

WORLD FELLOWSHIP FOR SCHIZOPHRENIA AND ALLIED DISORDERS

124 Merton Street, Suite 507, Toronto, Ontario, M4S 2Z2, Canada
Tel.: +1.416.961.2855; Website: www.world-schizophrenia.org

FAMILIAS EN EL LIMBO

Margaret Leggatt, PhD

Este artículo se refiere a algunas de las situaciones contradictorias o paradójicas en que se encuentran las familias de hijos adultos afectados con enfermedad mental, lo que justifica su título 'Familias en el Limbo'. Aunque tradicionalmente el 'Limbo' era una región limítrofe con el Infierno, su significado en la actualidad se equipara a la sensación de no poder moverse, a encontrarse en circunstancias en las cuales parece no haber salida, ni lugar donde ir. La sensación de estar inmovilizado en una trampa, como en la película 'Catch 22'.

Aunque el énfasis de esta discusión se concentra en las situaciones en que se encuentran los hijos adultos, muchos de estos problemas son los mismos para todos los otros miembros de la familia. Las situaciones contradictorias y paradójicas que encuentran las familias se inician con el rol de buscadores de ayuda.

1. ROL DE LA FAMILIA AL BUSCAR AYUDA.

Las familias observan cambios en el comportamiento de su ser querido hasta un punto tal en que consideran que se requiere ayuda profesional. Pero, dado que los cambios son conductuales, no estrictamente "médicos" o "físicos", es difícil decidir qué tipo de ayuda es la que se necesita. Y, a diferencia de muchas otras enfermedades, su pariente no creerá que está "alterado" o "enfermo" y no querrá buscar ayuda.

Primer problema: falta de discernimiento.

Los miembros de la familia buscan ayuda médica para el familiar afectado, quién dice que no está enfermo y que no necesita ayuda. Los doctores no visitarán a alguien que no ha solicitado su asistencia. Las personas percibidas como enfermas por sus familiares son, legalmente, adultos independientes, por lo tanto, están en su derecho de buscar o no buscar ayuda.

Durante episodios agudos, y para muchas familias a largo plazo también, la "elección" de su familiar mentalmente enfermo de no buscar (aceptar) ayuda, los transforma en personas financiera, doméstica, social y emocionalmente dependientes de su familia, infringiendo de esta manera el derecho de los miembros de la familia a llevar **sus** propias vidas. En la actualidad, los miembros de la familia suelen parecer personas que no tienen "derechos". Se espera que

automáticamente se hagan cargo del cuidado del familiar en cuestión, sin importar si son capaces o no de sobrellevar la multitud de problemas creados por la enfermedad mental.

Resolución del problema:

- a) Se debe capacitar a los familiares para que comprendan los signos y síntomas de la enfermedad mental de su pariente, y aprendan a referirlos claramente a los médicos.
- b) Los médicos deben estar capacitados para comprender que:
 - ❖ Las personas mentalmente afectadas no buscarán ayuda con frecuencia.
 - ❖ Los familiares tienen información importante de su pariente que ayudará al médico a realizar una evaluación más exacta de la enfermedad mental.
 - ❖ Los familiares que cuidan al paciente también tienen derechos, y la enfermedad mental de un pariente muy cercano puede transgredir esos derechos.
 - ❖ Como comunidad, creemos fehacientemente en los derechos del individuo. Los familiares también son individuos.

- ❖ Los profesionales de la salud tienen un “cometido de atención”. Informar y apoyar a los familiares de una persona con enfermedad mental es tomar en consideración el mejor beneficio para el paciente.
- ❖ No debe suponerse automáticamente que los pacientes y sus familiares estarán en desacuerdo y en disputa para siempre.
- ❖ Muchas veces el paciente recupera el discernimiento o la lucidez, pero no siempre. En último término, lo que los pacientes quieren suele ser lo mismo que quieren para ellos sus familiares.

Segundo problema: la confidencialidad como barrera para lograr ayuda.

La enfermedad mental puede causar regresiones a la dependencia infantil, además de un amplio rango de comportamientos socialmente inapropiados y destructivos. La mayoría de los profesionales no aprecian la naturaleza de la enfermedad mental, en la que hay síntomas psicóticos involucrados. El no entender que la psicosis lleva a una conducta regresiva significa que la ley contempla a la persona mentalmente enferma como un adulto capaz de tomar decisiones maduras sobre su propio bienestar. A medida que aumentan los juicios a médicos por “mal practice”, aumentan los doctores que se atienen más a esta ley por temor a ser demandados. Esto constituye un obstáculo en la medida que, de otra manera, tomarían decisiones más acordes al “sentido común”.

Las familias tienen que vérselas con la paradójica situación de una persona adulta mentalmente enferma con poco o ningún discernimiento, que no quiere o no puede buscar ayuda, que tiene un estatus de adulto independiente, pero cuya conducta, debido a la enfermedad mental, es regresiva e inapropiada.

No hay ayuda disponible. Los familiares no son escuchados o, si se les escucha, a veces no se les cree. Y aunque se les crea, no se toma ninguna acción. La persona mentalmente enferma se deteriora, a veces hasta el punto de llegar a la violencia, antes de conseguir ayuda.

Cuando la ayuda finalmente llega, generalmente después de algún episodio de violencia, los familiares quedan casi excluidos ya que no pueden romper la confidencialidad del paciente, si es que han estado involucrados en el proceso de recibir o dar información. En estas circunstancias, las familias se sienten impotentes. La interacción intrafamiliar se torna muy estresante. Cada familiar culpa al otro por lo que ha sucedido y sigue sucediendo. Esto suele llevar a que las familias se separen y se quebranten.

Resolución de este problema.

- a) Las decisiones sobre el tratamiento y atención requeridas deben tomarse sobre la base de la capacidad, y no simplemente sobre la base de la edad de la persona afectada.
- b) La capacidad o competencia sólo puede ser evaluada en forma apropiada obteniendo información detallada y completa de los familiares de la persona enferma y/o su entorno social.
- c) No sólo los profesionales de la salud son los que realmente deben apreciar esto, también los abogados y defensores de los derechos civiles. “Los ´paladines´ legales surgen para proteger a las personas que suelen no necesitar ayuda legal sino más bien protección contra sus propios cerebros enfermos. Los que proponen la teoría de que la persona debiera tener la libertad de obrar como le parezca y tener la libertad de estar enfermo, olvidan otra libertad muy importante: que cuando el juicio de una persona está muy alterado por un proceso que está fuera de su control, esa persona tiene el derecho a esperar que la sociedad venga en su ayuda y se haga cargo, hasta que él/ella sea capaz, una vez más, de ejercer su propio criterio.” (Cita de una madre de Australia)
- d) Las barreras impuestas por una estricta adherencia a la confidencialidad del paciente deben ser descartadas a la hora de medir el mejor beneficio a largo plazo del paciente, aunque él/ella no esté de acuerdo en ese momento. Cuando el paciente no tiene discernimiento y es probable que no dé su autorización para que el médico o profesional de la salud comuniquen la información a los familiares, los médicos deben asegurar que comunicarán la información y que también recibirán información de los familiares a cargo del paciente.

2. ROL DE LA FAMILIA COMO CUIDADORA.

A pesar de no involucrar a la familia en forma adecuada, el sistema psiquiátrico todavía espera que las familias se responsabilicen por su pariente. Así, los familiares pasan a ser los "administradores del caso" y los que proveen la "atención primaria". Su pariente tiene una enfermedad que requiere medicación continua que a su vez puede querer o no tomársela. Los cuidadores familiares se transforman en "enfermeros": administran la medicación. Los profesionales le dicen a la familia que los pacientes deben hacerse responsables de sus medicamentos. Y ¡generalmente no lo hacen! Si los padres supervisan la medicación aparecen como que le están negando a la persona la capacidad de hacerse responsables. Y si no lo hacen, el paciente que no adhiere al tratamiento o se le olvida, enfermándose nuevamente.

Se espera que los familiares provean las terapias psicológicas y sociales, ocupacionales y recreacionales y les den las atenciones de un cuidador, habilidades para las cuales no han sido entrenados. No tienen vacaciones, no reciben sueldo por ello ni tienen licencia por compasión.

Los familiares están emocionalmente involucrados con su "paciente", y ¿cómo no lo van a estar? En su situación de "administradores del caso" y "donadores de atención primaria" se espera que los familiares demuestran criterios objetivos hacia los de su propia sangre. ¿Se puede ser objetivo con alguien que está tan cercana y emocionalmente involucrado?

La paradoja es llevada aún más allá por los profesionales que tienden a catalogar a los familiares que se hacen responsables de atender al paciente como sobre protectores. Si los familiares tratan de estimular a una persona mentalmente enferma y no dispuesta hacia su independencia, se les catalogará de "rechazadores". La persona mentalmente enferma puede manipular estos dilemas emocionales, haciendo que los familiares se enfrenten uno contra otro. Esto produce una terrible ira, tensión y falta de avenencia en la familia.

Si las familias tratan de establecer su derecho a llevar sus propias vidas, de poner límites a los excesos de la conducta, a dirigir a una persona hacia su libertad, el pariente mentalmente enfermo, debido a su intenso miedo y ansiedad que no es capaz de expresar, puede tornarse más demandante y emocionalmente manipulador. La familia cede, ya que después de todo, su ser querido está enfermo y no se puede esperar que se comporte en forma más madura. Esto lleva al siguiente problema.

Tercer problema: los familiares aumentan la discapacidad inadvertidamente.

Para ayudar a un pariente mentalmente enfermo a manejar su enfermedad y discapacidad, los familiares que se desenvuelven como enfermeros y administradores del caso pueden, **inadvertidamente** aumentar la tendencia del ser amado a funcionar en forma menos competente de lo que puede hacerlo. Los cuidadores familiares pueden aumentar la discapacidad, ya que son vulnerables a la manipulación emocional de la cual son objeto por el pariente mentalmente enfermo. Rara vez se les ayuda o se les capacita para manejar estas difíciles circunstancias.

Resolución de este problema:

Los profesionales deben entender estos "enlaces emocionales dobles" de una manera mucho más compasiva. Los malos entendidos entre las familias y los profesionales llevan a un alejamiento entre ellos. Los familiares cuidadores sienten que los profesionales son indiferentes y no comprenden realmente el hecho de tener que enfrentarse con la enfermedad mental. Por otro lado, los profesionales suelen sentir que las familias son responsables de lo que ha sucedido y se sienten renuentes a ayudarles. ¿Cuántos profesionales podrían ellos mismos realizar lo que les solicitan a los cuidadores familiares? Si los familiares no pueden hacer lo que los profesionales les sugieren como solución, no deben sentir que han fracasado ni deben ser vistos como un fracaso. Los familiares suelen estar en situaciones imposibles. Los profesionales deben recordar esto y trabajar en colaboración con la familia para encontrar otras soluciones.

Las familias necesitan ayuda para llegar a ser "cuidadores apropiadamente asertivos" más que "encargados pasivos". Una atención asertiva significa una alianza eficaz entre las familias y los profesionales tratantes en cuanto al tratamiento y auto-ayuda por medio de apoyo mutuo (lo que

puede obtenerse a través de organizaciones familiares). Estas dos formas de ayuda deben estar disponibles siempre.

3. ROL DE LA FAMILIA COMO GRUPO PAR.

Al desarrollar una enfermedad mental, la persona afectada sufre de la inherente incapacidad de relacionarse con sus pares, el grupo de amigos que le da a la vida gran parte de su significado. Para muchas personas mentalmente enfermas, los padres, hermanos y hermanas son las únicas personas con quienes sienten que pueden o deben establecer una red social.

Pero aquí se presentan muchos problemas. Por ejemplo, los intereses de padres que están envejeciendo no son los mismos que los intereses de los adultos jóvenes. Además, el ambiente emocional suele ser demasiado frágil (debido a la enfermedad mental) como para que florezcan relaciones gratificadoras.

Los hermanos y hermanas tienen éxito. Para la persona afectada, el estar con ellos es un constante recordatorio que "yo soy un fracaso", "soy la carga" "el/la desajustado/a". Es extremadamente difícil que la persona mentalmente enferma no desarrolle celos, rabia y resentimiento.

Para los hermanos, éstas son situaciones excepcionalmente difíciles. ¿Cómo pueden remover sus éxitos para que su hermano/a enfermo/a no tenga resentimientos? ¿Podemos pedirles que sean auxiliadores cuando su propia vida está llena y complicada? ¿Cómo se las van a arreglar? ¿Deben ser ellos los que ayuden cuando los padres ya no sean capaces (dada la difícil relación emocional entre ellos y su hermano/a mentalmente enfermo/a)?

Cuarto problema: refuerzo del estatus de inferioridad.

El que los familiares estén forzados a constituir un grupo par sustitutivo puede constituir un recordatorio sutil pero constante de la posición inferior en que se encuentra la persona discapacitada y mentalmente enferma.

Resolución de este problema.

El razonamiento que debemos plantear aquí se refiere a la necesidad que tiene la persona mentalmente enferma de ser ayudada, alentada y apoyada de modo que pueda desarrollar una vida para sí misma. Esto debe ser proporcionado por programas sociales, recreacionales y vocacionales apropiados desarrollados por recursos externos a la familia.

El desarrollo de una vida propia por medio de intereses, actividades y otras amistades (y esas otras amistades pueden ser otras personas con enfermedades mentales) significa que se harán menos dependientes de la familia. Esto conduce a un mejor equilibrio en las interacciones familiares.

4. ROL DE LA FAMILIA COMO DUEÑA DE CASA O SUPERVISORA DEL HOGAR.

Las familias suelen tener que vivir en su propio hogar con un niño adulto mentalmente enfermo cuya capacidad de llevar una vida familiar interactiva compatible ha disminuido marcadamente. La desorganización personal, resultado de muchos de los síntomas asociados a la enfermedad mental, lleva a la incapacidad de realizar tareas hogareñas.

Los hogares se tornan caóticamente desordenados y sucios, particularmente como se suele ver, cuando la persona mentalmente enferma es fumadora excesiva. Las rutinas se disgregan. Sin tratamiento apropiado y efectivo las personas que sufren de trastornos psiquiátricos se quedan despiertas toda la noche y duermen todo el día. Los familiares quedan extenuados por esto ya que esa actividad les despierta durante la noche y al día siguiente deben realizar sus funciones diarias normales. Las ideas paranoicas hacen que los familiares no se sientan cómodos cuando invitan amistades por temor a que haya un exabrupto por parte de su pariente enfermo.

La falta de motivación que los familiares suelen describir como uno de los síntomas más difíciles y penosos de todos, tiene un efecto pasmosamente agotador sobre su propio espíritu. El arriendo o cualquier contribución financiera de hijos adultos mentalmente enfermos no siempre logra pagarse, ya que no saben manejar dinero o no lo tienen. La familia está continuamente subsidiando los presupuestos de vestuario, gastos inadecuados y cosas como los cigarrillos.

Los profesionales de la salud mental suelen ver estas situaciones y sugerir a los familiares que dejen que su pariente "toque fondo". Pero la experiencia le dice a la familia que no hay "fondo", ya que el discernimiento y toma de conciencia están sustituidos por creencias falsas y la configuración de pensamiento irreal que es característico de estas condiciones. La solución del profesional de salud "échalo/a, a la calle" no considera la respuesta del individuo enfermo que es el de golpear implacablemente a la puerta del hogar familiar, amenazando suicidarse, o acampar en la puerta de entrada hasta que la familia ceda.

Las familias en las que la pareja es el/la enfermo/a enfrenta la misma problemática. La pareja que está bien lleva toda la carga de las tareas domésticas, tareas que se tornan excesivamente agotadoras debido a las discapacidades de la persona enferma. Los profesionales no consideran que la solución sea que se vaya de la casa la pareja enferma. Para la pareja cuidadora parece no haber salida, salvo el divorcio o la separación, cosa impensable al darse cuenta que su pareja está enferma y no podría sobrevivir sin apoyo. Muchas veces también hay que considerar las necesidades de los hijos.

Quinto problema: situaciones de vida incompatibles.

La familia, en su calidad de dueña de casa, no puede ejercer su derecho de expulsar a un arrendatario no satisfactorio que arruina la propiedad y no paga el arriendo. El desalojo llevaría a la recaída, a la hospitalización o a la vagancia, a pequeños delitos y a la cárcel. Demás está decir que las familias aquí estarían en una trampa doble. La pareja que hace de supervisor/a del hogar lleva una enorme carga completamente solo/a.

Resolución de este problema:

Leemos mucho acerca del principio de "normalización". Lo normal en muchas sociedades occidentales es que los hijos adultos se vayan de la casa familiar y desarrollen un estilo de vida que les permita ser financiera, social y domésticamente independiente de sus padres.

En la mayoría de los casos se debe estimular a los hijos adultos mentalmente enfermos a que vivan separados de sus familiares. Esto significa que debemos costear y proveer un amplio rango de vivienda, con distintos niveles y tipos de servicios de apoyo para cumplir con las necesidades individuales. Y a menos que esto suceda, no estamos permitiendo que las personas mentalmente enfermas logren sus derechos humanos básicos, y los familiares no podrán gozar de sus derechos humanos básicos de anhelar y esperar la mejor atención y apoyo posibles para sus hijos mentalmente enfermos.

En muchas sociedades, los padres consideran a sus hijos como su responsabilidad hasta que se casen. Al igual que con las parejas, la solución aquí no es mudarse, sino la dotación de un amplio rango de servicios de apoyo, ayuda para el hogar, apoyo para los hijos y atención de relevo. En la mayoría de las sociedades de todo el mundo estos servicios brillan por su ausencia.

CONCLUSIÓN

Se debe reconocer ya, que la familia que cuida al afectado juega un rol primordial en el tratamiento y atención de su pariente mentalmente enfermo. Pero lo hace con muy poca ayuda y apoyo en su valiosa contribución, por no mencionar ni siquiera un reconocimiento de las difíciles tareas con que se ve enfrentada. A menos que el importante rol de las familias cuidadoras se vea patrocinado en el futuro, este valioso recurso puede no sustentarse, en detrimento de aquellos que sufren enfermedades mentales. El mayor desafío para la comunidad de la salud mental es comprender los problemas que han sido descritos en este artículo y encontrar formas creativas de implementar las soluciones propuestas.

Este artículo fue presentado en la Conferencia "WFSAD One-Day Conference", en Dublín, 27 de Septiembre de 1993, y puesto al día en Septiembre de 2000.