a todos los profesores de la Facultad de Ciencias de la Salud por haberme formado en esta titulación y haberme permitido llegar hasta aquí.

10. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Alfaro Madrigal M, Arbuola Castillo V, Carrillo Medina A, Espinoza Guerrero M, Franco Chacón N, Gómez Rojas M et al. Sistematización de experiencias de enfermería con personas que padecen trastornos mentales y sus familias. Rev Enfermería Actual en Costa Rica [revista en internet]. 2008 [fecha de acceso: 23/10/2013]; 1-20. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=44812817002>
2. Organización Mundial de la Salud [sede web]; [fecha de actualización: 2014; fecha de acceso: 03/02/2014]. Temas de salud: salud mental [1 pantalla]. Disponible en: http://www.who.int/topics/mental_health/es/
3. Organización Mundial de la Salud. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: CIF. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales; 2001.
4. American Psychiatric Association. DSM-IV-TR: Breviario: Criterios diagnósticos. Barcelona: Masson; 2003.
5. González López M, De la Torre I. Estudio de Aplicaciones y Dispositivos para la Mejora de la Calidad de Vida de Pacientes con Trastornos Mentales. RevistaeSalud. 2012; 8 (29): 1-24.
6. Haro JM, Palacín C, Vilagut G, Martínez M, Bernal M, Luque I et al. Prevalencia de los trastornos mentales y factores asociados: resultados del estudio ESEMeD-España. Med Clin. 2006; 126 (12): 445-451.
7. Aznar Cabrerizo MI, Fleming V, Watson H, Narvaiza Solís MJ. Necesidades psicosociales de los cuidadores informales de las personas con esquizofrenia: exploración del rol del profesional de enfermería. Enfermería Clínica. 2004; 14 (5): 286-293.
8. López M, Fernández L, Laviana M, Aparicio A, Perdiguero D, Rodríguez AM. Problemas de salud mental y actitudes sociales en la ciudad de

Sevilla. Resultados generales del estudio “Salud mental: imágenes y realidades”. Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq. 2010; 30 (106): 219-248.

9. Salgado Jiménez S, Flores Atilano B, Martínez Martínez T, Santiago De la Cruz NA. Vivencias de la familia del enfermo mental. Revista Electrónica de Investigación en Enfermería FESI-UNAM [revista en internet]. 2012 [fecha de acceso: 13/12/2013]; 1 (1): 49-56. Disponible en: <http://journals.iztacala.unam.mx/index.php/cuidarte/article/view/198/212>

10. Muñoz M, Pérez Santos E, Crespo M, Guillén AI. Estigma y enfermedad mental. Análisis del rechazo social que sufren las personas con enfermedad mental. 1ª ed. Madrid: Editorial Complutense; 2009.

11. López M, Laviana M, Fernández L, López A, Rodríguez AM, Aparicio A. La lucha contra el estigma y la discriminación en salud mental. Una estrategia compleja basada en la información disponible. Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq. 2008; 28 (10): 43-83.

12. Aretio Romero A. Una mirada social al estigma de la enfermedad mental. Cuadernos de Trabajo Social. 2010; 23: 289-300.

13. Campo Revilla I, Yllá Segura L, González-Pinto Arrillaga A, Bardají Suárez P. Actitud de la familia hacia el enfermo mental. Actas Esp Psiquiatr. 2010; 38 (1): 57-64.

14. Gómez Muñoz MB, Gómez Muñoz C. Evaluación familiar y del entorno en salud mental. En: Gómez Muñoz C, coordinadora. Intervención desde Terapia Ocupacional en Salud Mental. 1ª ed. Mallorca: Monsa Prayma; 2013. p. 269-289.

15. Fornés Vives J. Enfermería en salud mental. Cómo cuidar al cuidador y a nosotros mismos. Enfermería Global. 2003; 2: 1-11.

16. Ocaña Expósito L. Papel que desempeñan las familias de personas con enfermedad mental durante el proceso de terapia ocupacional en el ámbito sociocomunitario. TOG (A Coruña) [revista en internet]. 2012 [fecha de acceso: 03/02/2014]; 9 (15): 1-18. Disponible en: <http://www.revistatog.com/num15/pdfs/original10.pdf>
17. Ministerio de Sanidad y Consumo. Estrategia en Salud Mental del Sistema Nacional de Salud. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2007.
18. Lautenschlager NT, Kurz AF, Loi S, Cramer B. Personality of mental health caregiver. Co-psychiatry. 2013; 26 (1): 97-101.
19. García Laborda A, Rodríguez Rodríguez JC. Afrontamiento familiar ante la enfermedad mental. Revista Cultura de los cuidados. 2005; 18: 45-51.
20. Cardete Morales L. Necesidades percibidas por las familias de los pacientes hospitalizados en psiquiatría infanto-juvenil [trabajo fin de máster]. Barcelona: Universitat de Barcelona; 2010-2012.
21. Muela JA, Godoy JF. El estrés crónico en la esquizofrenia: la emoción expresada. REME [revista en internet]. 1997 [fecha de acceso: 03/02/2014]; 4 (7): 1-7. Disponible en: <http://reme.uji.es/articulos/amuelj9391302101/texto.html>
22. Gradillas V. Consecuencias de la enfermedad mental para la familia. En: Gradillas V, coordinador. La familia del enfermo mental: la otra cara de la psiquiatría. 1ª ed. Madrid: Díaz del Santos; 1998. p. 1-19.
23. Ávila Álvarez A, Martínez Pierdrola R, Matilda Mora R, Máximo Bocanegra M, Mendez Mendez B, Talavera Valverde M A et al. Marco de

trabajo para la práctica de la Terapia Ocupacional: Dominio y Proceso. 2ªed [Traducción]. www.terapiaocupacional.com [portal en internet]. 2010 [fecha de acceso: 5/12/2013]; 1-85. Disponible en: <http://www.terapiaocupacional.com/aota2010esp.pdf>. Traducido de: American Occupational Therapy Association (2008). Occupational Therapy practice framework: Domain and process (2ª ed.).

24. Romero D, Moruno P. Terapia Ocupacional: Teoría y Técnicas. 1ªed. Barcelona: Elsevier Masson; 2003.

25. Moruno Miralles P, Talavera Valverde MA. Ocupación y salud mental. En: Moruno Miralles P, Talavera Valverde MA. Terapia Ocupacional en salud mental. Barcelona: Elsevier Masson; 2012. p. 21-36.

26. Durante Molina P, Noya Arnaiz B. Competencia ocupacional y disfunción ocupacional. En: Polonio López B, Durante Molina P, Noya Arnaiz B. Conceptos fundamentales de terapia ocupacional. 1ªed. Argentina: Médica Panamericana; 2001. p. 25-35.

27. Argentzell E. Experiences of everyday occupation among people with psychiatric disabilities. Relationships to social interaction, the worker role and day centre attendance [tesis]. Sweden: Lund University; 2012.

28. Durante Molina P. Conceptos básicos de terapia ocupacional. En: Polonio López B, Durante Molina P, Noya Arnaiz B. Conceptos fundamentales de terapia ocupacional. 1ª ed. Argentina: Médica Panamericana; 2001. p. 13-25.

29. Arantzamendi M, López-Dicastillo O, Vivar CG. La investigación cualitativa. En: Arantzamendi M, López-Dicastillo O, Vivar CG. Investigación cualitativa. Manual para principiantes. 1ª ed. Eunate; 2012. p. 19-39.

30. Alonso LE. Sujeto y discurso: el lugar de la entrevista abierta en las prácticas de la sociología cualitativa. En: Materiales de la sociología cualitativa. 2010.
31. Arantzamendi M, López-Dicastillo O, Vivar CG. Muestra y muestreo. En: Arantzamendi M, López-Dicastillo O, Vivar CG. Investigación cualitativa. Manual para principiantes. 1ª ed. Eunate; 2012. p. 53-71.
32. Real Academia de la Lengua Española: RAE. 22ª ed. [en línea]. Madrid, España; 2001.
33. Hock Chang K, Horrocks S. Lived experiences of family caregivers of mentally ill relatives. Journal compilation. 2006; 435-443.
34. Rebecca Woolis MA. Cuando un ser querido sufre una enfermedad mental: un manual para familiares, amigos y cuidadores. España; 2010.
35. Hinojosa J, Sabari J, Pedretti L, Rosenfeld M, Trombly C. Position Paper: Purposeful Activity. Am J Occup Ther. 1993; 47 (12).
36. Roca Benassar M, Crespí Ginard G. El estigma social. En: Bobes García J, Saiz Ruiz J, coordinadores. Impacto social de la esquizofrenia. 1ª ed. Barcelona: Editorial Glosa; 2008. p. 17-41.
37. García González MP, Saiz Martínez PA, Bascarán Fernández MT, Díaz Mesa EM, Galván Patrignini G, García Álvarez L et al. Impacto de la esquizofrenia sobre las familias y los cuidadores. En: Bobes García J, Saiz Ruiz J, coordinadores. Impacto social de la esquizofrenia. 1ª ed. Barcelona: Editorial Glosa; 2008. p. 69-85.

38. Salem G. Abordaje terapéutico de la familia. 1ª ed. Madrid: Masson; 1990.

39. Gradillas V. Cómo afrontan los familiares la enfermedad mental. En: Gradillas V, coordinador. La familia del enfermo mental: la otra cara de la psiquiatría. 1ª ed. Madrid: Díaz del Santos; 1998. p.19-37

40. González Varea J. Armengol J, Cuixart I, Manteca H, Carbonell M, Azcón MA. Cuidar a los cuidadores: atención familiar. Enfermería global. 2005; 6: 1-8.



APÉNDICES

APÉNDICE I: Guión de entrevistas

Código:	Lazo familiar con el usuario:
Edad:	Actividad laboral:
Sexo:	

Introducción:

1. Presentación de la investigadora.
2. Breve explicación de lo que hace un/a terapeuta ocupacional.
3. Breve explicación del estudio.

Entrevista:**Inicio:**

¿Me podría contar un poco, cuál es su experiencia en cuanto a la enfermedad de su familiar?

1. Bloque Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD)

- ¿Cómo era antes de la enfermedad del usuario su rutina diaria (alimentación, higiene, arreglo personal...)?
- ¿Cómo la experimenta ahora?

2. Bloque Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AIVD) / Roles

- ¿Cómo se distribuye usted las tareas domésticas desde que el usuario está enfermo?

- ¿Cómo distribuye su economía ahora?
- ¿Qué tipo de atención le brinda actualmente al sujeto? ¿Cree que ha cambiado su papel en el núcleo familiar?

3. Bloque de Trabajo (en caso de que trabaje)

- Actualmente, ¿cómo es su rutina de trabajo?

4. Bloque de Ocio y Tiempo Libre y de Participación social

- ¿Cómo ha variado su ocio desde que el usuario está enfermo?
- ¿Cómo son sus relaciones sociales actualmente (mantiene grupo de amigos, lo visitan en casa, sale, con la pareja qué relación existe...)? ¿Ha tenido apoyo social?

5. Bloque de Descanso y Sueño

- ¿Cómo descansa/duerme actualmente?

6. Bloque de Intervención de la T.O

- ¿Cómo actúa la Terapia Ocupacional con usted ante esta situación que experimenta? ¿Cree que es necesaria?

APÉNDICE II: Hoja de información del estudio

HOJA DE INFORMACIÓN AL PARTICIPANTE EN EL ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN

TÍTULO: *“Vivencias, ocupaciones y roles de los familiares de personas con enfermedad mental”.*

INVESTIGADORA: Mariña Lema Gómez, estudiante de 4º curso del Grado en Terapia Ocupacional en la Universidad de A Coruña.

Este documento tiene por objeto ofrecerle información sobre un estudio de investigación en el que se le invita a participar. Este estudio se está realizando en el Hospital de Día de Psiquiatría de Oza y fue aprobado por el Comité Ético de Investigación Clínica de Galicia.

Si decide participar en el mismo, debe recibir información personalizada del investigador, leer antes este documento y hacer todas las preguntas que sean necesarias para comprender los detalles sobre el mismo. Si así lo desea, puede llevar el documento, consultarlo con otras personas, y tomarse el tiempo necesario para decidir si participar o no.

La participación en este estudio es completamente voluntaria. Vd. puede decidir no participar, o, si acepta hacerlo, cambiar de parecer retirando el consentimiento en cualquier momento sin obligación de dar explicaciones. Le aseguramos que esta decisión no afectará a la relación con su médico ni a la asistencia sanitaria a la que Vd. tiene derecho.

En caso de que desee retirar su autorización, debe dirigirse a Mariña Lema Gómez a través de su cuenta de e-mail..... o dirección

¿Cuál es el propósito del estudio?

El objetivo principal de este estudio es investigar si el hecho de tener en la familia una persona con disfunción en la salud mental provoca cambios en la vida diaria de estos familiares. Se realizará un análisis desde el punto

de vista de la de Terapia Ocupacional para comprobar si esta profesión es necesaria a la hora de tratar directamente a los familiares en su posible disfunción ocupacional. Es necesaria la participación de varios sujetos para comparar los cambios producidos en unos y otros y ver cuáles son los más habituales.

¿Por qué me ofrecen participar a mí?

La selección de las personas invitadas a participar depende de unos criterios que están descritos en el protocolo de la investigación. Estos criterios sirven para seleccionar a la población en la que se responderá el interrogante de la investigación. Vd. está invitado a participar porque cumple esos criterios.

Se espera que participen entre 10-15 personas en este estudio.

¿En qué consiste mi participación?

Se le realizará una entrevista a cada persona. Puede existir la posibilidad de contactar con los participantes posteriormente a la entrevista en caso de tener que aclarar nuevos datos u obtener nueva información.

Lo que deberá hacer el sujeto si decide participar es responder con total sinceridad a las preguntas realizadas por el investigador.

Su participación tendrá una duración total estimada de 1/2 hora.

El promotor o el investigador pueden decidir finalizar el estudio antes de lo previsto o interrumpir su participación por aparición de nueva información relevante, por motivos de seguridad, o por incumplimiento de los procedimientos de estudio.

¿Qué riesgos o inconvenientes tiene?

El estudio no tendrá riesgos físicos en los sujetos participantes. Es posible que exista algún inconveniente de tipo psicológico a la hora de responder sobre alguna de las preguntas realizadas por el investigador.

¿Obtendré algún beneficio por participar?

No se espera que Vd. obtenga beneficio directo por participar en el estudio. La investigación pretende descubrir aspectos desconocidos o poco claros sobre la influencia de la enfermedad mental en las familias de la persona diagnosticada. En el futuro, es posible que estos descubrimientos sean de utilidad para conocer mejor las enfermedades y quizás puedan beneficiar a personas como Vd., pero no se prevén aplicaciones inmediatas de ellos.

¿Recibiré la información que se obtenga del estudio?

Si Vd. lo desea, se le facilitará un resumen de los resultados del estudio. Estos resultados pueden no tener aplicación clínica ni una interpretación clara, por lo que, si quiere disponer de ellos, deberían ser comentados con el médico del estudio.

¿Se publicarán los resultados de este estudio?

Los resultados de este estudio serán remitidos a publicaciones científicas para su difusión, pero no se transmitirá ningún dato que pueda llevar a la identificación de los pacientes.

¿Cómo se protegerá la confidencialidad de mis datos?

El tratamiento, comunicación y cesión de sus datos se hará conforme a lo dispuesto por la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal. En todo momento, Vd. podrá acceder a sus datos, corregirlos o cancelarlos.

Sólo el equipo investigador, los representantes del promotor y las autoridades sanitarias, que tienen deber de guardar la confidencialidad, tendrán acceso a todos los datos recogidos por el estudio. Se podrá transmitir a terceros la información que no pueda ser identificada. En el caso de que alguna información sea transmitida a otros países, se realizará con un nivel de protección de los datos equivalente, como mínimo, al exigido por la normativa de nuestro país.

¿Existen intereses económicos en este estudio?

El investigador no recibirá retribución específica por la dedicación al estudio.

Vd. no será retribuido por participar. Aún así, el promotor le reintegrará los gastos de desplazamiento o comidas cuando se produzcan como consecuencia de la participación en el estudio.

Es posible que de los resultados del estudio se deriven productos comerciales o patentes. En este caso, Vd. no participará de los beneficios económicos originados.

¿Quién me puede dar más información?

Puede contactar con Mariña Lema Gómez en el teléfono 676909621 para más información.

Muchas gracias por su colaboración.

APÉNDICE III: Consentimiento informado

**DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO PARA LA PARTICIPACIÓN EN
EL ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN**

TÍTULO: *“Vivencias, ocupaciones y roles de los familiares de personas con enfermedad mental”.*

Yo, [nombre y apellidos]

- He leído la hoja de información al participante del estudio arriba mencionado que se me entregó, he podido hablar con Mariña Lema Gómez y hacerle todas las preguntas sobre el estudio necesarias para comprender sus condiciones y considero que he recibido suficiente información sobre el estudio.

- Comprendo que mi participación es voluntaria, y que puedo retirarme del estudio cuando quiera, sin tener que dar explicaciones y sin que esto repercuta en mis cuidados médicos.

- Accedo a que se utilicen mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información al participante.

- Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio.

Respeto a la conservación y utilización futura de los datos y/o muestras detallada en la hoja de información al participante, [cuando sea de aplicación]

NO accedo a que mis datos y/o muestras sean conservados una vez terminado el presente estudio

Accedo a que mis datos y/o muestras se conserven una vez terminado el estudio, siempre y cuando sea imposible, incluso para los investigadores, identificarlos por ningún medio

Accedo a que los datos y/o muestras se conserven para usos posteriores en líneas de investigación relacionadas con la presente, y en las condiciones mencionadas.

En cuanto a los resultados de las pruebas realizadas,

DESEO conocer los resultados de mis pruebas

NO DESEO conocer los resultados de mis pruebas

El/la participante,

El/la investigador/a,

Fdo.:

Fdo.: Mariña Lema Gómez

Fecha:

Fecha:

APÉNDICE IV: Carta de permiso

Estimado.....:

Como alumna de cuarto curso en Terapia Ocupacional en la Universidad de A Coruña, me dirijo a usted para solicitarle permiso para la realización de mi trabajo fin de carrera en el Hospital de Día de Psiquiatría de Oza.

Como coordinador del servicio, ruego que me permita realizar una serie de entrevistas a familiares de usuarios ingresados para investigar si se producen cambios ocupacionales en sus vidas, siempre respetando la normativa vigente de protección de datos y secreto profesional.

Esperando una respuesta favorable, atentamente lo saluda,

Autorizo a la realización de lo
solicitado anteriormente

Fdo.: Mariña Lema Gómez

Fdo: