



FACULTAD DE LETRAS Y CIENCIAS HUMANAS
ESPECIALIDAD DE PSICOLOGIA

CONCEPCIONES DE ENFERMEDAD MENTAL EN FAMILIARES DE
PACIENTES PSIQUIATRICAS HOSPITALIZADAS

Tesis para optar el título de Licenciada en Psicología
Clínica que presenta la Bachiller:

CAMILA CARAVEDO VELAUCHAGA

ASESOR: PIERINA TRAVERSO KOROLEFF

Lima - 2015

Resumen

La presente investigación busca explorar las concepciones acerca de la enfermedad mental en familiares de pacientes psiquiátricas internadas en un hospital psiquiátrico de Lima. El estudio es de tipo exploratorio y utiliza una metodología cualitativa; la cual permitió entrevistar a los participantes y conversar acerca de sus creencias y experiencias con la enfermedad mental y explorar de qué manera estas repercuten en la relación con sus familiares diagnosticadas con alguna enfermedad mental. Para ello, se utilizó una entrevista semi-estructurada creada por la investigadora, la cual aborda los objetivos de la investigación. Se entrevistaron a siete familiares de pacientes psiquiátricas quienes al momento de la entrevista, se encontraban hospitalizadas. Los participantes, debían tener no solo una relación familiar con las pacientes sino que además debían de haber convivido habitualmente con ellas. Los resultados muestran que las concepciones acerca de enfermedad mental, en este grupo, son un fenómeno complejo teñido de negatividad; dando cuenta del entendimiento subjetivo que tienen los participantes sobre la enfermedad mental y sus orígenes, la dificultad que implica el afrontamiento de la misma y sus consecuencias a nivel personal y familiar. Además, se muestran los factores internos y externos que interfieren en la relación (a nivel personal y familiar) con las pacientes.

Palabras clave: Concepciones, Enfermedad mental, Familiares de pacientes, Hospital psiquiátrico.

Abstract

The following research's main objective is to explore the conceptions of mental illness in family members of female in-patients in a psychiatric hospital in Lima. This is an exploratory study that uses a qualitative methodology. To achieve the study objectives, seven family members were selected for interviews. In order to participate, subjects needed to fulfill two principal requirements: have a blood relationship with a psychiatric patient (who had been at least hospitalized for two weeks by the time of the interview and diagnosed with a mental disease) and have regularly cohabitated with the patient. A semi-structured interview process enabled participants to talk about their experiences and beliefs regarding their relative's mental illness. Furthermore, it allowed them to acknowledge how their conception of the mental illness affected their relationship with their interned relative. The findings show that family members conceive mental illness as a complex phenomenon with negative implications. The interview process additionally uncovered the relatives' understanding of the causes of mental illness; their own difficult experience of dealing with said illness and the personal and family consequences that these create. Moreover, the results denote the internal and external factors that interfere in the family member's relationship with the patients.

Key words: Conceptions, Mental illness, Patient's family members, Psychiatric hospital.



Tabla de contenidos

Introducción.....	1
Método.....	8
Participantes.....	8
Técnica de recolección de datos.....	9
Procedimiento.....	11
Análisis de la información.....	13
Resultados y Discusión.....	15
Conclusiones Finales.....	29
Referencias Bibliográficas.....	33
Anexos	
Anexo A: Consentimiento informado	
Anexo B: Ficha sociodemográfica	
Anexo C: Entrevista Semi-Estructurada	
Anexo D: Esquema de Unidades de Análisis y Categorías de sentido	



Introducción

En la actualidad se realizan muchas investigaciones en torno a las enfermedades mentales desde la perspectiva de los pacientes, el público en general o de los trabajadores de salud (Bardales, 2013; Gonzáles, 2009; Guillén y Muñoz, 2011). Sin embargo, se conoce que las enfermedades mentales, no solo afectan a quienes las padecen, sino también a sus familiares. La convivencia con este tipo de pacientes, suele producir efectos negativos, tales como: desgaste emocional, limitaciones en su vida cotidiana, e irritabilidad, lo que además incrementa la posibilidad de que los pacientes recaigan (Cabanyes, 2010; Guardia, 2010; Hidalgo, 2013; Ramírez, Hernández y Dorian, 2009). Todo esto, genera un impacto en la manera en que los familiares construyen su realidad con respecto a la enfermedad mental de su familiar y, en efecto, compromete el tipo de cuidado, y apoyo, que se le dará al paciente (Campo, Yllá, Gonzalez-Pinto y Bardají, 2010; Genis, 2004). Es por ello que resulta importante conocer de qué manera los familiares de pacientes internados en un hospital psiquiátrico conciben la enfermedad mental.

En el Perú, la lógica de internamiento se da únicamente en casos de emergencia, donde se considera que el paciente resulta una amenaza para su propia integridad, la de sus familiares y de la sociedad en general (Velázquez, 2007). Por ello, dentro de los avances en el campo de la psicofarmacología, se busca un proceso de desinstitucionalización, permitiendo la reinserción social y familiar del paciente (Adeosun, 2013; Gómez, 2009; Mariátegui, 1999). De esta manera, los tratamientos ya no buscan la hospitalización de por vida como lo hacían antes, sino más bien, se basan en hospitalizaciones parciales, cediéndole funciones a la familia que en el pasado fueron llevadas a cabo por el hospital (Gómez, 2009). En este sentido, se considera que la familia, hoy en día, es un recurso fundamental en la rehabilitación del paciente con enfermedad mental (Chien, 2010; Leal, Espinosa y Vega, 2012, Rejas, 2011).

A pesar de ciertos avances dentro del campo, las actitudes frente a pacientes con enfermedades mentales, generalmente suponen discriminación, exclusión, estigma, vergüenza, miedo y rechazo (MINSa, 2005; Mora-Ríos, Natera-Rey, Bautista & Ortega, 2013;). Estas actitudes, no solo responden a la etiqueta diagnóstica sino también a la larga estancia en instituciones psiquiátricas, lo que depara consecuencias negativas en personas que han estado hospitalizados alguna vez (Gonzales, 2009). Consecuentemente, estos pacientes sufren de exclusión social y de una restricción, o negación parcial de su ciudadanía, lo que se

expresa en prácticas sociales cotidianas, así como en el ámbito profesional, laboral e institucional. A dicha situación, se le suma el poco valor que se le atribuye a la palabra de las personas con enfermedad mental y a su falta de reconocimiento como sujetos de derecho, debido a la estigmatización de la que son objeto; generando que las personas con enfermedad mental sean uno de los grupos más marginados y vulnerables (Hunt, 2005). Conjuntamente, En muchos casos, la sociedad establece una relación causal entre la enfermedad mental y los familiares de quien la padece; etiquetando también a las personas más cercanas a la persona; dificultando la relación entre el paciente y sus familiares (Mora-Ríos et. al, 2013).

Si a todo este estigma social, se le suma el factor de que, en algunos casos, el paciente con enfermedad pierde contacto con la realidad externa e interna, y puede presentar alteraciones y conductas extrañas e impredecibles; la tarea de cuidarlos se hace más demandante para los familiares. Esto genera, entre otras cosas, un impacto familiar significativo, produciendo manifestaciones de discapacidad, sufrimiento emocional y económico a nivel familiar (Dedios, 2010; MINSA, 2005). Por ejemplo, en el caso de la esquizofrenia, debido a la complejidad y cronicidad de la enfermedad, y a las disfunciones cognitivas, emocionales y conductuales que trae consigo, se puede decir que es uno de los trastornos mentales que produce mayor discapacidad, al dificultar el desempeño de las funciones del paciente, genera cierta dependencia hacia la familia, o cuidadores, a lo largo de sus vidas (Escalante & Gavlovski 2011).

Cabe considerar que la familia constituye uno de los principales pilares de apoyo y cuidado para personas con enfermedades mentales (Guillén et. al, 2011). Dentro del sistema familiar, las relaciones y conductas de los miembros son interdependientes, y mutuamente reguladas, de manera que el cambio en uno de ellos tendrá repercusión en todo el grupo familiar (Valdez, 2007 citado en: Escalante & Gavlovski, 2011). Cuando se presenta una enfermedad mental, la familia deberá enfrentar las dificultades propias de cada condición, lo que altera la interacción familiar y el comportamiento que promovió su identidad como familia. La persona que se responsabiliza del cuidado desarrolla un fuerte compromiso emocional en la asistencia de su familiar con enfermedad mental, principalmente en la administración de los medicamentos y en llevar a cabo las actividades de la vida diaria (aseo y arreglo personal, alimentación, traslados, entre otras), y a su vez, deberá contar con conocimientos específicos para el manejo de la condición (Feldberg et. al, 2013).

Por todo esto, es que se considera que un tratamiento adecuado para la enfermedad mental sugiere involucrar a los miembros de la familia del paciente; así, se reduce la posibilidad de discapacidad para la persona y su familia, se mejora el curso y la evolución de

la enfermedad y se le considera un tratamiento más eficiente (Vicente, Kohon, Saldivias & Rioseco, 2007). Recientemente, el tipo de atención que se le da a las personas con trastornos mentales graves, ha experimentado una transformación en las últimas décadas. Actualmente, se considera que se debe articular la atención a los problemas psiquiátricos y psicosociales de estas personas en su propio entorno social, como por ejemplo, la familia. De esta forma, se potencia el mantenimiento e integración del contexto familiar y social (American Psychiatric Association, 2013; Desviat, 2010; Guinea, 2007; Guinsberg, 2008;).

De este modo, diversas investigaciones realizadas en Latinoamérica, sugieren que a pesar de las enormes carencias socioeconómicas, el pronóstico de la persona con la enfermedad mental se ve favorecido cuando ésta cuenta con una red de apoyo social (como la familia) que le brinde protección y ayuda (MINSA, 2005). Por ello, actualmente en el Perú se propone que, dentro del tratamiento de enfermedades mentales graves, se tome en cuenta la calidad de los vínculos afectivos en el entorno familiar y comunitario de la persona, a fin de fortalecer sus habilidades personales y facilitar mecanismos de ajuste social (MINSA, 2005).

Cabría mencionar que, en nuestro país, la prevalencia de conflictos al interior de las familias es alarmante (Vega, Valz Gen, Rivera & Moya, 2005). Esto se manifiesta con situaciones de maltrato psicológico, físico y violencia dentro de la familia; lo que aumenta los obstáculos para que ésta cumpla su rol de proveer seguridad, afecto y apoyo (Vega et. al, 2005). Si a estos factores desestabilizadores se le suman problemas de salud mental en algún miembro de la familia, que no se atienden de manera adecuada, las consecuencias podrían ser muy adversas. Pues, se crea un círculo negativo de dificultades crecientes, conduciendo al individuo, y a su entorno familiar, a fuertes crisis y posterior deterioro de la calidad de vida (Pakman; 2006; Nieto y Vallejo, 2012; Vicente et. al, 2007).

A pesar de que en los últimos años se evidencia un aumento en la calidad de los conocimientos sobre la enfermedad mental y sus síntomas; una gran parte de la población (incluyendo a los familiares de pacientes) se resiste a establecer contacto con los pacientes, e incluso a informarse adecuadamente sobre la enfermedad (MINSA, 2005; Gonzales, 2009; Castro, Segura, Tordoya, Arévalo y Vega, 2013). La desinformación respecto a las causas y tratamientos sobre la enfermedad mental ha llevado al resto de la sociedad a considerar a dichas enfermedades como incurables; y a ver quienes la presentan como peligrosas, considerando que estas no pueden vivir con los demás retroalimentando así los estigmas y prejuicios existentes que recibe esta población (Hunt, 2005). Además, incluso los mismos trabajadores de salud mental aún no conceptualizan la salud mental como un aspecto integrado sino que posicionan la salud mental a un extremo y la enfermedad mental al otro,

sin aceptar la posibilidad de un continuo (Moll, 2009).

Igualmente, muchos familiares de pacientes con enfermedad mental adoptan actitudes inadecuadas, tales como: la negación de la enfermedad y el abandono del familiar enfermo (Campo et. al, 2010; González et. al, 2005). Muchos familiares de pacientes optan por dejar de visitar a los pacientes a sus centros de internamiento con regularidad y algunos incluso terminan abandonándolos o no queriendo reconocerlos cuando se les hace seguimiento del caso (Castro Cuba, 2013). Estos comportamientos podrían deberse a una concepción negativa de la enfermedad mental dentro de la familia. Puesto que, la atención del paciente genera un conjunto de emociones y conflictos originados por el amor, la culpa y el sentido del deber, que a su vez, establecen altos niveles de estrés y sobrecarga en el cuidador (Cabanyes, 2010; Guardia, 2010; Hidalgo, 2013; Ramírez et. al, 2009).

Adicionalmente, en el Perú, el modelo médico que soslaya al paciente con enfermedad mental y a su familia (sobretudo en el sistema público) resulta insuficiente y precario. Son muy pocos los centros de salud pública que brinden atención a las personas con enfermedades mentales y son aún más escasos los hospitales especializados que ofrezcan la posibilidad de internamiento debido a algún problema psiquiátrico cabiendo mencionar que todos estos se encuentran en Lima (MINSA, 2008). El porcentaje de recursos económicos que se le asigna al sector salud es minúsculo, tomando en cuenta la demanda existente. En el 2008, apenas el 4,5% del PBI del país fue destinado para el sistema de salud, porcentaje que además se mantiene invariable desde 1995 (MINSA, 2010). De esta cifra, solo el 3% es asignada a la salud mental del país, siendo el 98% del presupuesto para salud mental asignado a las tres instituciones psiquiátricas ubicadas en Lima (MINSA, 2009). Además, de acuerdo al Colegio Médico del Perú, hasta el 2009 existían solo 581 médicos psiquiatras registrados como tales en el país estimándose que el 70% de ellos trabajan en la capital, lo que hace un promedio de 3 psiquiatras por cada 100.000 habitantes tomando en cuenta solo la zona de Lima (MINSA, 2008). Igualmente, 50% de los 213 psicólogos contratados por el Seguro Social de Salud (EsSalud) hasta el 2010 laboraban en la ciudad de Lima (Diez Canseco, et. al, 2014).

Por ello, no es de extrañar que en el 2007, de acuerdo a estudios epidemiológicos realizados por el Instituto de Salud Mental Honorio Delgado- Hideyo Noguchi, hasta el 85% de la población que manifestó la necesidad de atención en salud mental no recibió ninguna. Asimismo, se ha identificado que existe inadecuado manejo del diagnóstico, y del manejo integral de estos problemas; limitado acceso a medicamentos, especialmente en los casos que producen discapacidad (Bojórquez, et. al, 2012). Además, debido a la sobrecarga de

pacientes, a la burocratización de procesos en los hospitales y a las carencias que tiene el modelo de atención de salud mental, los médicos psiquiatras tienden a deshumanizarse frente a sus pacientes (Bascañán, 2005). Es decir, como una forma de protección a sí mismos, los psiquiatras tratan al paciente con predominio del racionalismo científico, atendiendo exclusivamente a los síntomas, sin mirar a la persona de manera integral, de modo que estos no se sobreexponen al sufrimiento del doliente ni al de sus familiares (Galbán, Mendoza, Velazquez, Rodríguez & Fernández, 2011). Por lo tanto, los médicos buscan evitar cualquier tipo de lazos afectivos entre el paciente y ellos mismos lo cual si bien, podría efectivizar la realización de procedimientos estándares dentro de la evaluación; el paciente queda limitado a remitir básicamente sus síntomas para poder recibir un tratamiento farmacológico (Bascañán, 2005).

Igualmente, la condición de postergación que tienen las políticas de salud mental en la agenda nacional y las precarias condiciones en que se le brinda el tratamiento a las personas con enfermedad mental, constituyen una afectación del derecho a la salud de la población así como el incumplimiento por parte del Estado en sus obligaciones internacionales a esta materia (Defensoría del Pueblo, 2008). Las condiciones de la infraestructura que presentan algunos servicios son muy precarias así como las insuficientes condiciones de higiene en las mismas; además, existe un número significativo de personas internadas por años, sin perspectivas de ser dadas de alta debido a la falta de procedimientos formales para el consentimiento del internamiento y los tratamientos médicos propuestos (Defensoría del Pueblo, 2009). Igualmente, dentro de las instituciones psiquiátricas especializadas en el país, se utilizan metodologías arcaicas las cuales no continúan siendo mundialmente aceptadas y podrían ser cuestionables (Alcalde-Rabanal, Lazo-González, & Nigend., 2011). Por ejemplo, se estima que aproximadamente el 6% de pacientes internados son restringidos (se les colocó algún dispositivo físico que no podían quitar con facilidad y el cual les restringe movilidad y desplazamiento) o aislados (colocados en solitario) por lo menos una vez (Bojórquez, et. al, 2012).

Las enormes brechas en la atención de la salud mental en el Perú, son un ejemplo de la discrepancia que existe entre la significativa carga que representa la enfermedad mental y el escaso interés en hacerles frente; lo que se traduce en un reducido financiamiento, una inadecuada oferta de servicios y una distribución inequitativa de los recursos en el país (Diez Canseco, et. al, 2014). Todo esto retroalimenta los prejuicios y estigmas existentes hacia el enfermo mental, cediéndole paso a un régimen de segregación de dichas personas en instituciones psiquiátricas donde existe un desequilibrio de poder existente entre los pacientes

y el personal médico responsable del tratamiento (Hunt, 2005).

Esta investigación, parte de un enfoque basado en la construcción social de la realidad, el cual propone, que la realidad no es independiente de las personas y que el conocimiento se produce dentro de los límites de cada cultura, y es validado por cada sociedad dentro de un contexto histórico. Es decir, que existen verdades relativas condicionadas a cada contexto, tiempo y lugar histórico (Berger & Luckmann, 2003). Por lo tanto, la manera en que los familiares de una persona que sufre de una enfermedad mental conciba la misma, va a tener repercusiones en el trato, apoyo y cuidado que le brinde al paciente, influyendo directamente en la evolución de la enfermedad y, por extensión, en la adherencia al tratamiento (Álvarez, 2006; Campo et. al, 2010). Como señalan Rodrigo, Rodríguez y Marrero (citado por Moreano, 2008) las concepciones en las personas llevan a interpretar, decidir y actuar en la práctica, por ende, la manera en que uno concibe determinado objeto va a influenciar de manera directa en la forma de relacionarse y su actitud frente a éste.

Debido a que no existe una definición consensuada, y definitiva, de las concepciones ni tampoco de otros constructos asociados, para el siguiente estudio, la definición de concepciones que se tomará será la propuesta de Remesal (2006).

Las concepciones son sistemas organizados de *creencias* acerca de distintas porciones de la realidad física y social, entendidas éstas como las aseveraciones y *relaciones* que el individuo toma como ciertas en cada momento determinado de su vida, que se originan y desarrollan a través de las *experiencias* e interacciones de las que el individuo participa y que repercuten en las interacciones subsiguientes con el mundo que le rodea. (Remesal, 2006, p. 67).

Se considera que esta definición del concepto, no solo es la más clara y completa, sino que hace una descripción del sistema, poniendo énfasis tanto en los componentes afectivos como cognitivos. Para poder entender el concepto de enfermedad mental, resulta necesario conocer que este se forja dentro del modelo biopsicosocial el cual refiere que tanto los factores biológicos como los psicológicos y sociales, están adscritos en un marco cultural; son determinantes para la salud y enfermedad de la persona y que cualquier visión exclusiva implica una falsedad o una ideologización (Caycedo, Herrera & Offir, 2011; García y Obando, 2007; Guinsberg, 2008;). A partir de este último modelo descrito es que se afirma que si bien la dinámica de la enfermedad mental puede ser referida a desbalances neuroquímicos en el cerebro, es principalmente vista desde una perspectiva global donde se le considera más bien dentro de los principio del intercambio; como la expresión de un sistema familiar (Santos, 2007). La enfermedad mental está relacionada con problemas de

tipo emocional, cognitivo y de comportamiento, son afecciones caracterizadas por alteraciones en los procesos de pensamiento, de la afectividad o del comportamiento asociadas a angustia personal, a alteraciones del funcionamiento o a ambos (MINSA, 2008). En este sentido, se trata de un desorden de las ideas y de los sentimientos que limita la facultad de reconocer la realidad y de adaptarse a los quehaceres de la vida diaria (Defensoría del Pueblo, 2009).

Actualmente, se conoce que la enfermedad mental altera los procesos cognitivos y afectivos del desarrollo; generando variaciones en el comportamiento de la persona, el humor, la habilidad para relacionarse con otros, la motivación y la percepción del individuo afectado (American Psychiatric Association, 2000; Caycedo et. al, 2011; OPS, 2008). Sin embargo, diversos autores insisten en la necesidad de no agotar la explicación de la enfermedad mental en el plano meramente orgánico, y de partir, no sólo del individuo sino, también, de las condiciones sociales, ambientales, psicológicas y culturales para entender su pluricausalidad (Caycedo et. al. 2011; Nieto-Munuera, 2004; Sabido, 2011;). En este sentido, la forma en que el sujeto conciba la enfermedad, es un elemento nuclear que incide en el desarrollo de conductas preventivas, o en su defecto, en la persistencia de conductas de riesgo (Uribe et al, 2009; Macintyre, 2004; Lameiras et al, 2002; Lloyd, 2001; Steerts et al, 1996).

Asimismo, la enfermedad mental afecta a personas de todos los países, sociedades, residentes de zonas urbanas o rurales, en condiciones de pobreza o provenientes de sectores económicos muy pudientes (Hunt, 2005). Sin embargo, la exposición a ciertas condiciones sociales, económicas y culturales, tales como la pobreza, la inequidad, la exclusión social y la discriminación por motivos de raza, género, discapacidad, entre otros; así como las diversas formas de violencia, son factores determinantes que inciden en la salud mental de las personas (Defensoría del Pueblo, 2009). Asimismo, la exposición a eventos como las crisis económicas o políticas, los rápidos cambios tecnológicos, la migración, el desplazamiento forzado por razones económicas o de seguridad, las crisis y transformaciones en la cultura, resultan a menudo, decisivos en el desarrollo de enfermedades mentales y problemas psicosociales (Collazos, 2007).

En el Perú, la enfermedad mental presenta una distribución desigual en la población, siendo más prevalente personas de bajos recursos y aquellas afectadas por la violencia del conflicto armado interno vividas en las décadas de los ochenta y noventa (Diez Canseco, et. al, 2014). Así, por ejemplo, en Lima en el año 2002, el 34,2% de la población que no cubría sus necesidades básicas de alimentación, sufría de algún problema psiquiátrico (MINSA, 2009). Debido a sus costos y sus consecuencias en la capacidad productiva, de ahorro e

inversión y por las repercusiones en las condiciones de vida de las personas, las enfermedades mentales también tienen un impacto significativo en la lucha contra la pobreza (Defensoría del Pueblo, 2008).

Algunos estudios señalan que, tanto a nivel latinoamericano como nacional, aún existe un concepto erróneo de la enfermedad mental, el cual se sostiene en una visión dicotómica entre la salud y la enfermedad mental, donde lo bueno, saludable y beneficioso está depositado en un extremo y lo malo, enfermo y desfavorable en otro, sin posibilidad de un continuo (Espejo, 2011). Igualmente en Lima, además de evidenciarse el bajo nivel de conocimientos con respecto a la salud y la enfermedad mental, el estigma representa un obstáculo para la identificación y tratamiento de las enfermedades mentales (Castro, Segura, Tordoya, Arévalo & Vega Dienstmaier, 2013).

Considerando las concepciones como producto de un contexto social y cultural donde los individuos las edifican basándose en elementos, tales como: las experiencias, las relaciones con los demás y las creencias (Remesal, 2006), explorar la concepción de enfermedad mental resulta fundamental pues influye en el afrontamiento, la comprensión, el control y la forma de experimentar la misma (Álvarez, 2006). Más aún, aproximarnos a la manera en cómo los familiares de pacientes internados en un hospital psiquiátrico entienden el concepto de enfermedad mental resulta esencial, pues éstos no solo son sus principales cuidadores y su primer marco de referencia, sino que se evidencia que deben de estar incluidos en su tratamiento. Cabe mencionar que para efectos de la investigación no se puede dejar de tomar en cuenta las características del sistema de salud mental público descrito anteriormente, pues esto indudablemente además de reforzar el estigma sobre la enfermedad mental (Hunt, 2005), jugará un rol primordial en las concepciones que tendrán los familiares de los pacientes internados acerca de la enfermedad mental.

A pesar de que se han realizado algunas investigaciones que indagan el proceso de aprehensión de concepciones o constructos afines; la mayoría se caracteriza por explorar el dominio de información conceptual de los participantes acerca de la enfermedad mental, o se buscan aproximar a la percepción de los mismos frente a la población clínica (Casco, 1990; García Silberman, 2002; Desviat, Delgado, González & Hernández, 2004; Ramírez & Carvajal, 2007; León, Díaz & Rovira, 2003). Del mismo modo, estas investigaciones han sido desarrolladas con los mismos pacientes, trabajadores especializados o población general y no abordan a los familiares de los pacientes (Moll, 2009; Espejo, 2011; Álvarez, 2006; Castro Cuba et. al, 2013; Kudó, 2001). Por ello, se plantea que el siguiente estudio será de tipo exploratorio.

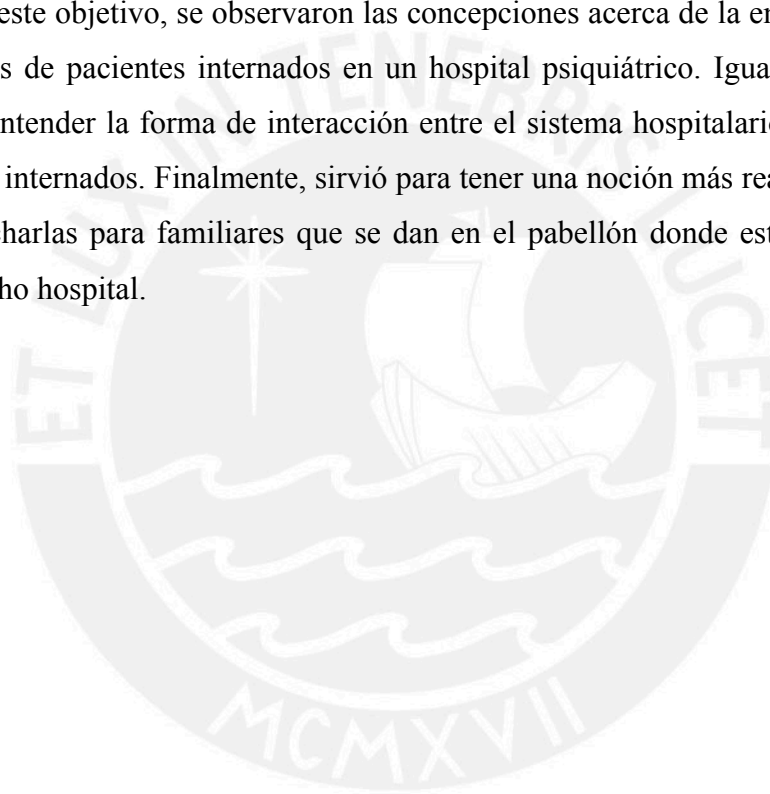
A partir de lo expuesto nuestra pregunta de investigación es la siguiente: ¿Cuáles son las concepciones acerca de la enfermedad mental de los familiares de pacientes internados en un hospital psiquiátrico?

De esta forma, se plantea el siguiente el objetivo general:

Objetivo general:

- Explorar las concepciones acerca de la enfermedad mental de los familiares de pacientes internados en un hospital psiquiátrico.

A través de este objetivo, se observaron las concepciones acerca de la enfermedad mental en los familiares de pacientes internados en un hospital psiquiátrico. Igualmente, brindó la posibilidad de entender la forma de interacción entre el sistema hospitalario y los familiares de los pacientes internados. Finalmente, sirvió para tener una noción más real sobre los temas a tratar en las charlas para familiares que se dan en el pabellón donde están internadas las pacientes de dicho hospital.





Método

El método del presente estudio respondió al formato de investigaciones cualitativas. Este tipo de investigación intenta identificar la naturaleza profunda de las realidades, su estructura dinámica, da riqueza interpretativa de la información obtenida contextualizada en el ambiente, así como detalles y experiencias únicas (Martínez, 2006). Del mismo modo, la investigación cualitativa permite integrar lo que la persona siente y piensa, es decir, la subjetividad de aquel al que se investiga; sin dejar de lado el valor especial y singular que cada participante da a través de sus diferentes formas de expresión simbólica (González Rey, 2007). Este proceso de construcción pretendió ampliar las alternativas de lo estudiado y profundizar en la realidad del sistema; buscando acercarse a un grupo de personas que comparten el mismo espacio, evento o condición social (Hernández, Fernández y Bautista, 2010).

Esta investigación recoge alguno de los principios de la fenomenología pues describió los significados vividos e investigó la experiencia vital de la cotidianidad, destacó el énfasis sobre lo individual y lo subjetivo, buscó conocer los significados que los individuos dan a su experiencia (Bullington & Karlson, 1984).

Participantes

El grupo de estudio estuvo compuesto por siete familiares de pacientes mujeres diagnosticadas con esquizofrenia, internadas en un hospital psiquiátrico de Lima Metropolitana con el objetivo de recibir rehabilitación. Para participar en el estudio, fue necesario que las personas cumplieran con los siguientes criterios de inclusión:

- Tener una relación familiar con la paciente.
- Haber convivido al menos seis meses con la paciente.
- Que la paciente haya sido diagnosticada con una enfermedad mental hace un año o más.
- Que la paciente llevara internada, al menos, dos semanas al momento de realizar la entrevista.

El contacto se realizó en los días de visita de dicho hospital y la participación fue voluntaria, lo cual fue expresado mediante un consentimiento informado el cual fue firmado por los participantes y la investigadora previamente a las entrevistas (Anexo A). Los criterios

de inclusión, se corroboraron a través de una ficha sociodemográfica.

Respecto a las características sociodemográficas de los participantes, seis fueron mujeres y uno hombre; su edad oscilaba entre 44 y 63 años (54.3 años en promedio). De acuerdo al ingreso mensual por hogar, seis de las personas participantes pertenecía a un nivel socioeconómico E (Apoyo, 2013), -lo que significa que su ingreso mensual familiar era un aproximado entre S/.0 y S/.1000- mientras que uno de ellos pertenecía a un nivel socioeconómico D (lo que significa que el ingreso mensual familiar está dentro de la categoría de S/.1001 a S/.2000). En cuanto al grado de instrucción, dos de los participantes habían estudiado solo hasta primaria, cuatro de ellos tenía educación secundaria completa, y uno de ellos una educación superior técnica. En cuanto a la relación que los une con las pacientes, uno de las personas participantes era padre, tres de ellos madres, dos hermanas y una tía. Asimismo, dos de los siete 7 participantes vive además con otra persona diagnosticada con una enfermedad mental. Cabría mencionar que se invitaron a 13 personas a participar en el estudio de las cuales solo 7 aceptaron.

Las pacientes cuyos familiares participaron en el estudio tienen una edad que oscila entre 28 y 48 años (36.7 años en promedio). Seis de ellas había estado hospitalizada al menos una vez antes en ese mismo hospital. El tiempo de enfermedad de todas las participantes oscila entre uno y 19 años (10.3 años en promedio). Asimismo, cabe mencionar que las pacientes están internadas en un pabellón de solo mujeres con capacidad de hasta 60 pacientes, donde de acuerdo al director del pabellón, en promedio el 90% de las pacientes ha recibido el diagnóstico de esquizofrenia. Debido a esto, se considera que la capacidad de juicio de estas personas está disminuida, por lo general, quienes toman la decisión de internamiento son los familiares de la paciente. Además, en teoría, se hospitalizan a estas personas por un periodo de corta estancia (entre uno y cuatro meses); sin embargo, en la práctica, la hospitalización puede fluctuar entre 2 días y 4 años. Es importante considerar que las edades de las pacientes dentro del pabellón oscilan entre 16 y 64 años. Para haber sido admitidas en el pabellón, las pacientes deben de presentar síntomas psicóticos o recibir un diagnóstico de enfermedad mental grave, donde a la paciente se le considera una amenaza para su propia integridad, la de sus familiares y sociedad en general.

Para efectos de claridad, a continuación se presentará una descripción sucinta de las características sociodemográficas de los participantes (Tabla 1).

Tabla 1.
Datos Sociodemográficos de los Participantes

Partic.	Edad (en años)	Sexo	Grado de instrucción	Relación con la paciente	Ingreso Mensual familiar	Tiempo de convivencia con paciente (en años)	Vive además con otra persona con EM
María	58	F	Primaria	Tía política	S/. 0-1000	32	No
Carla	57	F	Primaria	Madre	S/. 0-1000	36	No
Jorge	57	M	Secundaria Sup.	Padre	S/. 0-1000	27	No
Ximena	53	F	Técnica	Hermana	S/. 0-1000	23	Si
Luz	63	F	Secundaria	Madre	S/. 0-1000	31	No
Roxana	48	F	Secundaria	Madre	S/. 0-1000	21	No
Patricia	44	F	Secundaria	Hermana	S/. 1001-2000	22	Si

Técnica de recolección de datos

Para estudiar las concepciones acerca de la enfermedad mental en familiares de pacientes, resultó pertinente utilizar la técnica de entrevista, la cual permite el análisis de los discursos. La idea fue obtener información de los individuos a profundidad, en sus propias palabras, definiciones o términos insertados en su contexto (Martínez, 2006). Además, se diseñó con una ficha de datos sociodemográficos (Anexo B) con el objetivo de obtener información relevante en torno a las características del grupo, algunos datos generales de los participantes, de sus familiares que estaban internadas e información sobre la enfermedad mental de estas mismas.

La entrevista que se utilizó fue de tipo semi-estructurada, la cual se reconoce como especialmente útil dentro de los estudios exploratorios (Kerlinger y Lee, 2002), pues su mediana flexibilidad permite que el investigador pueda introducir preguntas adicionales para poder precisar términos u obtener mayor información sobre los aspectos requeridos (Hernández, Fernández y Baptista, 2010). De esta manera, los familiares pudieron expresarse con espontaneidad y libertad sin necesidad de que el investigador haya tenido que buscar respuestas fijas. La guía de preguntas para la entrevista estuvo dirigida a la exploración de las concepciones generales acerca de la enfermedad mental. Dentro esta, se indagaron las siguientes tres sub áreas: creencias acerca de la enfermedad mental, experiencias en relación a la enfermedad mental y las relaciones con los familiares internados. Cada una de estas sub-

áreas contó con una definición que permite clarificar la intención de las preguntas, en base al propósito del estudio.

- **Concepciones generales de la enfermedad mental:** Explorar la idea de salud y enfermedad mental en torno al individuo que la sufre y las repercusiones que esta tiene en su vida y su entorno. Esta es una aproximación que no pretende que la persona entrevistada defina conceptual ni teóricamente lo que significa la enfermedad mental, sino más bien que muestre un sentido subjetivo de lo que para esta significa la enfermedad mental. Busca además explorar las aproximaciones individuales de la realidad con respecto a la enfermedad mental las cuales guían la conducta en un contexto y un tiempo determinado.
- **Experiencias con la enfermedad mental:** Explora las situaciones y su manera de recordarlas, acerca de las repercusiones que la enfermedad mental tiene en la vida de la persona y la familia que la padece.
- **Relaciones familiares:** Explora el vínculo que tienen los entrevistados con la paciente internada, el valor que le atribuyen los mismos a la red familiar; y si las consecuencias de la enfermedad mental influyen en la misma.

La guía de entrevista (Anexo C) fue sometida a la revisión de un experto en investigación y las preguntas en la guía de entrevista. Finalmente, se llevó a cabo una entrevista piloto, la cual permitió ajustar el orden y el uso de términos acordes al lenguaje de los familiares de pacientes.

Las entrevistas fueron realizadas de manera individual a cada uno de los participantes y tuvieron una duración en promedio de una hora. El lugar de las mismas fue en el Área de Psicología del pabellón donde se encontraban internadas las familiares de los participantes. Este, fue un ambiente apropiado para la entrevista; pues, es un espacio cómodo en el cual, tanto los participantes como la entrevistadora pudieron tomar asiento, cumplía con la privacidad y confidencialidad, para lo cual solo estuvieron presentes la entrevistadora y la persona entrevistada y no existieron otras distracciones. Todas las entrevistas fueron grabadas y transcritas para su posterior análisis.

Procedimiento

En primer lugar se estableció contacto con uno de los tres hospitales psiquiátricos de Lima Metropolitana, solicitando autorización para llevar a cabo el estudio a la Dirección

General y a la Unidad de Docencia del hospital. Para ello, se entregó un documento que exponía los lineamientos generales implicados en el presente estudio: el objetivo general, una propuesta metodológica y la población con la cual se buscaría trabajar. Una vez que se obtuvo la autorización correspondiente, se presentó una copia a la dirección del pabellón en el cual se trabajaría.

Una vez obtenido los permisos, se procedió a evaluar los criterios de inclusión de los participantes, tomando en cuenta que sus familiares hayan estado internados al menos dos semanas al momento de la entrevista. Luego, se solicitó a los participantes un consentimiento informado (Anexo A) en el que se expone el propósito de la investigación, y el instrumento a utilizar, solicita su aprobación para ser grabados en audio, y garantiza la confidencialidad de la información expuesta.

Finalmente, se procedió a la realización y simultánea grabación de las entrevistas, estas tuvieron en promedio una duración que osciló entre 30 y 60 minutos. Tomando en cuenta que el tema a tratar podía ser movilizador para los participantes, en los casos que se consideró necesario, los participantes recibieron 15-20 minutos de escucha y contención de parte de la investigadora con el fin de hacer un cierre y resolver dudas que la entrevista podría suscitar. Cada una de las entrevistas fue transcrita y sometida a un análisis cualitativo, que permitió crear categorías de sentido relevantes que respondan los objetivos del estudio.

Análisis de la información

Para esta investigación se analizaron los datos cualitativamente a partir del denominado *Análisis Temático*, a este método se le define como un tratamiento de la información en la investigación cualitativa que permite identificar, organizar, analizar en detalle y reportar patrones o temas a partir de una cuidadosa lectura y re-lectura de la información recogida, para inferir resultados que proporcionen la adecuada comprensión e interpretación del fenómeno en estudio (Braun y Clarke, 2006). En el caso de esta investigación, el análisis temático parte de un marco construccionista a nivel explícito, donde lo que se busca es explorar el contexto socio-cultural y condiciones estructurales de los individuos mediante la comparación teórica del significado y la implicancia de aquellos patrones y particularidades encontradas en el discurso (Braun y Clarke, 2006).

Como bien explican Barrera, Tonon y Salgado (2012), existen dos aspectos claves en el proceso del análisis cualitativo: el registro y la sistematización de la información. Tomando en cuenta que partimos de información relacionada a las concepciones que existen

en los participantes sobre la enfermedad mental y que esta no necesariamente se presenta de manera ordenada; se requirió una determinada forma de organización permitiendo así la recuperación de información pertinente y ágil.

En primer lugar, se realizó una revisión general del contenido de las entrevistas y su organización en temas, teniendo en cuenta las áreas que enfocaba la entrevista y los objetivos del estudio. Luego, con el apoyo del software Atlas-Ti se pasó a crear las categorías de sentido de las entrevista y a elegir las unidades de análisis correspondientes. En este proceso se pudieron integrar algunas categorías o incluir alguna que no se había previsto previamente. De este modo, se estableció la estructura final de categorías y unidades de análisis con los que se analizaron todas las entrevistas (Anexo D). El objetivo de categorías de sentido fue facilitar el estudio, tal como lo plantea González Rey (2007) “las categorías son instrumentos del pensamiento, que expresan no sólo un momento del sujeto estudiado, sino también el contexto histórico-cultural donde ese momento aparece como significativo” (p.64). Durante este proceso, se fueron eligiendo citas representativas de cada unidad de análisis y además, se escribieron los memos para cada una de ellas para contribuir con la transparencia y sistematización en el estudio. Se consideró toda la información expresada por las participantes, incluyendo información contradictoria. Posteriormente, se elaboraron tablas que permitieron identificar patrones y diferencias en la concepción de enfermedad mental de los entrevistados.

Asimismo, se procuraron implementar tres criterios de rigor propios del paradigma cualitativo: dependencia, transferibilidad y credibilidad, a fin de contribuir con la calidad del estudio. Para el primero, como bien proponen Hernández, Fernández y Babiata (2010), se documentó sistemáticamente todo el proceso de análisis en una bitácora de análisis. Esta documentación fue realizada mediante constante supervisión de un experto y además se hizo uso del software de análisis computacional Atlas-Ti ya señalada. La flexibilidad de la entrevista semi-estructurada permitió las repreguntas y como ya se señaló, se realizaron transcripciones de cada una de las entrevistas, a fin de contribuir con la credibilidad, mediante la comprensión del significado completo y profundo de las experiencias de las participantes (Hernández, Fernández y Babiata, 2010). Por último, es importante precisar que los datos fueron analizados en relación al contexto de los participantes, por lo que se recomienda que su transferibilidad o extrapolación a otros contextos debe realizarse cuidadosamente, procurando la similitud entre las poblaciones

Resultados y Discusión

Explorar las concepciones acerca de la enfermedad mental en familiares de pacientes implicó aproximarse a las ideas y experiencias frente a dicha enfermedad y, en base a esto, a las relaciones que tienen los participantes con su familiar internado y a los sentimientos que dicha enfermedad produce en los participantes (Remesal, 2006). Para ello, se analizaron las entrevistas y sus discursos fueron organizados en cinco unidades de análisis de los cuales se desprenden sus categorías de sentido correspondientes. Cabe mencionar que tanto las unidades de análisis como sus categorías, están íntimamente relacionadas unas con otras, pero por razones de espacio y claridad se presentarán separadas. Asimismo, se presentarán los resultados en función al árbol de categorías (Anexo D), el cual busca responder al objetivo general del estudio y permite organizar el contenido de las entrevistas de acuerdo a las sub-áreas de esta.

Con respecto a la primera unidad de análisis, *(1) Entendimiento de la enfermedad mental*, se desprenden cinco categorías de sentido, donde de acuerdo a los discursos, los participantes se aproximan a la enfermedad mental a partir de nociones generales; entendiéndola como una *(1.1) falla en la persona con enfermedad mental o pérdida de la razón*.

“...son enfermedades donde se mezclan todas las ideas y el cerebro no trabaja como debe de ser, no cumple su función para la cual está hecho. Es un poco caótico y bien complicado” (Jorge, 57).

“Cuando se pone mal así, mi hijita, sale agarra su mochila, se va, sale, entra, sale entra [...] Comienza a saltar, brincar, cantar, correr, gritar” (Carla, 57).

“Se pierde total, no tiene coherencia en nada, se pierde, se desconecta, actúa, [...] la mente le manda. Lo que dice su mente, a eso se aferra ella, no hay como hacerle quitar ese mente, para poder ni ayudarlo porque no se deja” (María, 58).

“Lo que entiendo es que pierden la razón, una persona pierde razón y no se da cuenta de lo que está haciendo. Cambia y no sabe lo que hace. Entonces está fuera de sentido pues, eso es yo lo que entiendo” (Carla, 57).

Los entrevistados reconocen que ocurren *fallas* en sus familiares internados, y distinguen entre fallas a nivel cerebral (desbalances neuroquímicos) y a nivel de comportamiento. Sin embargo, en realidad son las *fallas* a nivel cerebral las cuales forman alteraciones a nivel funcional y de percepción, generando un desorden en el comportamiento, la atención, la coherencia de sus ideas y en su habilidad para relacionarse con otros

(American Psychiatric Association, 2000; Caycedo et. al, 2011; OMS, 2008). En este sentido, tanto el comportamiento fallido y desbalances neuroquímicos como la pérdida de capacidad de razonar, generan que la persona pierda su esencia y sus características propias en su manera de ser; por ello, los familiares de pacientes entienden que es “la mente” quien se apodera de las acciones, pensamientos y decisiones de estos mas no ellos mismos.

En esta línea, las verbalizaciones de los familiares parecieran que eximen de responsabilidad al paciente por sus actos, cuando está en estado de crisis; pues se considera que la persona está “fuera de sentido” o “ha perdido la capacidad de razonar” y por lo tanto no es consciente de sus actos. Por esto, es que su conducta se considera como *fallida* y por extensión carece de voluntad. Esto se vincula mucho a la desconexión con la realidad de la que indican Dedios (2010) y Rodriguez (2009), pues una de las consecuencias que trae consigo la enfermedad mental es perder contacto con la realidad externa e interna y presentar conductas extrañas e impredecibles.

Es importante observar que si bien la manera de entender la enfermedad mental de los entrevistados alude a nociones comúnmente presentes en el diagnóstico y la experiencia subjetiva de la enfermedad mental (American Psychiatric Association, 2013) estos vinculan la enfermedad mental con trastornos de naturaleza crónica que genera deterioro. En esta línea, los entrevistados (dada su experiencia) hacen énfasis en síntomas, sobretodo positivos, del síndrome psicótico, lo cual naturalmente coincide con las manifestaciones específicas de la enfermedad mental de sus familiares. Resulta interesante observar cómo la experiencia de los participantes puede parcializar una concepción más amplia de enfermedad mental, pues esta se reduce a una visión solamente de los trastornos psicóticos severos y dejan completamente de lado a los trastornos de ansiedad y trastornos del estado de ánimo. En estos últimos, a pesar de presentar una sintomatología menos compleja y abrumadora, (Gabbard, 2003), tienen en Lima una mayor prevalencia (23.5% y 19.3%, respectivamente) en contraste con el 1% de los trastornos psicóticos (Noguchi, 2002 citado en MINSA, 2006).

Dentro de esta misma unidad de análisis, *Entendimiento de la enfermedad mental*, se observa una contradicción, pues a pesar de que algunos entrevistados reconocen la enfermedad mental como una (1.2) *Enfermedad complicada*, otra participante sostuvo que se trata de una (1.2) *enfermedad sencilla*.

“Cuando una persona sufre una enfermedad mental no es como curar una gripe o una dislocadura, esta es una enfermedad un poco complicado para tratar, y como uno nunca ha tenido esas experiencias no sabe qué hacer o dónde acudir o cómo actuar, qué medicamentos medicar [...] Y esa es una enfermedad, que como le vuelvo a decir, bien complicado. No es que te tomas unas pastillas y listo o te cortas y te

curas; esta es una enfermedad bien fuerte, que necesita un tratamiento especializado, de otra manera no se puede tratar. Es bien fuerte, hablarlo es fácil pero soportarlo es difícil” (Jorge, 57).

“A mí me parece que la enfermedad mental, no es cosa, digamos, como decir un cáncer ¿no? No lo veo una cosa demasiado grave. Porque a cualquier persona le puede pasar eso, no solamente mi hija, porque yo también he visto casos que... A los mismos profesionales les pasa eso... Pienso que una enfermedad mental es una enfermedad donde si hay posibilidades” (Luz, 63).

Ambos discursos reflejan maneras de entender la enfermedad mental completamente opuestas, las cuales están probablemente estrechamente ligadas con el tipo de experiencia que cada participante ha tenido con la enfermedad mental de su familiar. Por un lado, se reconoce la dificultad y extrañeza que significa para el familiar, tener que lidiar con un fenómeno de tal naturaleza puesto que nunca antes se ha visto sumergido en una posición similar. Asimismo, afirma que lidiar con la enfermedad mental, no es un tema de conocimiento popular sino que por el contrario, se requiere ayuda de especialistas y de un tratamiento complejo. Sin embargo, la afirmación sobre la falta de conocimiento, de acuerdo al discurso, se da por una falta de experiencia, lo que nos informa que para *conocer*, estas personas se guían por la praxis; cediéndole así un peso importante a las experiencias en la formación de las concepciones. Además, este primer discurso da cuenta de que el hecho de tener un familiar con enfermedad mental, requiere un compromiso muy grande, el cual no es sencillo llevar a cabo.

Por otro lado, el segundo discurso, demuestra un fuerte intento por normalizar la enfermedad mental, buscando mostrarla como cualquier otra enfermedad que compromete al sistema orgánico, más no al funcionamiento mental y a la conexión con la realidad. Además, se busca hacer hincapié en que este tipo de enfermedad también tiene incidencia en *profesionales*, es decir, personas con niveles superiores de educación, intentando evidenciar que el nivel de conocimiento o educación no detiene el desarrollo de las mismas. Con esto, lo que se busca es aligerar la visión negativa y el estigma que se tiene frente a la enfermedad mental, para alejarla de la idea de *locura* existente.

Ambos discursos evidencian que a pesar de que estos participantes tienen experiencias que podrían ser vistas como “similares” (hijas con esquizofrenia que se encontraban internadas en un hospital psiquiátrico al momento de las entrevistas), las creencias frente a esta, y por ende la manera en que uno concibe la enfermedad mental puede ser completamente distinta. Ello es consistente con lo que propone Campo et. al,

(2010), quien señala que la manera en que los familiares de una persona con enfermedad mental conciben la misma, tiene repercusiones en el trato, apoyo y cuidado que se le brinde al paciente. Todo esto, probablemente sea la esencia de las diferencias en ambas experiencias y la interpretación que se le da a las mismas (Moreano, 2008), lo que luego podrá repercutir en la evolución de la enfermedad y por extensión en la adherencia al tratamiento (Kane et al, 2013; Álvarez, 2006).

Se agregó una quinta categoría dentro de esta unidad de análisis, pues se observó que existen *(1.3) Factores externos que inciden negativamente en el entendimiento de la enfermedad mental*. Estos factores, no solo afectan la manera que tienen los participantes en concebir la enfermedad mental, sino que conjuntamente dificulta aún más su experiencia.

“Vivimos en una sociedad, por decir, con prejuicios y con cosas... Más que nada con prejuicios. Donde la gente, el público, los tratan como locos. Por decirlo así vulgarmente [...] Porque, como le vuelvo a repetir, en las calles la sociedad lo discriminan, dicen que es loco, que es una persona... Prácticamente un orate como le dicen ¿no? Esa es la forma que les trata la sociedad y el pueblo” (Jorge, 57).

“Antes acá [en el hospital] no lo querían internar, siempre le daban medicina nomás y la botaban y ella se intoxicaba. Esas pastillas, no le caían bien, por lo que ella no las quería tomar y entonces lo que ella hacía era salir a la calle. Ella resultó viviendo en la calle ya que acá no me lo querían recibir. [¿Acá por qué no se la querían recibir?] Decían que yo le tenía que dar la pastilla como sea, así sea molida, y que ahí ya se verá. Además decían que ‘los locos que están en la calle, están en la calle porque son locos’. Yo le decía: ‘señorita pero usted póngase a pensar en que también podría tener una hija así, y no puede decir que no interesa si es que mi hija está en la calle ¡yo no puedo dormir porque mi hija está en la calle!’” (María, 58).

“Yo pienso que a mí no me han dado una respuesta correcta de qué es una enfermedad mental acá en el hospital, no me han informado. Por ejemplo, yo pregunté si la enfermedad de los nervios es una esquizofrenia, pero no me han dado una respuesta. Todavía estoy hasta en dudas de lo que ella tiene...” (María, 58).

De acuerdo a las entrevistas, los participantes reconocen que se dan prejuicios no solo de parte de la sociedad en general, como se ejemplifica en el primer discurso, sino que también ocurre lo mismo dentro de las instituciones psiquiátricas, generando además un trato discriminatorio y poco empático hacia el paciente. En la segunda verbalización, se pone en evidencia como la institución misma denota un descuido bastante dramático y refuerza además la idea de “locura” (y por extensión de imprevisibilidad y peligro) fomentando así el abandono a esta población. De acuerdo a diversos autores, las experiencias personales juegan un rol primordial dentro de las causas y los orígenes de las concepciones y son estas quienes finalmente guían nuestra conducta frente a un determinado contexto (Remesal, 2006; Bandura, citado por Anchante, 2011). En consecuencia, la actitud de los sistemas de salud

mental frente a los pacientes, influirá directamente en la concepción que tenga su familiar de él mismo y de su enfermedad (Álvarez, 2006). Por ende, no es de extrañar que diferentes estudios sostengan que la actitud frente a pacientes con enfermedades mentales supone discriminación, exclusión, estigma y rechazo (Mora-Ríos et. al, 2013; MINSAs, 2005) considerando que son las instituciones mismas quienes fomentan dichas actitudes.

Se considera inconsecuente que las instituciones psiquiátricas pretendan involucrar a los miembros de la familia del paciente en el tratamiento de los mismos (Vicente et. al, 2007; World Health Organization, 2006), cuando las verbalizaciones reconocen que dentro de este contexto no se sienten acogidos ni se ofrece psicoeducación y no se les proporciona información adecuada sobre la enfermedad de su familiar. Esto genera aún más confusión en los participantes sobre el entendimiento de la enfermedad mental de su familiar y podría terminar perjudicando en cierta medida el vínculo entre los mismos. Esto, coincide con los postulados de Packman (2006) quien reconoce que los servicios sociales proporcionan solo ayuda material (como los medicamentos) sin proporcionar información preventiva y global para la enfermedad mental.

La segunda unidad de análisis es la de (2) *Origen de la enfermedad mental* de la cual se desprenden tres categorías de sentido. En contraste con lo que sugiere la investigación de entender la causalidad de la enfermedad mental desde el modelo biopsicosocial, donde intervienen factores no solamente orgánicos sino también psicológicos, sociales y culturales (Amigo, 2003; García y Obando, 2007; Guinsberg, 2008); la mayoría de entrevistados creen en que solamente factores emocionales y sociales son los detonantes de la enfermedad de su familiar. Es así que se los participantes coinciden que esta puede originarse debido a una (2.1) *experiencia impactante o “susto”*.

“[...] a ella le chocó, porque yo tuve un accidente que me mordió un perro en el rostro, todo me lo desfiguró y ella miró mi sangre, que fue bastante sangre que boté [...] Zaida era una pequeñita cuando pasó, por eso me parece que esos miedos, ese impacto, se le han ido acumulando poco a poco, ese “susto” que se le llama. [...] ella, antes de chiquita, tarareaba, se reía, hablaba, pero poco a poco la he visto con temor, se ha ido enfermando” (Luz, 63).

Se detecta un incidente inesperado que además es muy desagradable, y que genera en las personas un impacto muy fuerte. Este impacto es de tal magnitud que la persona desarrolla un temor o “susto” a partir de ese evento. Este temor, además de acompañar a la persona por el resto de su vida puede ser acumulable; es decir, aumenta a través del paso del tiempo. Como consecuencia, estos temores crecientes en la persona, generan grandes

cambios en ella, y son de tal magnitud que pueden considerarse como el origen de una enfermedad mental.

“Yo no creo que sea hereditario; a veces por maltrato uno se enferma también. Por ejemplo mi hermano era sano y lo llevaron a la selva y lo dejaron solito ahí, medio año ha estado cuidando chacra. [...] Pero imagínese, solito, solito, en ese monte, cualquiera se puede enfermar. Ahí creo que se ha enfermado [¿cómo así?] ¿¿Qué habrá pasado ahí pues!? Mi hermano qué cosa no habrá visto en la selva: culebras, bichos, todos los animales que hay ahí. ¡Qué cosa no habrá pasado! Se ha debido asustar duro...” (Carla, 57).

Los participantes reconocen que la soledad o la falta de apoyo también juega un rol importante para el desarrollo de una enfermedad mental, pues es considerada como una estar en una situación de vulnerabilidad y maltrato. Cabe mencionar que si bien este un factor independiente del susto, puede retroalimentar el mismo.

“A ella le robaron en dos ocasiones, en el hospital María Auxiliadora, le arracharon su bolsa. [...] pero es por el impacto yo creo que por ahí comenzó. Luego pasó un mes e igual, le volvieron a robar, ahí comienza ella, se le acumuló ese susto” (María, 58).

Esta creencia parece partir de lo que se conoce como “susto” en la cultura andina, término trabajado por Rubel (1984) quien lo define como “una enfermedad o condición de fragilidad que genera depresión y debilidad en el individuo, la cual es causada por una experiencia *traumática*, donde se cree que uno pierde el alma del cuerpo”. Más adelante, este término folklórico ha sido investigado por Theidon (2009) quien lo relaciona con el diagnóstico psiquiátrico de Estrés Post-Traumático (EPT) y explica que se desarrolla en países en los que han vivido mucha violencia interna así como el Perú. Resulta interesante observar cómo ciertas creencias folklóricas de la cultura de los participantes, tienen tanto sus creencias sobre la enfermedad mental guiándose por un pensamiento mágico.

De acuerdo a las entrevistas, la enfermedad mental también puede originarse por (2.2) *abuso físico y emocional* y en la mayoría de los casos, coincide que quien maltrata es otro miembro de la familia. Asimismo, reconocen que se trata de un abuso, puesto que la víctima se encuentra en una posición de desventaja para poder defenderse caracterizada por su pasividad frente a la situación.

“Mi esposo la maltrataba mucho... ya demasiado ya. Como él no es su papá, mucho le exigía. Mucho en la cabeza le ha golpeado, le ha golpeado fuerte. De ahí, hasta grande le ha estado pegando [...] La molestaba, “¿acaso tú quieres que sea de inútil como tú?” en su delante me decía, yo le respondía y ahí lo que me pegaba a mí también. No sabes ¡uy! ¡Pam, pam! Yo ya lo había denunciado y al final le pegaba a escondidas, como ella era callada no me decía nada” (María, 58)

“Inclusive yo he visto muchos casos que les hacen daño cualquier persona de la calle, y ellos no se alocan así se esa manera. Yo a veces pienso que como la familia le ha hecho daño a ella, o sea la misma sangre, eso es malo ¿no? [Refiriéndose a que la paciente fue maltratada por un tío]” (Patricia, 44).

“Como todo padre, yo pensé que mi hija no quería ir a estudiar porque es una floja y a veces a la fuerza lo mandaba a la escuela “¡Ya vaya al colegio!” Pero yo no sabía en esos tiempos lo que era *bullying* pues, no estaba tan bien enterado. Y cuando recién llegué al hospital, me explicaron. Ahí recién fui a hablar con la directora, pero ya era un poquito tarde... (Pausa). Ya la enfermedad estaba manifestándose más fuerte” (Jorge, 57).

Estos tres discursos por un lado manifiestan la violencia física y el abuso psicológico que se da en casa de las pacientes que finalmente se consideran como factores originarios de la enfermedad mental. Por otro lado, nos hablan de la severidad y dureza que caracteriza la crianza de los hijos, representada por la exigencia extrema. Estas maneras, caracterizadas por la violencia y carentes de afecto, dan cuenta del tipo de relaciones que se forman dentro de estas familias y que sirven como guía para generar tipos de vínculos y patrones de comportamientos que captan sus miembros.

Esto, ratifica los hallazgos de Arango-Dávila, Rojas y Moreno (2008) quienes en su búsqueda por encontrar los múltiples factores sociales asociados a la enfermedad mental, encuentran que tanto la pobreza como la violencia son los más estimulantes en generar serias repercusiones en la salud mental de los colombianos. Además, estos discursos ratifican que en el Perú, la prevalencia de conflictos intrafamiliares es alarmante, pues no es de extrañar que se den situaciones de maltrato psicológico, físico y violencia dentro de ella; lo que obstaculiza que la familia cumpla su rol de proveer apoyo y seguridad al paciente (Vega et. al, 2005).

Resulta interesante resaltar que a pesar que varios investigadores advierten en no reducir las explicaciones de la enfermedad mental a causas meramente orgánicas, (Sabido, 2011; Caycedo et. al. 2011); en los participantes ha ocurrido justamente lo contrario, pues estos agotan sus descripciones en un plano meramente social y emocional. Esto, también contradice a los hallazgos del estudio de García Silberman (1993) en México, donde se demuestra que la población en general carece de información en relación a las causas, características y manifestaciones de la enfermedad mental.

No obstante, dentro de las entrevistas, se dio una excepción, un participante mencionó un aspecto biológico como causa de la enfermedad mental, alegando que esta se da porque (2.3) *se nace con la enfermedad mental.*

“El doctor me dice desde que ella nació así, solo que eso lo tenía dormido y por algún impacto es que despertó la enfermedad [...] Cuando estábamos en consulta ahí nos explicó: ‘lo que pasa es que ustedes no se han dado cuenta’ así nos dijo. Al parecer, así fue siempre, por eso el doctor dijo: ‘ella ya tenía y ustedes no sabían’” (María, 58).

Resulta interesante observar que la creencia de ver a la enfermedad mental como algo congénito, es fomentada a partir de las explicaciones de los especialistas. Además, esta posición no escapa por completo al contexto social de la paciente, pues como bien se señala es debido a un “impacto” que enfermedad fue despertada.

Una tercera unidad de análisis es la de (3) *Dificultad en el afrontamiento*. De esta se desprenden dos categorías de sentido: (3.1) *Negación-Evitación* y (3.2) *Aceptación y asimilación*. Las siguientes viñetas ayudan a ejemplificar cómo en un inicio, la manera típica de afrontar la enfermedad es negarla y evitarla, a pesar de observar pruebas tangibles de la misma. Sin embargo, con el paso del tiempo, los participantes logran aceptar y asimilar la enfermedad mental de su familiar, aunque este sea un proceso largo y progresivo.

“En primer lugar chocante, o sea la primera vez que lo trajimos a internarla: ver a tu familia así es triste, ponte tú en mi caso mío. Yo le voy a decir así con sinceridad, viéndolo así a mi hija, hasta yo pensé en quitarme la vida, señorita. ¿Cómo lo voy a ver a mi hija así? ¡No puede ser! No quería aceptar la enfermedad yo. Era decepcionante pues señorita, ver a tu hija sana que va y estudia, y de ahí enferma, era muy decepcionante. Yo hasta ya quería quitarme la vida (...) Pasó el tiempo [7 años] y tuve que aceptarla, aceptar, aceptar. Ahora a veces pienso y digo ¿¡por qué me tocó a mí!? ¿Yo qué he hecho? ¿Por qué me tocó perder a una hija de esa manera?” (Jorge, 57).

“Bueno yo, en mi caso yo he experimentado su enfermedad de ella pero no lo he querido creer, a pesar de que he visto tantas cosas que ella ha hecho. Incluso ella ha roto la casa nuestra que era [...] de triplay, ella lo rompía, las paredes, tenía fuerza que a una persona lo asustaba” (Patricia, 44).

Campo y colaboradores (2010) y Gonzáles (2005) señalan que la asimilación de una enfermedad mental en alguien cercano es una situación tan difícil de sobrepasar que los familiares de pacientes pueden adoptar actitudes inadecuadas tales como la negación de la misma. En el primer discurso se manifiesta, que una vez que se logra aceptar la enfermedad mental del familiar, este no es un proceso sencillo sino que viene acompañado de fantasías referentes a cuestionarse por qué a la persona le ha tocado a la persona vivir algo semejante. Estas fantasías reflejan sentimientos de culpa y ponen en evidencia que en el imaginario de los entrevistados, son ellos mismos los causantes de tener que vivir con la enfermedad mental de su familiar; la cual es vivida como un castigo el cual ellos mismos dudan de merecer. Sin

embargo, las entrevistas indican que a pesar de tener evidencias tangibles a través de los síntomas de la enfermedad, el periodo negación puede darse durante varios años, pues probablemente esto se deba a que finalmente el periodo de negación es mentalmente una postura más fácil de adoptar que la aceptación. Este último, forma parte de un proceso largo de elaboración, el cual involucra mucho tolerancia y esfuerzo tanto emocional como mental frente a la condición del familiar.

Esto, coincide con los hallazgos de Hidalgo (2013), donde se reconoce que es frecuente el uso de estrategias evitativas para lidiar con la sobrecarga y el afrontamiento de la enfermedad mental. Lo cual refleja un problema en la aceptación y reconocimiento de la enfermedad. Probablemente, debido a que los participantes pertenecen a un nivel socioeconómico D y E (Apoyo, 2013), y a la constante escasez que este significa, se reduce la falta de recursos materiales y psicológicos que tienen estas personas para enfrentar la situación, por consiguiente, les resulta más sencillo desvincularse del problema momentáneamente (Sandín y Chorot, 2003; Di Mattei et. al, 2008).

La cuarta unidad de análisis corresponde a la de (4) Sentimientos que genera la enfermedad mental del paciente en el familiar. Dentro de esta se desprenden cinco categorías. Las primeras dos de ellas demuestran que dicha enfermedad puede ocasionar (4.1) *Culpa, tristeza y desaliento por la enfermedad mental de su familiar*. Los dos primeros sentimientos son los más complicados de manejar, pues el primero es percibido como que les acompañan de por vida y el segundo, les resulta inevitable.

“Yo cometí ese error de sacarla de acá la vez pasada. Porque me dejé dominar por mi ilusión. Como la vi que estaba bien dije ‘me la llevo’. La vi bien en casa, que tomaba la pastilla, incluso ella me decía ‘¿mamá mi pastilla?’. Después de su internamiento pasado, me la llevé [...] pero estuve equivocada. Asumo mi responsabilidad (se le quiebra la voz)” (Luz, 63).

El sentimiento de culpa que se evidencia, ratifica los hallazgos frente a las experiencias del cuidador del paciente enfermo mental, pues tal como ellos lo indican, la atención y cuidado del paciente genera un conjunto de emociones y conflictos originados por el amor, la culpa y el sentido del deber (Ramírez, Hernández y Dorian, 2009; Cabanyes, 2010; Guardia, 2010; Hidalgo, 2013). Además, interfiere en la concepción sobre la enfermedad misma, pues los entrevistados terminan atribuyéndose una responsabilidad, generando aún más trabas en la dinámica con la enfermedad mental.

“¡Uy! La experiencia es bien triste... O sea, yo que he tenido dos personas así y con mi hermana tres y me pregunto ¿por qué la vida es así? ¿Por qué a mí me ha tocado vivir eso? Es muy, muy triste... Pienso que a otras personas también les ha tocado lo

mismo, de repente ¿no? Encima, yo cuido a mis nietos y o sea, es triste ¿no? O sea pensar en esa enfermedad...” (Ximena, 53).

La experiencia de tener un familiar con enfermedad mental es muy dolorosa y triste pues también puede ser vivida como una pérdida. Esta, es una pérdida parcial, puesto que a pesar de que la persona continúa con vida, las variaciones en su conducta y en la forma de relacionarse varían tanto que se desconoce a la persona como tal. Estas variaciones en el paciente suelen darse cada vez que el mismo entra en estado de crisis, por lo que el sentimiento de pérdida y de desconocimiento de la persona es revivido reiteradamente lo cual implica no solo mucha tristeza sino que un desgaste emocional muy grande. En ocasiones la experiencia es de tal dimensión, que las palabras no alcanzan para describir lo que significa, imposibilitando que los entrevistados puedan verbalizar su experiencia. Es importante mencionar, que el sentimiento de tristeza tiende a ser sucesor del sentimiento de vivir la enfermedad como un castigo aunque esto no significa que ambos estén divorciados o que puedan también traslaparse (Cabanyes, 2010). Usualmente el sentimiento de tristeza surge una vez que el proceso de aceptación de la enfermedad del familiar está medianamente elaborado. Todos estos efectos negativos en los familiares, son comunes y suelen presentarse por la convivencia con este tipo de pacientes produciendo mucho desgaste emocional en los familiares lo cual además incide en la posibilidad de que los pacientes recaigan (Cabanyes, 2010; Guardia, 2010; Ramírez, Hernández y Dorian, 2009; Salberg, Ekerwald & Hultman, 2004).

Consecuentemente, no es extraño que en algunos participantes la enfermedad mental de su familiar les produzca *desaliento* por toda la responsabilidad que esta implica.

“No sé si esto será una palabra vulgar pero como que quisiera tirar la toalla ¿no? Pero como uno es su padre y uno lo ha traído al mundo solo hay que soportar nomás, quiera o no quiera uno tiene que sacar el dinero para poder sustentar sus pastillas, todo. Porque no lo puedo dejar abandonado a mi hija, no lo puedo dejar. Si uno lo deja, es peor. [...]” (Jorge, 57).

El *desaliento* que se ejemplifica en la verbalización anterior, más bien da cuenta de lo que explican Feldberg y colaboradores (2013) ya que advierten que la familia es quien enfrenta las dificultades propias de cada condición, responsabilizándose por el cuidado lo que desarrolla un fuerte compromiso emocional lo cual puede ser sumamente desgastante y agotador.

Los participantes también revelan que la experiencia de tener un familiar con enfermedad mental genera una (4.2) *preocupación constante* en ellos con respecto al paciente.

“A mí, un poco de preocupación más que nada, miedo más que nada. Porque me dijeron que eso también es hereditario. Quizás por eso mi hijo también está igual. A veces yo me pongo a pensar y digo que de repente también me puede haber pasado eso a mí. A veces me pongo a pensar eso, en lugar de ella quizás podría estar acá yo, o mis hermanos ¿no? (se le quiebra la voz) A veces me pongo a pensar eso” (Patricia, 44).

Se reflejan sentimientos de: intranquilidad, temor, incertidumbre e inquietud, por lo que la paciente pueda ocasionar ya que su comportamiento es considerado como imprevisible. Por ello, se genera cierto nivel de desconfianza hacia el familiar, generando que los entrevistados deban permanecer muy alertas y pendientes de los movimientos de las pacientes. Se evidencia que además de existir una preocupación general frente al paciente, existe también una preocupación por la herencia genética. Se observa que los entrevistados son conscientes de la carga genética existente en este tipo de enfermedades, y por lo tanto, ellos mismos u otros miembros de su familia, también han podido desarrollar la enfermedad. Esto, denota que existe un grado de identificación con las pacientes y probablemente ayude a que los familiares, en ocasiones, adopten actitudes más comprensivas y empáticas. Sin embargo, como se ejemplifica en el primer discurso, la preocupación por la genética también puede generar una actitud híper-alerta, conduciendo a que cualquier actitud inusual de algún miembro de la familia sea adjudicada como el posible desarrollo de una enfermedad mental.

La tercera categoría dentro de esta unidad de análisis ha sido denominada (4.3) *Temor al paciente debido al comportamiento agresivo y a conductas de riesgo*. Esta se refiere al temor que sienten los participantes hacia su familiar diagnosticado de una enfermedad mental, y se debe principalmente a que las pacientes pueden presentar un comportamiento agresivo y conductas de riesgo. Ambos tipos de comportamientos refuerzan en el participante la sensación de peligro e imprevisibilidad.

“Como le digo, no, no, no es normal estar con una persona así. A veces le converso y de repente ¡fa! Me sampa un (hace mímica con su mano) acá en la frente. O de repente me distraigo, y ¡fa! Un codazo acá (se toca el pecho). Ella es muy agresiva [...] Ella vive con mi mamá actualmente, entonces yo a veces yo iba donde mi mamá a visitarla y ella me dice “¿a qué vienes? ¿Qué quieres?” Así bien agresiva, bien a la defensiva, de frente insulta, cuando no es agresiva, te insulta o habla cosas que no son” (Patricia, 44).

“Ella por ejemplo, siempre lo que hacía era salir a la calle [por varios días] y después regresaba peor. Regresaba más aterrorizada, porque la gente la había violado, o hecho daño. Sus ropas las traía rotas” (Roxana, 48).

Las entrevistas reflejan que los participantes perciben a sus familiares como personas impredecibles, reconociendo que por momentos estos pueden ser sumamente agresivos de

forma física y verbal. Este comportamiento agresivo sumado a las conductas de riesgo, explican, en parte, la resistencia que tienen sus familiares por establecer mayor contacto con los pacientes lo que en ocasiones termina en abandono y completo desamparo hacia los mismos (MINSA, 2005; Gonzales, 2009; Castro et. al, 2013).

“Nos bloqueó a todos. En el sentido de que ya no estamos con una persona normal, ya hay desconfianza. Estamos saltones de que vaya a hacer algo, vaya agredir a alguien o por ejemplo sale a la calle, ya rompió las lunas de un carro. Es bien penoso...” (Ximena, 53).

“Mis nietos ahora dicen ‘¡ay abuelita! ¿Mi tía Marisol va a venir a vivir acá con nosotros?’ Y yo de mentira les digo: ‘¡ay si va a venir!’ y me dicen: ¡ay abuelita ¡no! Da miedo... que no venga por favor’... También mi hija dice: ‘ay mamá ¿por qué tienes una hermana así? Da miedo’ ” (Ximena, 53).

De acuerdo a las entrevistas, cuando el familiar no abandona al paciente con enfermedad mental, la relación entre ambos es regida por el temor y la desconfianza pues ellos mismo consideran que se ven forzados a alejarse de una persona con estas características. Dicho temor, no solo genera que la relación se vuelva más distante sino que puede disminuir el cuidado –físico y emocional- hacia el paciente. El paciente, probablemente perciba que frente a ella se genera una relación distante en su familia, lo cual le puede generar cierto grado de malestar, retroalimentando así las conductas agresivas y comportamientos de riesgo. Este círculo vicioso se debe a que dentro del sistema familiar, las relaciones y conductas de los miembros son interdependientes, y mutuamente reguladas, de manera que el cambio en uno de ellos tendrá repercusión en todo el grupo familiar (Valdez, 2007; Escalante & Gavlovski, 2011). Se evidencia entonces que la posibilidad de articular la atención a problemas psiquiátricos en el propio entorno social de los pacientes para buscar mantener e integrar el contexto familiar y social, se ve interrumpida (Desviat, 2010; Guinea, 2007). Primero, se debe de trabajar en la relación existente entre los pacientes y sus familiares.

A pesar de que la relación entre el participante y su familiar ha sido ejemplificada transversalmente a lo largo de los resultados, cabría añadir algunas viñetas que ilustren con mayor claridad la relación entre el participante y su familiar con enfermedad mental. Acá se muestra que la relación entre estas personas es regida por situaciones de conflicto donde predominan sentimientos de rechazo y/o sentimientos ambivalentes hacia el paciente.

“¡Con ella no se puede vivir! No, no, no... (Niega con la cabeza). [¿Cómo así?] Porque para empezar, no hace caso en nada, o sea ella está buscando algo que hacer y si, por ejemplo, la puerta está abierta y ¡fum! se va sin rumbo” (Roxana, 48).

“O sea, con una paciente esquizofrénica no hay tranquilidad. Hay peleas siempre, siempre. Por cualquier cosita que ella hace, siempre hay peleas... Por ejemplo, ella se lleva las cosas de la casa, para venderlas y cuándo le preguntas ella dice ‘ah no sé, a mí no me digan nada’. [...] De mi esposo, se ha llevado dos pantalones... A la persona que ella le tiene cólera, a esa es a quien más hace que le falten sus cosas” (Ximena, 53).

“Nunca ha habido así paz. [...] Cuando sale nomás los primeros días [del hospital], sale así dopada y hay que seguir dándole la pastilla, pero ella no te recibe la pastilla: lo esconde debajo de su lengua, hay que estar ahí, ahí, estar a su lado, perenne ¿no? No ayuda ella, no colabora en nada” (Luz, 63).

“El doctor nos dijo que tenía que tomar su medicina, pero ella no quería tomar tampoco pe. ‘Me canso, me adormece mi lengua, no puedo tomar’ Y así es como dos o tres veces que ha recaído. [...] Y yo le digo ‘si estas tomando con receta del médico, ¡tienes que tomar!’ Pero no tomó y recayó” (Carla, 57).

“Ya no estamos así como antes junto con ella, por ejemplo si estamos todos [en familia] en un almuerzo quizás ¿no? todos nos tratamos de aislar, o sea de separarnos de ella. No porque uno quiere sino porque le tenemos temor, porque ella es agresiva así... entonces no queda otra que aislarle por más que no queramos, ella como que malogra la fiesta. Un día mi hija llegó embarazada, con su barriga, y ella agarró un palo de escoba y le metió así ¡pam! En la panza “¿a qué vienes? ¿tu vienes a tragar nomás?” Le dice. Ahora la veo tranquila acá en el hospital, está con la pastilla. Pero hay otras veces que ella sí está así” (Patricia, 44).

Como se puede ver, según las verbalizaciones, la enfermedad mental genera un impacto familiar significativo, la conducta de las pacientes genera que la relación con ella se considere dificultosa, conflictiva y desgastadora. Por lo tanto se produce discapacidad, sufrimiento emocional y limitaciones en la vida cotidiana de los familiares (Dedios, 2010; MINSAs, 2005; Rodríguez, 2009). Además, se observa que el temor hacia las pacientes, se encuentra presente casi todo el tiempo, generando un trato condicionado al mismo y fomenta la verticalidad en las relaciones. Esto, no solo perjudica la relación entre los participantes y sus familiares internados sino que traen repercusiones negativas en el cuidado y el apoyo que se le dará al paciente, además de afectar la identidad como familia (Feldberg et. al, 2013; Campo et. al, 2010). Además, las relaciones no solo se ven obstaculizadas sino que genera un rechazo a la paciente de parte de los mismos miembros de la familia.

Finalmente, se puede hablar de una *relación fluctuante* existente entre participantes con las pacientes a lo largo del tiempo, pues los participantes encuentran cambios bruscos entre pre y post enfermedad de la paciente y diferencias entre estado de crisis y en remisión.

“Antes que se enferme, ella era bien cariñosa conmigo. Nunca me hacía daño, sino, me quería bastante, ahora las cosas no son así. Ya ahora pienso que como nos hemos

alejado, ella tiene ese odio hacia mí y me reclama que por qué la dejé aquí sola [refiriéndose al internamiento]. ‘Acá me han hecho daño’ me dice. Yo le trato de explicar, pero ella no quería entender” (Roxana, 48).

“¿Cambió? ¡Uuuuuf! ¡A mil por hora! O sea ya no era, ya no era pues la chica de antes. Se volvió más conflictiva, más agresiva, tenía que estar pendiente yo de mis hijos que en ese entonces eran chiquitos, porque no me los vaya a hacer algo... Un descuido y se llevaba por ejemplo la licuadora, lo llevaba a vender. Así cositas que hacía pues desastres en la casa” (Ximena, 53).

“Cuando está sana, es una maravilla, jugamos, y todo. Pero cuando está con la enfermedad ya no ya. Ya cuando se enferma: insulta, habla incoherencias, se le entreveran los pensamientos. Cuando yo veo que está así, solo queda traerlo acá al hospital pues. Porque se pone agresiva, y a todo el mundo agrede. Empieza a tirar todas las cosas, se aburre de todo, pierde el control. Cuando está ahí sin enfermarse es normal, hace sus cosas, es respetuosa, pero de ahí no; ya no respeta a nadie” (Jorge, 57).

Se ha identificado que los participantes reconocen un cambio marcado entre la manera en que se relacionan con su familiar antes y después que este desarrolle la enfermedad mental, a pesar de estos estar bajo medicación. Este cambio se asemeja, en cierta medida, al mismo que ocurre cuando el paciente está en crisis (donde se destaca un comportamiento agresivo, conflictivo y lenguaje incoherente) y en remisión (actitud respetuosa, amable, tranquila y colaboradora). Ambas diferencias nos muestran cómo se genera un impacto en la manera en que los familiares construyen la forma de relacionarse con el paciente, dependiendo del estado en que este se encuentre. Se evidencia entonces, un patrón donde se reconoce que los cambios son negativos, afectando el comportamiento de su familiar y por lo tanto, perjudicando las relaciones con los mismos. Está marcada diferencia que reconocen los entrevistados puede explicar aquel entendimiento “erróneo” de enfermedad mental, donde se sostiene una visión dicotómica entre la salud y la enfermedad, donde lo positivo, saludable y beneficioso se deposita en un extremo y lo negativo, enfermo y desfavorable en otro, sin posibilidad de un continuo (Espejo, 2011).



Conclusiones

Luego de haber discutido los hallazgos de la investigación, se pasará a exponer las ideas fundamentales del análisis a manera de conclusiones así como las limitaciones del estudio y las respectivas recomendaciones.

Los resultados de la investigación permiten ratificar que las concepciones acerca de la enfermedad mental, no son estáticas sino que varían de acuerdo a cada participante y que cada una de estas, a la vez, podría sufrir variaciones a lo largo del tiempo. Además, también se demuestra que las concepciones sobre la enfermedad mental varían de acuerdo al contexto histórico y socio cultural en que están insertas.

A pesar de que muchas investigaciones sugieren que existe un escaso entendimiento de la enfermedad mental en la población en general, los resultados revelan que los participantes sí aluden a nociones comúnmente presentes en el diagnóstico de dichas enfermedades al describir el significado de las mismas. Esto, da cuenta de que en esta población existe cierto conocimiento sobre el significado de la enfermedad mental. Sin embargo, el grupo asocia la enfermedad mental exclusivamente con los síntomas positivos del síndrome psicótico o con desórdenes de naturaleza crónica y deteriorante. Esta asociación si bien resulta natural pues concuerda con el tipo de enfermedad que presentan las familiares de los entrevistados, es una visión parcial de lo que significa la enfermedad mental, pues enfatiza los periodos de crisis de la enfermedad.

La enfermedad mental es concebida, por este grupo, como un fenómeno *complicado* donde lo que ocurre son fallas en la persona enferma, tanto a nivel cerebral como a nivel de comportamiento produciendo así una conducta en ellas que no responde a ninguna lógica pero que es predominantemente agresiva, imprevisible y de riesgo lo cual fomenta la noción de *peligro*. No obstante, también se reconoce que en las pacientes se produce la pérdida de la razón por lo que sus familiares alegan de que estos cambios bruscos de comportamiento y las transformaciones en su forma de relacionarse no son conscientes para el paciente.

Por todo lo anterior, se considera que la comprensión de la enfermedad mental no es sencilla ni fácilmente accesible pues, de acuerdo a los participantes, saber reaccionar a este tipo de circunstancias solo se logra mediante la experiencia y vivencia con el paciente. No obstante, muchas veces a pesar de la experiencia, aun pueden coexistir dudas en ellos sobre qué es realmente lo que tiene su familiar pues consideran que no cuentan con suficiente información ni con un soporte institucional adecuado.

Debido al complejo tratamiento que la enfermedad mental necesita y a los efectos negativos que se generan en la persona; afrontarla produce diferentes sentimientos, actitudes y se desarrollan distintas estrategias de afrontamiento tanto en los participantes como en el contexto familiar global. Al inicio de la enfermedad mental de algún miembro de la familia, no es de extrañar que sus parientes cercanos desarrollen estrategias evitativas frente al problema, tales como la negación de la enfermedad misma o hacer intentos por normalizarla, las cuales pueden durar muchos años. Debido al uso de mecanismos de negación o evitamiento, los familiares son vistos por otros allegados al paciente como negligentes o abandonados. Es importante destacar que para lograr aceptar integralmente la enfermedad mental de un familiar suele pasar por un proceso de elaboración largo, complejo y que suele venir acompañado de fantasías de distinta índole.

La enfermedad mental del paciente suele generar en los familiares sentimientos de culpa pero también esta puede ser pensada como una suerte de castigo injusto, el cual ellos mismos dudan de merecer. En ambos escenarios, se produce siempre un profundo sentimiento de tristeza frente a la enfermedad mental del paciente. Esto se da debido a la sintomatología que produce la enfermedad mental en el paciente, los cuales son percibidos como cambios negativos en el paciente. Por ello, la experiencia en los familiares es semejante a la de una pérdida, aunque de manera parcial, puesto que a pesar de que la persona se mantiene con vida, las variaciones en su conducta y por extensión, en su manera de relacionarse sufren transformaciones tan abruptas, que el *enfermo mental* deja de ser reconocido como la *persona* que fue. Esto, implica un sufrimiento emocional constante y puede generar mucho desaliento.

Asimismo, debido a la agresividad e imprevisibilidad del comportamiento de las pacientes cuando estos se encuentran en periodos de crisis, se genera en sus familiares sentimientos de temor dificultando aún más la convivencia, y una actitud distanciamiento. Esto, sumado a que la enfermedad misma produce discapacidad y limitaciones en la vida cotidiana de los familiares, generando sentimientos de frustración en los mismos, la relación entre familiares y pacientes se ve muy alterada. A pesar de ello, la preocupación que tienen los familiares por sus pacientes es constante la mayor parte del tiempo. Se preocupan tanto por la herencia genética (debido a la carga genética de las mismas, tanto ellos como cualquier otro miembro de su familia es más propenso a desarrollarlas) así como por lo que pueden ocasionarle las pacientes a terceros y también por el bienestar de las pacientes. Como consecuencia, esta preocupación podría generar un estrés permanente en estas personas.

En cuanto al origen de la enfermedad mental, los participantes conciben que son principalmente factores sociales y emocionales los que detonan esta enfermedad. Asimismo, se evidencia una tendencia en los entrevistados a involucrarse ellos mismos dentro de las múltiples causas que le atribuyen a la enfermedad mental, poniendo una vez más en evidencia que dentro de la concepción de la misma, existen sentimientos de culpa y de responsabilidad asumidos sin suficiente sustento.

Asimismo, la concepción de la enfermedad mental en los participantes está influida por factores completamente externos a los participantes, estos son: por un lado los prejuicios sociales y por otro, el sistema de salud mental insuficiente con el que cuenta nuestro país. Ambos factores se retroalimentan mutuamente pues el estigma social frente a la enfermedad mental genera discriminación y rechazo hacia el paciente lo cual también se extiende a las mismas instituciones psiquiátricas. De esta manera, la actitud y trato que impone la sociedad en general como la de las instituciones especializadas a los pacientes psiquiátricos son absorbidas directa e indirectamente por sus familiares tiñendo de negatividad la concepción que estos tienen de la enfermedad mental. Si a esto, se le suma el hecho de que en las instituciones psiquiátricas se brinde información limitada sobre la enfermedad mental y sus causas a los familiares de pacientes; no es de extrañar que los participantes mismos reconozcan que tengan una gran confusión sobre el entendimiento de dicha enfermedad.

Por otro lado, se manifiesta que el tipo de relación que se plasma entre los participantes y sus familiares internados se caracteriza por ser *fluctuante*. Se considera que la paciente cambia tanto cuando entra en periodo de crisis, que prácticamente es imposible integrar ambos extremos (la parte sana y la parte enferma de la personalidad) en una misma persona y por lo tanto la forma de relacionarse con estas resulta muy variante dependiendo de la etapa en que se encuentre. Esto pone en evidencia que aún para los familiares es difícil reconocer el curso progresivo de la enfermedad, lo cual le impide a los mismoS detectar síntomas tempranos que sirvan de alarma en el inicio de un episodio de crisis. Probablemente debido a esto es que los familiares no tienen la opción de desarrollar estrategias preventivas frente a los periodos de crisis de sus familiares, lo cual genera que dichas crisis los tomen por sorpresa y la percepción de las mismas resulte aún más aparatosa.

En suma, de acuerdo a los familiares de pacientes internados, debido tanto a las arduas experiencias con la enfermedad mental, así como a la DIFÍCIL relación que se tiene con las mismas (la cual es producto del comportamiento agresivo de las pacientes) la concepción de esta es teñida con un matiz negativo. Esto además se potencializa por factores externos a la misma, como por ejemplo los estigmas, prejuicios y el sistema de salud mental

público que brinda una atención precaria e insuficiente. Por todo esto, la relación con las pacientes hospitalizadas es conflictiva; lo cual interfiere tanto con el tratamiento de la enfermedad como con el curso y la evolución de la misma, lo que incide en las recaídas. Por consiguiente, considerando que los familiares son los principales cuidadores de los pacientes con enfermedad mental y que además les sirven como un marco de referencia para los mismos, se recomienda que las instituciones psiquiátricas les provean la información necesaria sobre la enfermedad de sus pacientes. Además, sería útil que también los hospitales puedan contar con una guía sencilla para que las familias puedan reconocer con anterioridad los síntomas iniciales antes de cualquier episodio de crisis. Se sugiere también que los hospitales psiquiátricos cuiden mejor el trato que se les da a las pacientes, pues muchas veces este es percibido por los familiares como un trato negligente.

Estas indicaciones podrían el trato a estas personas y aliviaría la tensión existente en la relación con las mismas. Una vez hecho esto, recién se podría empezar a pensar en incluir a los familiares en el tratamiento de la enfermedad misma, tal como sugiere el MINSA (2005). Además, se considera que una posible próxima línea de investigación sea la de estudiar dicha actitud discriminatoria evidenciada en instituciones psiquiátricas para poder así emprender un cambio en las concepciones de la enfermedad mental, ya que esto indudablemente afecta el progreso de recuperación de pacientes e incide en el autoconcepto de los mismos.

Cabe mencionar que a lo largo del estudio se han reconocido algunas limitaciones. Una de ellas, sino la más importante es el desconocimiento de la experiencia de convivir con una persona con enfermedad mental de parte de la investigadora. Esto impide en cierta medida poder identificarse con los participantes completamente y hubiese permitido indagar aspectos más íntimos sobre la convivencia que solo se podrían conocer mediante la experiencia. Una segunda limitación es que la mayoría de literatura revisada proviene de estudios con origen occidental, se considera que se podría haber generado un sesgo en el análisis

Referencias

- Adeosun, I. (2013). Correlates of Caregiver Burden among Family Members of Patients with Schizophrenia in Lagos, Nigeria. *Schizophrenia Research and Treatment*, 2013 (1-6). Recuperado de <http://www.hindawi.com/journals/schizort/2013/353809/abs/>
- Alcalde-Rabanal, J. E., Lazo-González, O., & Nigenda, G. (2011). Sistema de salud de Perú. *Salud pública de México*, 53, (243-254). Recuperado de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S003636342011000800019&script=sci_arttext&tln_g=pt
- Álvarez, L. (2006). *Representaciones sociales de la salud y la enfermedad: Un estudio comparativo entre operadores de la salud y pacientes hospitalizados en Bucaramanga y Floridablanca*. Recuperado de <http://caribdis.unab.edu.co>
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (5th ed). Washington: American Psychiatric Association.
- Anchante, M. (2011). *Concepciones sobre desarrollo en autoridades comunales de la región Ayacucho: un estudio exploratorio*. (Tesis para optar el grado de Magister en Psicología). Lima: Pontificia Universidad Católica del Perú.
- Apoyo, I. (2013). Niveles socioeconómicos de Lima Metropolitana 2012. Recuperado de http://www.ipsos.pe/sites/default/marketing_data/MKT_Data_NSE_Lima_2012.pdf.
- Arango-Dávila, C. A., Rojas, J., & Moreno, M. (2008). Análisis de los aspectos asociados a la enfermedad mental en Colombia y la formación en psiquiatría. *Revista colombiana de psiquiatría*, 4(37), 538-563.
- Bascuñán, R. (2005). Cambios en la relación médico-paciente y nivel de satisfacción de los médicos. *Revista médica de Chile*, 133(1), 11-16. Recuperado de http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S003498872005000100002&script=sci_arttext&lng=pt
- Bardales Aranibar, G. M. (2013). *Representaciones mentales de apego en un grupo de mujeres que presentan desórdenes alimenticios*. (Tesis para optar el título de Licenciada en Psicología con mención en Psicología Clínica). Pontificia Universidad Católica del Perú, Lima.
- Barrera, M. D. M., Tonon, G., & Salgado, S. V. A. (2012). Investigación cualitativa: el análisis temático para el tratamiento de la información desde el enfoque de la fenomenología social. *universitas humanística*, (74), 195-225.
- Berger, P., & Luckmann, T. (2003). La construcción social de la realidad. En *Papers: revista de sociología* (pp.181-183). Buenos Aires: Amorrortu Editores.
- Bojórquez, E., Chacón, O., Rivera, G., Donadío, G., Stucchi, S., Sihuas, C. & Llanos, A. (2012). Colegio Médico del Perú: Propuesta de reforma de la salud mental en el Perú. *Acta Médica Peruana*, 29(1), 43-55. Recuperado de http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S172859172012000100013
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, 3(2), 77-101.
- Cabanyes, J. (2010). *La salud mental y sus cuidados*. Pamplona: EUNSA Ediciones Universidad de Navarra.
- Campo Revilla, I., Yllá Segura, L., González-Pinto Arrillaga, A. y Bardají Suárez P. (2010). Actitudes en la Familia hacia el enfermo mental. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 38(1): 57-64.
- Castro, P., Segura, R., Tordoya, G., Arévalo, M., & Vega, J. (2013). Conocimientos y

- estigmas sobre salud mental en familiares de pacientes que acuden a consultorio externo del "Hospital Nacional Cayetano Heredia". *Acta Médica Peruana*, 30(2), 63-69.
- Caycedo, M., Herrera, S. & Offir, K. (2011). Descripción de los factores de riesgo para recaída en pacientes con diagnóstico de trastorno mental. *Revista Ciencias de la Salud*, 9(2).
- Chien, W. (2010). *Psychiatry - Theory, Applications and Treatments: Stress of Family Members in Caring for A Relative with Schizophrenia*. New York: Nova Science Publishers.
- Collazos, M. V. (2007). Trastornos mentales y problemas de salud mental. Día Mundial de la Salud Mental 2007. *Salud Mental*, 30(2), 75-80.
- Dedios, M. C. (2010). *Experiencia emocional de un grupo de psicólogos en el trabajo con personas psicóticas*. (Tesis para optar al título de Licenciada en Psicología con mención en Psicología Clínica). Pontificia Universidad Católica del Perú, Lima.
- Defensoría del Pueblo, (2009). *Informe Defensorial N° 140: Salud mental y Derechos Humanos, Supervisión de la política pública, la calidad de los servicios y la atención a poblaciones vulnerables*. Lima: Defensoría del Pueblo. Recuperado de http://www.minsa.gob.pe/dgsp/archivo/salud_mental_documentos/16_informe_defensorial_140.pdf
- Desviat, M. (2010). Los avatares de una ilusión: la reforma psiquiátrica en España. *Cuadernos de Trabajo Social*, 23: 253-263.
- Di Mattei, V., Prunas, A., Novella, L., Marcone, A., Cappa, F. & Sarno, L. (2008). The burden of distress in caregivers of elderly demented patients and its relationship with coping strategies. *Neurological sciences*, 29(6), 383-389.
- Diez-Canseco, F., Ipince, A., Toyama, M., Benate-Galvez, Y., Galán-Rodas, E., Medina-Verástegui, J. C. & Miranda, J. J. (2014). Atendiendo la salud mental de las personas con enfermedades crónicas no transmisibles en el Perú: retos y oportunidades para la integración de cuidados en el primer nivel de atención. *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Pública*, 31(1), 131-136.
- Escalante, V. & Gavlovski, J. (2011). Tener un hijo con enfermedad mental: vivencias de madres de pacientes con esquizofrenia. *Anales de la Universidad Metropolitana*, 11 (1), 149-169.
- Espejo, L. (2011). *Representaciones de Salud Mental en trabajadores de salud de la ciudad de Huancavelica*. (Tesis para optar el título de Licenciada en Psicología con mención en Psicología Clínica). Lima: Pontificia Universidad Católica del Perú.
- Feldberg, C., Clemente, M., Tartaglini, M., Hermida, P., Pereyra Girardi, C. & Stefani, D. (2013). Enfermedad crónica y sentimiento de sobrecarga. Un estudio descriptivo-comparativo en cuidadores familiares de pacientes con diferente patología neurológica. *Perspectivas en Psicología*, 10(4).
- Galbán, L., Mendoza, A., Velázquez, R., Rodríguez, L., & Fernández, M (2011). Fundamentos humanistas de la Psiquiatría Comunitaria y la Salud Mental cubana. *Revista Argentina de Clínica Neuropsiquiátrica*, 17 (2), 136-147. Recuperado de http://www.alcmeon.com.ar/17/66_oct11/05_galban_alc66.pdf
- García, J., y Obando, L. (2007). La discapacidad, una mirada desde la teoría de sistemas y el modelo biopsicosocial. *Revista Hacia la Promoción de la Salud*, 12: 51-61.
- González J., Armengol, J., Cuixart, I., Manteca, H., Carbonell, M. & Azacón, M.A. (2005). Cuidar a los cuidadores: atención familiar. *Enfermería global*, 4(1). Recuperado de

- <http://revistas.um.es/eglobal/article/view/517>
- Gonzalez, O. (2009) Enfermedad mental, estigma y legislación. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 29(2): 471-478. Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S021157352009000200012&lng=es&nrm=iso
- Gómez, S. (2009). El apoyo familiar como uno de los pilares de la reforma de la atención psiquiátrica. Consideraciones desde una perspectiva psicosocial. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 38.
- González Rey, F. (2007). *Investigación cualitativa y subjetividad. Los procesos de construcción de la información*. México DF: Mac Graw-Hill.
- Guardia, J. (2010). *Ansiedad y afrontamiento en cuidadores de pacientes con esquizofrenia*. (Tesis para optar el título de Licenciada en Psicología con mención en Psicología Clínica). Pontificia Universidad Católica del Perú, Lima.
- Guillén, A. & Muñoz, M. (2011). Variables asociadas a las necesidades psicosociales de personas con enfermedad mental grave usuarias de servicios comunitarios y de sus cuidadores familiares. *Anuario de Psicología Clínica y de la Salud*, 7:15-24.
- Guinea, R. (2007). Modelo de atención a las personas con enfermedad mental grave. *Cuadernos Psiquiatría Comunitaria*, 7(2): 135-45.
- Guinsberg, E. (2008). ¿De qué "salud mental" estamos hablando? *Administración y organizaciones*, 20(10): 9-19. Recuperado de http://148.206.107.15/biblioteca_digital/articulos/9-386-5822tsh.pdf
- Gutiérrez-Maldonado J, Caqueo-Urizar A. & Kavanagh D. (2005). Burden of care and general health in families of patients with schizophrenia. *Soc Psychiatry Epidemiological*. 40, 899–904. doi: 10.1007/s00127-005-0963-5
- Hernández, R.; Fernández, C. & Baptista, P. (2010). *Metodología de la investigación*. 5ª Ed. México DF: McGraw-Hill.
- Hidalgo, L (2013). *Sobrecarga y Afrontamiento en familiares cuidadores de personas con esquizofrenia*. (Tesis para optar al título de Licenciada en Psicología). Pontificia Universidad Católica del Perú, Lima.
- Hunt, P. (2005). *Los derechos económicos, sociales y culturales: Informe del Relator Especial sobre el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental*. Naciones Unidas: Consejo Económico y Social 61(10). Recuperado de http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/879/Inf_HuntP_Derecho_NivelSalud_2005.pdf?sequence=1
- Kudó, I. (2001). *Representaciones de la salud mental en jóvenes de Ayacucho*. (Tesis para optar por el Título de Licenciada en Psicología con Mención en Psicología Clínica). Lima: Pontificia Universidad Católica del Perú.
- Leal, F., Espinosa, C., Vega, J. & Vega, S. (2012). Sobrecargas objetivas y nivel de apoyo familiar a pacientes adultos con esquizofrenia. *Revista Salud Uninorte*, 28 (2).
- Martínez, M. (2006). La investigación cualitativa: síntesis conceptual. *Revista de investigación en psicología*, 9(1), 123-146.
- Ministerio de Salud (2006). *Plan Nacional de Salud Mental. Documento técnico normativo*. Lima: Consejo Nacional de Salud, Comité Nacional de Salud Mental y MINSA.
- Ministerio de Salud. (2009). *Informe sobre los servicios de Salud Mental del Subsector Ministerio de Salud del Perú 2008*. Lima: MINSA-IESM-OMS. Recuperado de http://www.minsa.gob.pe/dgsp/archivo/salud_mental_documentos/09_saludmental_minsa2008.pdf

- Moll, S (2009). *Representaciones de la salud en trabajadores de dos instituciones especializadas de Lima Metropolitana*. (Tesis para optar al título de Licenciada en Psicología con mención en Psicología Clínica). Lima: Pontificia Universidad Católica del Perú.
- Mora-Ríos, J; Natera-Rey, G., Bautista Aguilar, N. & Ortega, M. (2013). Estigma público y enfermedad mental. Una aproximación desde la teoría de las representaciones sociales. *Universidad Nacional Autónoma de México UNAM*. Recuperado de http://www.crim.unam.mx/drupal/crimArchivos/Colec_Dig/2013/Fatima_Flores/3_Estigma_publico_enfermedad.pdf
- Moreano, G., Asmad, U. Cruz, G. & Cuglievan, G. (2008). *Concepciones sobre la enseñanza de matemática en docentes de primaria de escuelas estatales*. Revista de Psicología PUCP, vol. XXVI (2).
- Nieto, L. & Vallejo, B. (2012) Intervención en familias multiproblemáticas con trastornos mentales. *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*, 15(2). Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/802/80228344003.pdf>
- Organización Panamericana de la Salud (2008). *Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas relacionados con la Salud CIE-10* (Décima Revisión). Washington, D.C, E.UA, OMS.
- Pakman, M. (2006). Reducción del riesgo en familias multiproblemáticas: la micropolítica de la justicia social en la asistencia en salud mental. *Terapia familiar y de pareja*, 42: 698-717. Recuperado de <https://www.obelen.es/upload/343H.pdf>
- Ramírez, J.; Hernández, B. & Dorian, M. (2009). Mexican American caregivers' coping efficacy. *Social Psychiatry y Psychiatric Epidemiology*, 44: 162-170
- Ramírez, L. & Carvajal, L. C. P. (2007). *Actitudes hacia el trastorno mental y hacia la búsqueda de ayuda psicológica profesional*. Una revisión sistemática de estudios en Europa, Estados Unidos, Latinoamérica y el Caribe. *MedUNAB*, 10, 50-56.
- Remesal, A. (2009). Concepciones del profesorado de matemáticas acerca de las funciones de la evaluación del aprendizaje en la educación obligatoria. *Infancia y aprendizaje*, 32(3), 391-404.
- Rejas, M. (2011). Familia y esquizofrenia: 24 horas al día, 365 días al año. *Asociación para la salud integral del enfermo mental*. Recuperado de <http://www.asiem.org/almacen/Documentacion/archivos/4/Familia%20y%20Esquizofrenia.pdf>
- Rosales Córdova, E. (2011). *Concepciones y creencias docentes sobre el éxito y el fracaso en el área curricular de comunicación integral*. (Tesis para optar el título de Licenciada en Psicología con mención en Psicología Educacional). Lima: Pontificia Universidad Católica del Perú.
- Sabido, O. (2011) Institución, familia y enfermedad mental: Reflexiones socioantropológicas desde un hospital psiquiátrico. *Sociológica (México)*, 26(74): 303-309. Recuperado de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0187-01732011000300011&lng=es&tlng=es
- Theidon, K. (2009). The Milk of Sorrow: A Theory of violence of Memory Canadian Woman Studies. *Paxis*, 27 (1). Recuperado de http://www.pueg.unam.mx/images/seminarios2015_2/nociones teoricas/s_11/kimberly_theidon_la_teta_asustada.pdf
- Vega, M., Valz Gen, V., Rivera, M. & Moya, A (2005). *Salud Mental: Tarea Compartida. Publicaciones en Salud*. Lima: Proyecto AMARES de la Unión Europea y del Ministerio de Salud.
- Velázquez, T. (2007). *Salud Mental en el Perú: dolor y propuesta. La experiencia en Huancavelica*. Lima: CIES.

- Vicente, B., Kohn, R., Saldivia, S. & Rioseco, P. (2007). Carga del enfermar psíquico, barreras y brechas en la atención de Salud Mental en Chile. *Revista médica de Chile*, 135(12): 1591-1599. Recuperado de http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S003498872007001200014&lng=es&tlng=es. 10.4067/S0034-98872007001200014
- World Health Organization (2006). Manual de Recursos de la OMS sobre Salud Mental, Derechos Humanos y Legislación. *WHO ebrary collections*, Recuperado de <http://site.ebrary.com/lib/bibpucp/Doc?id=10190693&ppg=24>







ANEXO A

Consentimiento Informado

Acepto libre y voluntariamente ser participante del Proyecto de Investigación que conduce **Camila Caravedo Velaochaga de la Pontificia Universidad Católica del Perú**.

Se me ha explicado que el propósito de la investigación es explorar las concepciones acerca de la enfermedad mental de los familiares de pacientes internados en un hospital psiquiátrico. También entiendo que si participo en el proyecto, me preguntarán sobre mis ideas, pensamientos y experiencias respecto a la y enfermedad mental.

Asimismo, entiendo que procederé a responder a una entrevista la cual será audio-grabada, que tendrá una duración aproximada de 30 a 60 minutos. Entiendo que si deseo, puedo retirarme de este estudio en cualquier momento sin que genere consecuencias negativas.

Se me ha explicado que las respuestas a la entrevista son de carácter confidencial y que nadie tendrá acceso a ellas. Asimismo, que mis datos personales también se mantendrán confidenciales y se me identificará dentro del estudio mediante un código.

Entiendo que los resultados de la investigación serán presentados de manera grupal, no individual, por lo que no se mencionará ninguna información que vincule mi identidad con las respuestas. Si tengo cualquier duda, puedo comunicarme con Camila Caravedo al teléfono *940 203 412*.

He leído y entendido este consentimiento informado.

Firma del Participante

Firma de la investigadora

Fecha: _____

ANEXO B

Ficha de Datos Sociodemográficos

Código: _____

Datos Personales:

Sexo: F M

Edad: _____

Lugar y fecha de nacimiento: _____

Grado de Instrucción: Primaria Superior técnica
 Secundaria Superior universitaria

Relación con la usuaria Pareja
 Padre
 Madre
 Hermano/a
 Otro: _____

Ingreso familiar mensual: S/.0 - 1000
 S/. 1001 - 2000
 S/. 2001- 3000
 S/. 3001- 4000
 S/. 4001 - 5000

Ocupación: _____

¿Actualmente vive con la usuaria? Si No

¿Cuánto tiempo ha convido con la usuaria? _____

¿Vive con otra persona con enfermedad mental? Si No

¿Asiste con regularidad a las charlas para familiares? Si No

Datos de la usuaria:

Edad: _____

Ocupación previa: _____

Tiempo de internamiento: _____

¿Es reingreso? Si No Número de hospitalización: _____

Diagnóstico(s): _____ Tiempo de enfermedad: _____

Para el investigador (dejar en blanco)

Hora de inicio:

Hora de fin:

Duración total de entrevista:



ANEXO C

Entrevista Semi-Estructurada

Buenos días/tardes, como le indiqué, estoy trabajando en mi Tesis para licenciarme como Psicóloga Clínica, la siguiente busca explorar lo que los familiares de pacientes internados en un Hospital psiquiátrico, piensan acerca de la enfermedad mental. Por ello, me gustaría conversar con usted sobre sus experiencias, creencias e interacciones con la enfermedad mental.

1. ¿Qué es lo primero que le viene a su mente cuando escucha la palabra “enfermedad mental”?
2. ¿Qué entiende usted por “enfermedad mental”?
3. ¿Usualmente, de qué manera se refiere la gente a las personas con enfermedad mental?
4. ¿Qué es lo primero que viene a su mente cuando piensa en su familiar internado?
5. ¿Cómo cree usted que es la vida de una persona que padece de una enfermedad mental?
6. En el caso de su familiar ¿Cómo describiría la experiencia de padecer una enfermedad mental?
7. ¿Qué aspectos cree que influenciaron en el inicio de la enfermedad mental de su familiar?
8. ¿Cómo es la convivencia con su familiar internado? ¿En qué forma, si alguna, cambio su relación con ella después que supo que tenía una enfermedad mental?
9. ¿Cuál(es) han sido los retos en la experiencia con su familiar? ¿Cuál(es) han sido los aspectos que facilitan la experiencia con su familiar?
10. ¿Cómo se tomó, en su familia, el internamiento de su familiar?
11. Por favor describa ¿cómo es la relación con su familiar actualmente?
12. ¿Cómo era esta relación antes de conocer su enfermedad mental?
13. ¿En qué forma, si alguna, cambiaron las relaciones en su familia después que supieron que tenía una enfermedad mental?
14. ¿Hay algo que quisiera comentar o añadir?

ANEXO D

Esquema de unidades de análisis y categorías de sentido

1. Entendimiento de la EM
 - 1.1 Falla en la persona con EM o pérdida de la razón
 - 1.2 Enfermedad sencilla o complicada
 - 1.3 Factores externos que inciden negativamente en el entendimiento de la EM del familiar

2. Origen de la EM
 - 2.1 Experiencia impactante o “susto”
 - 2.2 Abuso físico y emocional
 - 2.3 Se nace con la EM

3. Dificultades en el afrontamiento de la EM
 - 3.1 Negación-Evitación
 - 3.2 Aceptación y Asimilación

4. Sentimientos que genera la EM del Familiar
 - 4.1 Culpa, tristeza y desaliento por la EM del familiar internado
 - 4.2 Preocupación constante
 - 4.3 Temor del familiar al paciente debido a comportamiento agresivo y conductas de riesgo