

Las Familias y las Enfermedades Mentales

(Families and Mental Illness)

Artículo adaptado por DRA. Diane T, Marsh; Dra. Suasan Pickett-Schenk; y la Dra. Judith A. Cook. en el periódico publicado por la organización NAMI de California.

Experiencias familiares con las enfermedades mentales

Los profesionales a menudo se refieren al impacto de una enfermedad mental en las familias en términos de una carga para estos o para la persona que se hace cargo del enfermo, lo cual significa una carga general de estrés para los cuidadores, causados por la enfermedad. A veces esta carga se divide en cargas subjetivas, lo cual se refiere al sufrimiento personal que experimentan los miembros de la familia; o al objetivo de la carga, lo cual no es otra cosa sino los problemas prácticos y las dificultades asociadas con la enfermedad.

Carga Subjetiva

En la descripción de la carga subjetiva, los miembros de la familia con frecuencia se refieren a los sentimientos de tristeza y pérdida. Los familiares pueden sentirse agobiados por el familiar que ellos conocían antes de que se presentase la enfermedad, por la agonía que esto causa a los familiares y por la pérdida personal.

Los familiares son más propensos a experimentar sentimientos persistentes de dolor y pérdida que aumentan y disminuyen a través de toda la vida—lo que es llamado “dolor crónico”.

Las familias, algunas veces, sienten como si estuvieran subidos en una montaña rusa como respuesta a los periodos de recaídas y remisiones que suelen marcar el curso de una enfermedad mental.

Con el tiempo, y con gran dificultad, la gran mayoría de los miembros familiares llegan a aceptar la enfermedad mental y siguen con el rumbo de sus vidas. Sin embargo, estos siguen experimentando un dolor por la enfermedad del ser querido y por el tormento que esto causa en la familia.

Carga Objetiva

La carga objetiva es acompañada por una carga igualmente de pesada que en la carga subjetiva—esto es, los problemas cotidianos de la familia y las crisis periódicas que se les presentan. Junto con los síntomas de la enfermedad del miembro familiar, las familias deben hacer frente a las responsabilidades de su cuidado, a la ruptura familiar, al estrés, las limitaciones del sistema que presta los servicios y al estigma social.

Dependiendo del diagnóstico en los familiares, los miembros de la familia pueden lidiar con síntomas negativos y positivos, trastornos del estado de ánimo, una conducta potencialmente perjudicial o destructiva, un comportamiento socialmente inapropiado o perjudicial y malos hábitos en la vida cotidiana.

Al menos periódicamente, las familias pueden encontrarse con desorden en el hogar, relaciones tensas en la pareja o la familia, desafíos a la salud física y mental de uno mismo y a la disminución de la vida social. Cuando las familias experimentan estos problemas a largo plazo, son pocas las oportunidades para reponerse—como les pasa a muchas familias en la actualidad—el agotamiento y el desgaste son prácticamente inevitables. Con sobrada razón, las familias se preocupan por el familiar enfermo, ya que este puede experimentar falta de vivienda, encarcelamiento, aislamiento, abusos, accidentes mortales o lesiones, todo esto sin tomar en cuenta los problemas médicos.

Los miembros familiares y el paciente pueden dar fiel testimonio de que los servicios de salud no siempre están disponibles, y cuando estos existen no siempre son efectivos. Lo que es peor, es que los servicios profesionales no están hechos contemplando a las familias. Para muchas de estas familias el componente opresivo es el estigma social.

Con frecuencia, las actitudes negativas sociales internalizadas por los familiares y el paciente pueden resultar en sentimientos debilitantes de desesperanza e impotencia, bajar la autoestima, dañar las relaciones familiares y causar sentimientos de dolor y vergüenza.

La Capacidad de Resistencia de las Familias

A veces perdemos de vista el potencial de resistencia de las familias, debido a la carga familiar altamente documentada en las historias de los miembros familiares y los resultados de las investigaciones profesionales. De hecho, los miembros de la organización NAMI (La Alianza Nacional Mental de Enfermedades Mentales) pueden dar fe de cómo muchas familias logran salir adelante de las condiciones difíciles de sus vidas, creando así vidas productivas y satisfactorias a su paso. Colocado esto en perspectiva, la enfermedad solo es un aspecto de muchos en una vida familiar.

La Diversidad Familiar

Al igual que las familias en general, las familias que sufren de un miembro con enfermedad mental representan un grupo diverso. Difieren en clase social, grupo étnico, afiliación religiosa, y calidad de vida familiar. Cada miembro familiar tiene experiencias únicas, necesidades y preocupaciones debido a que el impacto de la enfermedad mental del ser querido, depende en parte cuando ocurrió en el desarrollo de su vida y de su papel dentro de la familia.

Además las familias también pueden diferir en su evaluación de la enfermedad mental; esto es, como se comporta cada familia ante un mismo diagnóstico. Por ejemplo, pueden ver la enfermedad como algo de carácter temporal o permanente, cual es la perspectiva de los parientes a la enfermedad; con o sin esperanza, como ven su propia carga; como un reto o algo muy pesado y aplastante.

De igual manera, las familias pueden verse a sí mismas como agentes de cambio o como víctimas indefensas; como solucionadores de problemas eficaces o sentirse ineficaces; o como una unidad familiar fuerte o débil.

Fortaleciendo y Apoyando Familias

Hoy en día las familias reúnen muchas de sus necesidades a través de programas educacionales y grupos de apoyo como NAMI. Sin embargo, los profesionales pueden hacer mucho para satisfacer las necesidades de estas familias, y hay razones convincentes para hacerlo. Primero, como es usual en el caso de las enfermedades crónicas, las familias suelen servir como cuidadores primarios y principales administradores en el caso del familiar enfermo. Los profesionales de la salud mental no únicamente promueven el bienestar del enfermo, sino también el de los familiares cuando ayudan a las familias al cumplimiento de sus funciones. En segundo lugar, la enfermedad mental tiene un impacto catastrófico para todos los miembros de la familia. Dependiendo de las circunstancias particulares, las familias pueden beneficiarse de los servicios que proporcionan educación, apoyo, capacitación e intervención en crisis. Por ejemplo los profesionales pueden ayudar a las familias a:

- ❖ Asistir a las familias a obtener tratamientos
- ❖ A hacerles entender y normalizar sus experiencias
- ❖ A centrarse en las fortalezas de la persona enferma y de la familia
- ❖ A obtener más información sobre la enfermedad mental y los recursos que hay en la comunidad

- ❖ A crear un ambiente de apoyo
- ❖ A mejorar sus habilidades de afrontamiento
- ❖ A resolver sus sentimientos de dolor y pérdida
- ❖ A identificar y responder a los signos de recaída eminente
- ❖ A desarrollar expectativas realistas
- ❖ A mantener un balance que satisfaga las necesidades de todos los miembros

Trabajando todos juntos, los pacientes, las familias y los profesionales, se puede aumentar la probabilidad de que la esperanza de recuperación sea una realidad.

Para más información sobre enfermedades mentales, comuníquese con:

La Alianza Nacional de Enfermedades Mentales

NAMI of Greater Chicago

1536 W. Chicago Ave. Chicago, IL. 60642

312-563-0445 FAX: 312-563-0467

www.namigc.org / espanol@namigc.org