

# Experiencias de familiares ante la primera crisis de personas con problemáticas severas de salud mental

*Experiences of family caregivers of people with severe mental health conditions*

Marina Ayelén Fernández<sup>1</sup>

<https://doi.org/10.53680/vertex.v36i168.829>

## Resumen

**Introducción:** Ante la primera crisis los familiares de personas con problemáticas severas de salud mental enfrentan una serie de situaciones que impactan negativamente sobre ellos. **Objetivo:** Describir y analizar las experiencias de los familiares de personas con problemáticas severas ante la primera crisis. **Método:** Se realizó un estudio descriptivo con una muestra seleccionada intencionalmente. Se realizaron 15 entrevistas basadas en un guion. El análisis fue cualitativo. **Resultados:** Las experiencias ante la primera crisis generan sufrimiento en todo el grupo familiar, siendo muchas veces la cuidadora primaria la más afectada. Al referirse a los trabajadores de salud mental, los entrevistados/as coincidieron en que cuando éstos las incluyen, en tanto familiares, favorecen cambios no sólo en la vida de las personas con problemáticas severas de salud mental sino en las de ellas mismas y de todo el grupo familiar, destacando sus intervenciones como oportunidades de mejorar la calidad de vida. **Conclusiones:** Desde hace algunos años se plantea que las familias son el punto ciego del campo de la Salud Mental, en la medida en que organizan y proveen cuidados, prestan apoyos durante y a partir de la primera crisis, sufren junto a las personas con problemáticas severas de salud mental, pero muchas veces son invisibles para los servicios y el sistema de salud mental, y se ven empujadas a pedir ayuda ante las situaciones que se les plantean por fuera de este último.

**Palabras clave:** familia, cuidadores, problemáticas severas de salud mental, primera crisis

## Abstract

**Introduction:** After the first crisis, family caregivers of persons with severe mental health conditions face situations that impact not only them but also affecting the recovery of these persons. **Objective:** To describe and analyze the experiences of family caregivers of people with severe mental health conditions after the first crisis. **Methods:** Qualitative research was conducted. The sample was selected intentionally. Semi-structured interviews (n=15) were carried out. The analysis was qualitative. **Results:** Participants explained that the experiences after the first crisis generated severe suffering in the family as a group, and the primary caregiver being the most affected. When referring to mental health workers, participants agreed that their support favors changes to the lives both of people with severe mental health conditions and the family group (and the primary caregiver included). Mental health worker's interventions are considered an opportunity to improve their quality of life. **Conclusion:** It has been suggested that family caregivers are the blind spot of the mental health field. They organize and provide care, provide support during and after the first crisis, suffer with the person with severe mental health conditions, but they are invisible to mental health services.

**Keywords:** family, caregiver, severe mental health conditions, mental health crisis

RECIBIDO 14/3/2024 - ACEPTADO 2/5/2024

<sup>1</sup>Doctora en Psicología, Facultad de Psicología, Universidad de Buenos Aires. Instituto de investigaciones, becaria postdoctoral CONICET. Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina. <https://orcid.org/0000-0001-5767-4047>

**Correspondencia:**

[fernandez.marina84@gmail.com](mailto:fernandez.marina84@gmail.com)



## Introducción

En los últimos cincuenta años -en el marco de la transformación de la atención psiquiátrica- se produjo una transición en el cuidado de personas con problemáticas severas de salud mental, que implicó el pasaje de sistemas formales de cuidado a sistemas informales (Gater et al., 2015). Los sistemas informales son aquellos que se caracterizan por ser organizados y provistos por personas de la red social del receptor del cuidado, generalmente los familiares, de forma voluntaria y sin que medie remuneración alguna (Gargoloff et al., 2020; Fernández, 2021; Gulayin, 2022).

En el intento de organizar y proveer los cuidados que las personas con problemáticas severas de salud mental requieren a partir de la primera crisis, los familiares deben enfrentar una serie de situaciones que muchas veces les generan un impacto físico, emocional, económico y social, conocido como carga familiar (Gulayin, 2022). Sobre este tema se han desarrollado numerosas investigaciones que muestran que, aun en contextos muy diferentes, la carga familiar en cuidadores de personas con problemáticas severas de salud mental es muy importante (Ribé Butrón, 2014; Salazar-Torres et al., 2019; Dos Santos et al., 2020; Iyidobi et al., 2022).

La literatura científica sugiere que entre las situaciones que los familiares deben enfrentar a partir de la primera crisis se destacan la desesperación de no entender qué sucede con el familiar y no saber qué hacer, la desorganización de la vida cotidiana de toda la familia, el dolor que produce el diagnóstico, la falta de información para organizar y proveer cuidados, la soledad, la culpa sobre todo de progenitores y hermanos, el estigma y la vergüenza, la preocupación por el futuro del familiar, la falta de apoyo profesional y las dificultades financieras (Biegel & Yamatani, 1987; Wainwright et al., 2014; Chang et al., 2017; Krupchanka et al., 2017).

Algunos autores sostienen que tales situaciones, y muchas veces la carga familiar que ellas conllevan, repercuten negativamente en la recuperación de las personas con problemáticas severas de salud mental (Lowyck et al., 2004). En consonancia con lo anterior, existe evidencia que indica que las intervenciones familiares se asocian a la reducción de los tiempos de internación, así como la cantidad de internaciones y reinternaciones (Bird et al., 2010; Wainwright et al., 2013).

Entonces, dada la centralidad que las intervenciones familiares tienen en la recuperación de las personas con problemáticas severas de salud mental, la importancia de realizarlas tempranamente ha sido

reconocida por académicos y organismos nacionales e internacionales de referencia en la materia (OPS, 1990, 2010; MINSAL, 2018; Vasava, Majhi et al., 2022). Sin embargo, hoy en día tales intervenciones son poco frecuentes en la práctica cotidiana de los trabajadores de salud mental (TSM) (Hem et al., 2022; Gulayin, 2022).

En ese sentido, es de mencionar que las personas con problemáticas severas de salud mental, los TSM y los familiares, explican de modo distinto dicho fenómeno. Las personas con problemáticas severas de salud mental se oponen a las intervenciones familiares porque temen que impacte negativamente sobre su privacidad, autonomía y la toma de decisiones respecto del tratamiento (Murray-Swank et al., 2007).

Los TSM reportan bajas expectativas de que los familiares realmente se involucren, desconocimiento de las situaciones que los familiares enfrentan a la hora de proveer los cuidados y los beneficios que las intervenciones familiares tienen en la recuperación de las personas con problemáticas severas de salud mental, resistencia a esta modalidad de abordaje por el tiempo que implica y preocupaciones ligadas a los conflictos éticos, especialmente a la confidencialidad (Landeweer et al., 2017; Hem et al., 2022; Vasava, Majhi et al., 2022).

Por su parte, los familiares sostienen que el argumento de las preocupaciones sobre la confidencialidad es una excusa para excluirlos y señalan que su voz no es escuchada. También reclaman que sólo reciben exigencias respecto del cuidado y cumplimiento del tratamiento por parte de los TSM, lo cual es vivenciado como un traspaso de responsabilidades (Olasoji et al., 2017; Hem et al., 2022; Vasava, Majhi et al., 2022).

Adicionalmente, los familiares demandan que se los tenga en cuenta en las intervenciones de salud mental, que se les brinde mayor información y orientación respecto de los problemas severos de salud mental que padecen sus familiares y del manejo de situaciones de crisis, y que sus problemas de salud derivados de las tareas de cuidado sean reconocidos y atendidos (Tsui & Tsang, 2017; Vinacour et al., 2018; Baessa et al., 2020; Hem et al., 2022; Hem et al., 2022; Vasava et al., 2022).

La mayor parte de las investigaciones centradas en los familiares de personas con problemáticas severas de salud mental se ha desarrollado en países de Europa y Asia, siendo escaso su desarrollo en nuestro contexto. Algunos de los trabajos realizados en nuestro país se centran en la carga familiar que producen los cuidados, el estigma y la psicoeducación (Leiderman,

2013; Vinacour et al., 2018; Gargoloff et al., 2020). En la última década se ha trabajado en una línea de investigación que intenta comprender la perspectiva de los familiares de personas con problemáticas severas de salud mental en relación con distintos temas (Fernández, 2017; Fernández, 2021). En ese marco se ha llevado a cabo una investigación que tuvo por objetivo describir y analizar las trayectorias de participación social de familiares en asociaciones de familiares de Argentina. Entre los resultados se destaca que los familiares inician su participación en tales asociaciones buscando alivio ante el sufrimiento que les generan las situaciones que deben enfrentar en la organización y provisión del cuidado de su familiar (Fernández, 2021).

Dado que existen estudios que indican que los TSM no realizan intervenciones familiares porque desconocen las situaciones que los familiares enfrentan a la hora de organizar y proveer el cuidado, la centralidad que tales intervenciones tienen en la recuperación de las personas con problemáticas severas de salud mental y que no se han encontrado estudios sobre el tema en nuestro país, el objetivo de este trabajo es describir y analizar las situaciones que los familiares de personas con problemáticas severas de salud mental enfrentan ante la primera crisis.

## Métodos

**Enfoque y tipo de estudio:** Se trató de un estudio cualitativo, de tipo descriptivo, con diseño flexible (Hernández Sampieri et al., 2005; Vasilachis de Gialdino, 2006).

**Población y muestra:** La población estuvo constituida por los familiares de personas con problemáticas severas de salud mental que hacen parte de asociaciones de familiares en Argentina. Las asociaciones tienden a agruparse por diagnóstico, y para este estudio se seleccionaron las relativas a las esquizofrenias y otras psicosis (OMS, 2019). Al inicio del estudio (2018) había 26 asociaciones en todo el país. Para contactar a los familiares, se escribió a las 26 asociaciones solicitando que compartieran entre sus miembros la invitación a participar del estudio, teniendo en cuenta los criterios de inclusión: ser familiar cuidador de personas con problemáticas severas de salud mental, tener participación social por un periodo mínimo de un año en la asociación contactada (Patton, 1990). En 15 de las 26 asociaciones contactadas hubo un familiar interesado en participar del estudio y con el que se logró concretar la entrevista. Se entrevistó, entonces, a 15

familiares de personas con problemáticas severas de salud mental, miembros de asociaciones diferentes. Es de señalar que en las otras nueve asociaciones no fue posible realizar entrevistas porque la asociación ya no se encontraba en funcionamiento, porque no se logró coordinar la entrevista con el familiar o porque los profesionales no permitieron el contacto con los familiares porque consideraban que la entrevista telefónica no era viable. Como puede observarse en la *Tabla 1*, la muestra quedó compuesta en su gran mayoría por mujeres, madres, jubiladas, con terciario completo en adelante, cuidadoras primarias de su familiar.

**Herramienta de producción de datos:** Se realizaron entrevistas basadas en un guion (Valles, 1999). El guion de entrevista fue elaborado en función de los objetivos del estudio, contó con 20 preguntas que indagaban por diferentes áreas: datos personales, antecedentes de participación social, primera crisis e inicio de participación en asociaciones, roles y actividades realizadas en las asociaciones, beneficios de participación en asociaciones, transformaciones subjetivas a partir de su participación en asociaciones. En este trabajo se presentan los resultados obtenidos a partir del grupo de preguntas que indagaban por la primera crisis y el inicio de la participación social. Las entrevistas fueron realizadas entre noviembre de 2018 y marzo de 2020; la dilación en su realización se debió al tiempo que tomó hacer el contacto con las asociaciones, que en muchos casos demoraron la respuesta y la aceptación por parte del entrevistado. Es de mencionar que 11 de las 15 entrevistas realizadas fueron telefónicas.

**Análisis:** Los datos se analizaron cualitativamente (Vasilachis de Gialdino, 2006). Los resultados fueron organizados en categorías construidas a partir de la literatura científica disponible sobre el tema, con la finalidad de trabajar las particularidades que adquieren localmente. Dichas categorías son: 1) la desesperación de no saber qué hacer, de no entender qué le pasa al familiar, 2) la desorganización de la vida cotidiana, 3) el dolor por el diagnóstico, 4) la soledad, el estigma, la vergüenza y la culpa, 5) la organización del cuidado, 6) la preocupación por el futuro, 7) el contacto con los servicios de salud mental.

**Aspectos éticos:** Se utilizó consentimiento informado verbal y escrito. El proyecto fue evaluado por el Comité de Conductas Responsables de la Secretaría de Investigaciones de la Facultad de Psicología de la Universidad de Buenos Aires.

**Tabla 1.** Descripción de la muestra

	Edad	Vínculo	Nivel educativo	Situación laboral
1	63	Madre	Terciario completo	En actividad
2	62	Madre	Universitario completo	Jubilada
3	63	Madre	Secundario completo	Jubilada
4	75	Madre	Terciario completo	Jubilada
5	63	Madre	Secundario incompleto	Jubilada
6	67	Madre	Universitario completo	Jubilada
7	61	Hermano	Universitario completo	En actividad
8	65	Madre	Terciario completo	Jubilada
9	34	Madre	Universitario completo	En actividad
10	76	Madre	Universitario completo	Jubilada
11	57	Madre	Universitario completo	En actividad
12	55	Madre	Terciario completo	En actividad
13	72	Madre	Terciario completo	En actividad
14	68	Madre	Universitario completo	Jubilada
15	56	Madre	Terciario completo	Jubilada

Nota: Elaboración propia.

## Resultados

### ***1. La desesperación de no saber qué hacer: su relación con el desconocimiento sobre este problema de salud mental entre los familiares***

Las entrevistadas explicaron que ante la primera crisis no supieron qué hacer y que eso les había generado desesperación. Algunas de ellas señalaron que les pasaban cosas que no entendían, que sus familiares con problemáticas severas de salud mental hacían cosas que “no les entraban en la cabeza”, y que esto último las enfrentaba con “otro” familiar del que habían conocido hasta ese momento. Una de ellas lo explicó del siguiente modo: “Cuando todo esto empezó para mí fue durísimo porque me encontré con otro hijo (...) que hacía cosas raras, distintas, cosas que no me entraban en la cabeza, que me causaban dolor”.

Las entrevistadas coincidieron en que no les resultó fácil asociar tales comportamientos a problemáticas severas de salud mental, aun cuando muchas de ellas tenían vinculación con el área de la salud y de la salud mental a través de sus trabajos o el de algún familiar cercano. Desde su perspectiva, la dificultad para hacer dicha asociación tuvo que ver con la imposibilidad de imaginarlo y el desconocimiento de las problemáticas severas de salud mental: “... el tema de salud no me es ajeno por mi trabajo, tampoco salud mental (...) pero no me sirvió de nada para conectar con esto que pasó con mi hijo, jamás me lo hubiera imaginado, jamás.

(...) Sí veía cosas (...) mi hijo tenía cosas raras (...) pero lo que menos pensé es que podía estar relacionado con este diagnóstico” (...) “yo no sabía qué podía ser lo que le pasaba, siendo enfermera y trabajando en salud, no conocía”.

Tanto la imposibilidad de imaginar que se trata de un problema de salud mental como el desconocimiento son frecuentes entre los familiares y, junto con la vergüenza, fueron señalados como motivos de demora de la primera consulta, la cual se realiza cuando la crisis ya es aguda. Sus palabras fueron: “Hay mucha gente que inicialmente no consulta por la negación o porque (...) tiene vergüenza de decirlo”.

### ***2. La desorganización de la vida cotidiana: el caos inicial***

Las entrevistadas explicaron que en el grupo familiar la primera crisis ocasiona una desorganización de la vida cotidiana similar a la de una situación traumática y desoladora: “al inicio, cuando se desata esto, la familia es un caos. Un caos tremendo”, “En la familia (...) se produce un terremoto”. Tanto el sufrimiento como la desorganización fueron señalados por las entrevistadas como causa de desunión, enfermedades y problemas económicos entre los miembros del grupo familiar, siendo algunas de sus respuestas: “La familia se disgrega mucho”, “Produce muchas enfermedades”, “Produce mucha debacle económica, muchas situaciones muy complejas”.

### **3. El dolor por el diagnóstico: el anuncio de un pronóstico “tremendo”**

El sufrimiento derivado de las situaciones antes mencionadas se agrava con el impacto que produce el diagnóstico. La mayoría de las entrevistadas se refirió al sufrimiento propio, al impacto que el diagnóstico les produjo, a la idea de derrumbe: “El mundo se te viene abajo” o “Fue como que una losa que me cayó encima”, a la destrucción, la desesperación, la angustia, que calificaron de insoportable, y la imposibilidad de superarlo. Mientras que otras también mencionaron el sufrimiento del grupo familiar en su conjunto, vinculado a la situación traumática y al panorama desolador que las familias enfrentan. Sus frases fueron: “Hay un sufrimiento muy grande dentro de la familia cuando ocurre esto”, “Yo sufrí el diagnóstico, sufrimos la familia, fue traumático, no lo podíamos superar”.

El impacto que el diagnóstico genera en los familiares fue asociado a los pronósticos que recibieron que no les permitían imaginar un futuro posible para su familiar, siendo algunas de sus respuestas: “Viste que los pronósticos a veces son tremendos, no visibilizan un horizonte para nuestros hijos”, “En general, los profesionales de salud mental te hablan de lo más difícil, te transmiten que no hay salida, porque te dicen que no puede trabajar, que no puede, que no tienen una vida como a lo mejor otras personas que tienen períodos buenos y otros que no tanto”.

### **4. Aislamiento, estigma, vergüenza y culpa: dentro y fuera de la familia**

Las relaciones y la dinámica familiar se modifican sustancialmente con la primera crisis y, fundamentalmente, al momento de recibir el diagnóstico. Las entrevistadas explicaron que ante dichas situaciones todo el grupo familiar se aísla por el estigma, la vergüenza y la culpa. Más aún, señalaron que inicialmente intentaron resolver la situación al interior de la familia por lo que los otros pudieran pensar y por la vergüenza que les generan los comportamientos de su familiar. Con respecto a la culpa, varias de las personas entrevistadas señalaron que es algo que no sólo sienten los padres o las madres, en la medida en que se sienten responsables del problema de salud mental de sus hijos, sino que también los hermanos, al pensar en los proyectos y la vida que ellos pueden desarrollar y la sensación de que su familiar no va a poder tener.

A su vez, señalaron que quien más sufre el aislamiento es la cuidadora principal, incluso al interior de la familia, lo cual fue asociado a la carga de los cuidados, el tiempo que estos implican, lo doloroso

que resulta en muchos casos aceptar lo que les está sucediendo. Por ejemplo, una de las personas entrevistadas explicó que dos de sus hijos se alejaron de su hermano porque en ocasiones éste se vinculaba con ellos y con su madre desde la violencia, que eso se les hacía difícil de sobrellevar y el modo de expresarlo fue el enojo. Por ese motivo se alejaron y la madre quedó sola con los cuidados de su hijo. Otra relató que al papá de su hijo le costaba mucho aceptar la situación, motivo por el cual no asistía a las consultas médicas, ni a los grupos, ni se ocupaba de cuestiones relativas a la problemática severa de salud mental de su hijo. Y otra explicó que ella era quien había quedado sola con todo dado que el resto de los miembros de la familia no tenía tiempo. Algunas de sus afirmaciones fueron: “A la larga los cuidadores quedamos muy solos (...) no es casual que la mayoría de las personas que conozco (...) tienen muchos hijos (...) en el exterior (...) En general, son mujeres solas, “Somos mujeres solas”, “Y ahí yo me di cuenta de que estaba sola en esto”.

Varias de las personas entrevistadas han recalcado la importancia de poder pedir ayuda a otros, tanto al interior de las familias como a otros vínculos tales como familia ampliada, amigos, etc.

### **5. La organización del cuidado: el cuidado vs el control**

Varias familiares explicaron que inicialmente confundían el cuidado con el control, lo cual les generaba mayor sufrimiento. Dicha confusión se fundaba, por un lado, en que se sentían responsables del tratamiento y, por otro, en el desconocimiento. Por ejemplo, algunas de las entrevistadas explicaron que la preocupación por la medicación es frecuente entre los familiares y que los ocupa en el sentido de que sienten que tienen la responsabilidad de controlar que su familiar tome la medicación que corresponde diariamente y a horario. Además, en varias oportunidades surgió el hecho de que muchas veces las personas con problemáticas severas de salud mental no quieren tomarla o se resisten frente a los cambios en la misma o al aumento de las dosis. Varias explicaron que, por un lado, lo anterior genera que ellas estén más pendientes del tema y, por otro, que en ocasiones les den medicación o refuerzos sin que sus familiares sepan; una madre relató que alguna vez le había dado a su hijo medicación escondida en la comida. Y otra explicó que, en algún momento, como su hijo había aceptado tomar una sola pastilla, ella compraba las cápsulas, picaba la medicación y la introducía dentro de ella. De ese modo, su hijo tomaba todo el esquema que el psiquiatra le indicaba, de una vez.

Sin embargo, este no es el único tema en el que los familiares dijeron que inicialmente sus acciones se vinculaban más al control que al cuidado. Con insistencia se encontró que los familiares temen que, en los momentos más críticos, las personas con problemáticas severas de salud mental se quiten la vida. Por ese motivo, no los dejan solos en ningún momento, duermen con ellos, van al baño con ellos, es decir que los vigilan constantemente, y se convierten en carceleros y prisioneros al mismo tiempo. Algunas de sus respuestas fueron: “Uno por miedo a veces no puede o no deja que sus capacidades afloran (...) porque el cuidado era el control de que no le vaya a pasar nada (...) yo no dormía (...), dormía con ella, iba al baño con ella, comía con ella”.

### **6. El temor por el futuro: “¿Qué será de él sin mí?”**

Con insistencia se encontró que los familiares, fundamentalmente las madres y los padres, en algún momento, se preguntan con preocupación por el futuro de las personas con problemáticas severas de salud mental. El temor es que éstas últimas no tengan la posibilidad de construir una vida autónoma, es decir, que no puedan tener un proyecto de vida propio, un trabajo, formar una pareja, tener hijos, sostener las tareas de la casa, etc. Las personas entrevistadas explicaron que dicho temor estaba fundado en el modo en que habían visto a su familiar en los momentos de crisis, y que era muy difícil entender que esos momentos no son permanentes. A su vez, se asociaba a la soledad con la que enfrentaban los cuidados. Es decir, como eran generalmente las únicas personas que se ocupaban de su familiar, les generaba temor pensar en qué podía pasar si ellos les faltaban.

Asimismo, explicaron que muchas veces dichos temores estaban asociados a las expectativas que los padres y las madres tienen respecto de sus hijos. Entonces, al ver que hay cuestiones que esperaban de ellos, de sus vidas, que tal vez no pueden sostener o no les interesa, se genera la idea de que sus hijos no van a poder hacer nada. Una de las entrevistadas explicó que algo de esto le había sucedido y que era necesario cambiar esa mirada: “A lo mejor, claro, los padres esperamos de un hijo que estudie, que se reciba, que tenga una profesión a parte, en mi familia son todos profesionales y uno tiene esa expectativa con un hijo (...) Y, bueno, en los casos en los que los hijos tienen estos problemas, todo eso se ve como truncado, pero bueno hay que buscar el espacio, el espacio en el que esta persona se pueda desplegar. No será aquello, no

será esto que uno imaginó, pero hay un espacio donde cada ser humano, cada persona humana se puede desplegar y eso es lo que hay que encontrar”.

### **7. El contacto con los servicios de salud mental: la oportunidad de torcer el destino familiar**

Al referirse a los servicios de salud mental en general y a los TSM en particular, las entrevistadas coincidieron en que cuando éstos los alojan en tanto familiares favorecen cambios no sólo en la vida de las personas con problemáticas severas de salud mental sino en las de ellas mismas y de todo el grupo familiar. Una de las entrevistadas lo explicó del siguiente modo: “Llego a ese centro de salud, la atienden a ella, sale ella y (...) sale el médico psiquiatra, me acerco a él cuando mi hija sale del consultorio y me dice: ‘y a usted señora ¿qué le sucede?’”. Y me hizo pasar, yo creo que ese fue el puntapié inicial para generar un cambio en la vida, en la salud, no sólo de mi hija, sino mío y del entorno familiar”.

Sin embargo, con insistencias las entrevistadas explicaron que muchas familias tienen una percepción negativa de los TSM y servicios de salud mental por los largos recorridos que deben realizar hasta encontrar un servicio que los aloje e incluso, en ocasiones, se sienten culpadas como el agente causal de la problemática severa de su familiar. Los otros reclamos que se encontraron con mayor insistencia son la falta de información, el poco lugar que les otorgan en el tratamiento de su familiar, la poca disponibilidad de servicios y las escasas herramientas para el manejo de situaciones de crisis que les brindan.

Algunas de las entrevistadas relataron largos recorridos hasta que pudieron encontrar un servicio de salud mental que los alojara y los ayudara a mejorar su calidad de vida y la de su familiar. En muchos casos recurrieron a servicios de salud mental y, al no encontrarla, pidieron ayuda en espacios religiosos. Algunas de sus frases fueron: “Venía ya (...) con tratamientos, en distintos lugares: hospitales, centros de salud, (...) un médico privado (...) públicos, iglesias, umbandas, evangélicos, todo, (...) recorrimos todo, pero el sistema de salud primero. Nunca encontramos alguien que nos acoja, nunca. Nunca”, “Fueron muchos años de un peregrinar terrible”.

A su vez, se encontraron con insistencia relatos de situaciones en los que las familiares se sintieron señaladas como el agente causal de la problemática severa de salud mental. Paradójicamente, eso sucede en momentos en los que piden ayuda, siendo algunas de sus frases: “Yo pedía ayuda. ¿Qué hago yo? Preguntaba. Me acuerdo que un día (...) me dijeron ‘bueno, está más histéri-

ca usted que su hija, vaya y sáquese un turno y vaya a tratarse usted' (...) yo quería, pero no lo conseguía, lo conseguía en el horario de trabajo. No podía no trabajar porque yo faltaba a alguna casa y no cobraba", "En general piensan que las madres somos las que provocamos, armamos a nuestros hijos de este modo (...) son madres esquizoides, eso es lo que me han dicho".

Por otra parte, las entrevistadas señalaron que necesitan más información sobre las problemáticas severas de salud mental que padecen sus familiares y que las tengan en cuenta en las intervenciones. Algunas de las entrevistadas dijeron que desde su perspectiva es necesario encontrar un equilibrio para que puedan ser consideradas sin que se corra el foco de lo importante, que es la recuperación de las personas con problemáticas severas de salud mental, encontrándose respuestas como: "En general están (...) el que te escucha a vos como mamá y no lo escucha al paciente, cosa que está mal; el que lo escucha al paciente y a vos te niega".

## Discusión

Los resultados de este trabajo sugieren que las experiencias ante la primera crisis tienen un impacto en la vida cotidiana de todo el grupo familiar, que no siempre es considerado por los TSM durante las consultas.

Tal como se señala en la literatura científica sobre el tema, las familias demoran la primera consulta porque inicialmente no asocian los comportamientos de su familiar con problemáticas de salud mental, no entienden qué le sucede y eso hace que lo desconozcan, enfrentándose con "otro" familiar del que habían conocido hasta ese momento (Rascón et al., 2014). Lo anterior ocasiona una desorganización en la rutina similar a la de una situación traumática y desoladora (Wan & Wong, 2019).

El sufrimiento que las situaciones antes mencionadas producen se agrava con el impacto del diagnóstico, asociado en el relato al derrumbe, que requiere tiempo y apoyo profesional para poder ser aceptado (Rascón et al., 2014). Los resultados indican que, a partir de allí, los familiares se aíslan por el estigma, la vergüenza y la culpa. Más aún, intentan resolver la situación al interior de la familia por lo que los otros pudieran pensar y por la vergüenza que les generan los comportamientos de su familiar, perdiendo relaciones sociales de confianza en las cuales sostenerse, posiblemente en el momento en el que más lo necesitan (Gracia Fuster, 1997; Hasson, 2022).

La soledad con la que los familiares enfrentan los cuidados de las personas con problemáticas severas de

salud mental tiene una serie de consecuencias. Por un lado, intensifican las preocupaciones de los familiares por el futuro de las personas con problemáticas severas de salud mental. Al no contar con apoyo para las tareas que desempeñan, se preguntan qué será de su familiar cuándo ellos ya no estén. Por otro, tienden a equiparar el cuidado con el control, convirtiéndose en carcelarios y carceleros al mismo tiempo. En ambos aspectos el apoyo profesional es fundamental (Gracia Fuster, 1997; Ribé, 2014; Hasson, 2022).

Como se ha señalado, las categorías de análisis fueron construidas con base en la literatura científica sobre el tema con la intención de describir las particularidades que adquieren en nuestro contexto. Las experiencias relatadas por las personas que participaron de este estudio sólo parecerían diferir de las de las reportadas por investigaciones realizadas en otras partes del mundo en una situación: una vez que la familia decide pedir ayuda recurre directamente a un servicio de salud mental o a un TSM. En ningún caso la primera opción para consultar fueron terapias alternativas o espacios religiosos como en otros contextos (Rascón et al., 2014; Magalhães et al., 2018).

Las familias sólo recurrieron a ese tipo de estrategias de afrontamiento cuando no fueron escuchadas o alojadas por los TSM, convirtiéndose en una oportunidad perdida de dar respuesta desde el sistema de salud mental. En ese sentido, desde hace algunos años se plantea que las familias son el punto ciego de nuestro campo, en la medida en que organizan y proveen cuidados, prestan apoyos durante y a partir de la primera crisis, sufren junto a las personas con problemáticas severas de salud mental, pero muchas veces son invisibles para el sistema y se ven empujadas a pedir ayuda ante las situaciones que se les plantean por fuera de este último (De Vicente, Bagán y Verdullas, 2010).

La atención en salud mental ha tendido a centrarse en la persona con la problemática de salud mental y no en el grupo familiar que la contiene. Una de las propuestas que ha cobrado fuerza desde hace algunas décadas, es el traslado de la unidad de atención del individuo a la familia. Lo anterior se plantea bajo el supuesto de que las problemáticas severas de salud mental no pueden ser abordadas sin evaluar la situación en su complejidad y sin considerar el grupo social mínimo de pertenencia (De Vicente et al., 2010; Rodolico et al., 2022; Hem et al., 2023).

Sin embargo, ese tipo de abordaje todavía es poco frecuente. Las familias no suelen ser consideradas en las intervenciones de salud mental. Tal situación debe

repensarse porque su exclusión no sólo explica buena parte de las internaciones, re internaciones y, muchas veces también, del abandono de las personas con problemáticas severas de salud mental, sino porque la organización y provisión del cuidado genera un impacto en la salud de los familiares que debe ser atendido (Ardila-Gómez, 2009; Ribé, 2014; Hansson, 2022).

Ahora bien, la consideración de la familia en las intervenciones de salud mental no implica que todas ellas se dirijan todo el tiempo a todo el grupo familiar. Se trata de hospedar, alojar, ofreciendo una escucha que permita identificar los apoyos que la familia en su conjunto requiere desde la primera crisis y orientarla en ese sentido (Stolkiner, 2013). Escuchar e intentar identificar las necesidades de los distintos miembros del grupo familiar muchas veces es la clave del éxito de las intervenciones en salud mental. No sólo en aquellas situaciones en las que es necesario que la familia se involucre sino también en las que se requiere que se abstenga.

En cada caso será necesario diferenciar, considerando la situación que se plantee. Habrá que evaluar qué intervención se requiere en ese momento, hacia quién y/o quienes deberá dirigirse, cuáles son las necesidades y cuáles, también, los recursos que se pueden ofrecer. Es necesario tener en cuenta que muchas veces las familias requieren más información, otras necesitan que se modere el tono con el que se transmiten los pronósticos y posiblemente otras veces sólo se trate de redirigir la demanda hacia intervenciones psicosociales tales como grupos de apoyo mutuo o de psicoeducación, pero para eso es necesario tener la disposición de escuchar cuáles son sus necesidades en tanto cuidadores.

Si bien es cierto que la oferta de ese tipo de intervenciones psicosociales es escasa en nuestro contexto, la evidencia existente sobre su eficacia muestra que mejoran la calidad de vida de los familiares, promueven cambios al interior de las familias que resultan beneficiosos para las personas con problemáticas severas de salud mental y transforman la perspectiva de los TSM respecto de las familias (Hansson, 2022). En esa línea, se ha probado que, incluso en diferentes contextos y culturas, las intervenciones psicosociales como grupos de apoyo mutuo o de psicoeducación dirigidas a familiares, reducen significativamente las recaídas y las hospitalizaciones, mejoran la adherencia al tratamiento y favorecen la recuperación (Randolph et al., 1994; Xiang et al., 1994). Entre los TSM generan mayor conciencia de la importancia de la consideración de las familias en las intervenciones de salud mental

y refuerzan las actitudes positivas hacia ellas, en la medida en que les permiten conocer sus experiencias ante la primera crisis y el sufrimiento que les genera (Hansson, 2022).

Algunas de las limitaciones de este trabajo derivan del hecho de haber sido elaborado en el marco de una investigación más amplia, cuyo objetivo fue describir y analizar las trayectorias de participación social de familiares que hacen parte de asociaciones de familiares de Argentina. Por un lado, si bien la herramienta de producción de datos indagaba por las experiencias de las familiares ante la primera crisis, lo hacía con el fin de describir el inicio de la participación social y no las experiencias en sí mismas. Por otro, las decisiones muestrales fueron tomadas en base al objetivo antes mencionado, siendo los criterios de inclusión de los participantes ajenos al tema de este artículo. Sin embargo, debe destacarse la importancia de la consideración de las voces de los familiares de personas usuarias para comprender y analizar su perspectiva del fenómeno y así poder atender a sus necesidades.

**Conflicto de intereses:** la autora declara no presentar conflicto de intereses.

**Agradecimientos:** a la Universidad de Buenos Aires por financiar esta investigación. A los familiares por permitirme entrar en su mundo. A la Dra. Sara Ardila-Gómez por todo.

## Referencias bibliográficas

- Baessa, M. A. S., Santos da Silva, M. R., Silva, F. D. C., Souza, F. J., Barradas da Silva, A. S. (2020). Necesidades das famílias caboverdianas que convivem com o transtorno mental. *Esc. Anna Nery*; 24(2): e20190196. <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2019-0196>
- Bird, V., Premkumar, P., Kendall, T., Whittington, C., Mitchell, J., & Kuipers, E. (2010). Early intervention services, cognitive-behavioural therapy and family intervention in early psychosis: Systematic review. *British Journal of Psychiatry*, 197(5), 350–356. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.109.074526>
- Chang, C.C., Yen, C.F., Jang, F.L., Su, J.A. y Lin, C.Y. (2017). Comparing Affiliate Stigma Between Family Caregives of People With Different Severe Mental Illness in Taiwan. *The Journal of nervous and mental disease*. <https://doi.org/10.1097/NMD.0000000000000671>
- De Vicente, A., Magán, I., Berdullas, S. (2010). *Abordaje psicosocial y familiar del trastorno mental grave*. Disponible en: <https://www.cop.es/infocop/pdf/1805.pdf>
- Dos Santos Treichel, C. A., Jardim, V. M. D. R., Kantorski, L. P. y Alves, P. F. (2020). Gender differences in the manifestation of burden among family caregivers of people with mental disorders. *International Journal of Mental Health Nursing*, 29(6), 1120–1130. <https://doi.org/10.1111/inm.12752>
- Fernández, M. A. (2021). *Trayectorias de participación de familiares de personas con discapacidad psicosocial* [Tesis de Doctorado]. Universidad de Buenos Aires.

- Gargoloff, P. R., Dionisio, L. D., Michat, M. D., Corral, R. M., Torres-González, F., Muscellini, R. y Silva, C. D. (2020). Psicoeducación familiar en esquizofrenia. En Dionisio, L.D. (comp.) *Psiquiatría para médicos*. UNLP. Disponible en: <http://sedici.unlp.edu.ar/handle/10915/150081>
- Gater, A., Rofail, D., Marshall, C. et al. (2015). Assessing the Impact of Caring for a Person with Schizophrenia: Development of the Schizophrenia Caregiver Questionnaire. *Patient* 8, 507–520. <https://doi.org/10.1007/s40271-015-0114-3>
- Gulayín, M. E. (2022). Carga en cuidadores familiares de personas con esquizofrenia: una revisión bibliográfica. *Vertex Revista Argentina de Psiquiatría*, 33(155), 50-65. <https://doi.org/10.53680/vertex.v33i155.135>
- Hansson, K. M., Romøren, M., Pedersen, R., et al. (2022). Barriers and facilitators when implementing family involvement for persons with psychotic disorders in community mental health centres—a nested qualitative study. *BMC Health Services Research*, 22(1), 1-16. <https://doi.org/10.1186/s12913-022-08489-y>
- Hem, M. H., Molewijk, B., Weimand, B., & Pedersen, R. (2023). Patients with severe mental illness and the ethical challenges related to confidentiality during family involvement: A scoping review. *Frontiers in Public Health*, 10, 960815. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2022.960815>
- Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C. y Baptista Lucio, P. (2010). *Metodología de la investigación*. McGraw-Hill.
- Iyidobi, T. O., Onu, J. U., Itake, O., Unaogu, N. N., Uwakwe, R. (2022). The effect of structured psychoeducation on caregiver burden in carers of patients with schizophrenia in Nigeria: A 12-week follow-up investigation. *South African Journal of Psychiatry*, 28, 1703. <https://doi.org/10.4102/sajspsychiatry.v28i0.1703>
- Krupchanka, D., Kruk, N., Sartorius, N., Davey, S., Winkler, P. y Murray, J. (2017). Experience of stigma in the public life of relatives of people diagnosed with schizophrenia in the Republic of Belarus. *Social psychiatry and psychiatry epidemiology*, 52(4): 493-501. <https://doi.org/10.1007/s00127-017-1365-1>
- Landeweer, E., Molewijk, B., Hem, M. H., Pedersen, R. (2017). Worlds apart? A scoping review addressing different stakeholder perspectives on barriers to family involvement in the care for persons with severe mental illness. *BMC Health Serv Res*;17:349. <https://doi.org/10.1186/s12913-017-2213-4>
- Leiderman, E. A. (2013). *Sobrecarga del cuidador, calidad de vida y sintomatología depresiva en familiares cuidadores convivientes de pacientes con esquizofrenia y trastorno bipolar*. [Tesis de Doctorado]. Universidad de Palermo.
- Lobban, F., Glentworth, D., Chapman, et al. (2013). Feasibility of a supported self-management intervention for relatives of people with recent onset psychosis: REACT study. *British Journal of Psychiatry*, 203, 366– 372. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.112.113613>
- Lowyck, B., De Hert, M., Peeters, E., Wampers, A., Gilis, P., & Peuskens, J. (2004). A study of the family burden of 150 family members of schizophrenic patients. *European Psychiatry*, 19, 395– 401.
- Magalhães, J. F., Lopes, R. E., Nóbrega-Therrien, S. M. y Vasconcelos, S. B. (2018). Estratégias de Enfrentamento de Mulheres Cuidadoras de Pessoas com Esquizofrenia. *Pesquisa Cuidado é Fundamental*, 10(3):793-800.
- Murray-Swank, A., Glynn, S., Cohen, A. N., Sherman, M., Medoff, D. P., Fang, L. J., ... & Dixon, L. B. (2007). Family contact, experience of family relationships, and views about family involvement in treatment among VA consumers with serious mental illness. *Journal of rehabilitation research and development*, 44(6), 801. <https://doi.org/10.1016/j.eurpsy.2004.04.006>
- OMS (2019). *Trastornos mentales. Datos y cifras*. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/mental-disorders>
- OPS (1990). *Declaración de Caracas*. Disponible en: [https://www.oas.org/dil/esp/declaracion\\_de\\_caracas.pdf](https://www.oas.org/dil/esp/declaracion_de_caracas.pdf)
- OPS (2010). *Conferencia 20 años después de la Declaración de Caracas o "Consenso de Panamá"*. Disponible en: <https://www3.paho.org/hq/dmdo-cuments/2011/Salud-mental-conferencia-regional-2011-resmen-relatoria-rg.pdf>
- Patton, M. Q. (1990). *Qualitative evaluation and research methods*. Thousand Oaks: SAGE.
- Rascón, M. L., Valencia, M., Domínguez, T., Alcántara, H., Casanova, L. (2014). Necesidades de los pacientes con esquizofrenia en situaciones de crisis. *Salud Mental*, 3(37).
- Randolph, E. T., Eth, S., Glynn, S. M., Paz, G. G., et al. (1994). Behavioural family management in schizophrenia: outcome of a clinic-based intervention. *The British Journal of Psychiatry*, 164(4), 501-506. <https://doi.org/10.1192/bjp.164.4.501>
- Ribé Buitrón, J. M. (2014). *El cuidador principal del paciente con esquizofrenia: calidad de vida, carga del cuidador, apoyo social y profesional* [Tesis de Doctorado]. Universitat Ramon Llull.
- Rodolico, A., Bighelli, I., Avanzato, C., et al. (2022). Family interventions for relapse prevention in schizophrenia: a systematic review and network meta-analysis. *The Lancet Psychiatry*, 9(3): 211 - 221. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(21\)00437-5](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(21)00437-5)
- Salazar-Torres, L. J., Castro-Alzate, E. S., Dávila-Vásquez, P. X. (2019). Carga del cuidador en familias de personas con enfermedad mental vinculadas al programa de hospital de día de una institución de tercer nivel en Cali (Colombia). *Rev colomb psiquiatr* 48(2): 88-95. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-colombiana-psiquiatria-379-articulo-lo-carga-del-cuidador-familias-personas-S0034745017301129>
- Secretaría de Gobierno de Salud (2019). *Recomendaciones para el abordaje de la salud mental en el primer nivel de atención*. Disponible en: <abordaje-salud-mental-primer-nivel-atencion.pdf>
- Stolkiner, A. (2013). ¿Qué es escuchar a un niño? Escucha y hospitalidad en el cuidado de la salud. En Kahansky, E., Dueñas, G. y Silver, R. (comp.), *La patologización de la infancia III*. Noveduc.
- Tsui, M. C. M., Tsang, H. W. H (2017). Views of people with schizophrenia and their caregivers towards the needs for psychiatric rehabilitation in urban and rural areas of mainland China. *Psychiatry Res*; 258:72-77. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2017.09.052>
- Valles, M. S. (1999). *Técnicas cualitativas de investigación social*. Síntesis.
- Vasava, T., Majhi, G., Muralidhar, D., Kumar, D. (2023). Factors Associated with Family Retention or Involvement in Treatment of Persons with Severe Mental Illness: A Scoping Review. *Indian Journal of Psychological Medicine*, : 45(4):33 <https://doi.org/10.1177/02537176231164647>
- Vasilachis de Gialdino, I. (2006). *Estrategias de investigación cualitativa*. Gedisa.
- Vinacour, C. A., Méndez, G. R., García, R., Young, B. (2018). Evolución de los niveles de sobrecarga del cuidador en familiares de pacientes bipolares que participaron de un taller de psicoeducación. *Vertex Revista Argentina de Psiquiatría*, 29, 288-298. Disponible en: <https://revistavertex.com.ar/ojs/index.php/vertex/article/view/306>
- Wainwright, L. D., Glentworth, D., Haddock, D., Bentley, R. y Lobban, F. (2014). What do relatives experience when supporting someone in early psychosis? *Psychology and Psychotherapy: Theory, Research, and Practice*, 88(1):105-119. <https://doi.org/10.1111/papt.12024>
- Wan, K. F., & Wong, M. M. (2019). Stress and burden faced by family caregivers of people with schizophrenia and early psychosis in Hong Kong. *Internal Medicine Journal*, 49, 9-15. <https://doi.org/10.1111/imj.14166>
- Xiang, M., Ran, M., & Li, S. (1994). A controlled evaluation of psychoeducational family intervention in a rural Chinese community. *The British Journal of Psychiatry*, 165(4), 544-548. <https://doi.org/10.1192/bjp.165.4.544>