

VIVENCIAS DE FAMILIARES CUIDADORES DE PERSONAS CON TRASTORNO BIPOLAR PERTENECIENTES A ASOCIACIONES DE GRANADA

Aránzazu Pérez Alonso.
Escuela Andaluza de Salud Pública- Granada.
aran_21_3@hotmail.com

RESUMEN:

El Trastorno Bipolar es una enfermedad mental caracterizada por una sintomatología que consiste en variaciones patológicas del estado de ánimo, oscilando desde episodios depresivos a maníacos. La prevalencia varía del 0,4 al 1,6 % de españoles. La etiología reconoce una fuerte asociación de factores genéticos y biológicos, aunque los factores psicosociales destacan en la actualidad. La actitud y la experiencia adquiridas por los familiares durante el contacto con la enfermedad, influirán directamente en la posible evolución del paciente, ya que se establece una relación bidireccional entre ambos. Por ello, se enfrentan a necesidades y dificultades inesperadas, que provocarán una reorganización y plantearán desafíos a la estabilidad familiar. Cuando el paciente asume la enfermedad es cuando acepta tomar el tratamiento, lo que supone una mejora en su calidad de vida y en los que le rodean. Los cuidadores, tanto principales como secundarios, no se diferencian en el sexo, ya que toda la familia se organiza para atender al paciente, pero es el cuidador principal el encargado de tomar las decisiones en lo referente a su salud. Las repercusiones familiares principalmente son a nivel emocional y económico. Las condiciones en que son atendidos en los servicios sanitarios públicos son deficientes, destacando el tiempo de espera entre citas. Los familiares piden mayor humanización en el trato, formación adecuada de los profesionales y mejoras en las instalaciones. Demandan mayor concienciación en la sociedad, avances en el tratamiento que disminuyan los devastadores efectos secundarios, aumento de las ayudas económicas y facilitación de la reinserción sociolaboral.



I. INTRODUCCIÓN

1. TRASTORNO BIPOLAR

El Trastorno Bipolar (TB) consiste en un grupo de enfermedades mentales caracterizadas por la presencia de síntomas de variaciones patológicas del estado de ánimo.

La manía se caracteriza por períodos de alegría o estado de ánimo irritable, combinados con otros síntomas de hiperactividad, menor necesidad de descanso, desinhibición, aumento de la autoestima o grandiosidad y mayor locuacidad ⁽¹⁵⁾. La depresión refleja un estado de ánimo deprimido y pérdida de interés, combinados con otros síntomas como cambios en los patrones del sueño, el apetito y la concentración, autoestima baja, desesperanza, sentimientos de culpa e ideas suicidas. También pueden aparecer delirios y/o alucinaciones tanto en la fase maníaca como en la depresiva. Las tasas de recurrencia son altas, alrededor del 50% 1 año más tarde y 70% a los 4 años ⁽¹⁹⁾. Según el DSM-IV, las personas que sufren TB tipo I presentan al menos un episodio de manía, y con frecuencia más de un episodio, con o sin episodios depresivos. En el TB tipo II hay al menos un episodio de depresión y uno o más episodios de hipomanía asociados. En consecuencia, este trastorno se asocia con morbilidad significativa, inadaptación psicosocial y laboral, además de alto riesgo de suicidio ⁽¹⁵⁾.

En la población adulta, la prevalencia del TB de tipo I durante toda la vida oscila entre 0,4% y 1,6%, mientras que en el tipo II es de 0,5%. No se observan diferencias según grupos étnicos. El TB de tipo I afecta a hombres y mujeres en igual proporción, pero el TB de tipo II es más frecuente en las mujeres. Existe mayor probabilidad en los hombres de que el primer episodio sea maníaco, pero para ambos sexos, el primer episodio es con mayor frecuencia depresivo ⁽¹⁵⁾.

La etiología parece tener una fuerte asociación con los factores genéticos y biológicos, aunque el papel de los factores psicosociales está ganando cada vez más atención e importancia ⁽¹⁵⁾.

El TB no sólo afecta al paciente que lo padece, sino también a las personas con las que convive, quienes no solamente sufren las consecuencias de la enfermedad, también acaban adoptando la función de cuidadoras/es ⁽²²⁾. Son ellos/as quienes detectan habitualmente las primeras señales de recaída, los/las cuales se responsabilizan del paciente cuando éste/ésta no tiene conciencia de enfermedad, o los/las que acaban asumiendo la función de hacerse cargo de un paciente que a menudo no se ha recuperado totalmente de la sintomatología que ocasionó el ingreso.

Entre la enfermedad y el funcionamiento familiar suele establecerse una relación bidireccional, donde el TB incide en el funcionamiento familiar y, simultáneamente, dicho funcionamiento afecta al curso del trastorno. Cada episodio de la enfermedad es un acontecimiento estresante tanto para el/la paciente como para quienes le rodean, altera el equilibrio familiar e implica la necesidad de recurrir a diversas estrategias de afrontamiento.

2. SISTEMA FORMAL DE APOYO

En el contexto de la red formal de la asistencia sanitaria, los cuidadores serían las personas involucradas directamente en realizar la prestación de servicios, es decir, médicos/as, psicólogos/as, enfermeros/as, trabajadores/as sociales, etc. Se caracterizan porque son personas cualificadas para la educación formal, reciben una remuneración, obedecen a una planificación sanitaria o de servicios sociales y tienen responsabilidad civil por sus actos profesionales.

3. PARTE FUNDAMENTAL DEL SISTEMA INFORMAL DE APOYO: LA FAMILIA

Según datos proporcionados por la Federación Española de Agrupación de Familiares de Enfermos Mentales (FEAFES) que actualmente reúne acerca de 204 asociaciones y federaciones, las familias afectadas que son representadas alcanzan las 41.000.

En la actualidad, se ha estimado que entre el 40 y el 90% de las personas que sufren EM, permanecen en contacto estrecho o vive con familiares que a menudo les ofrecen apoyo físico y emocional a largo plazo ⁽¹⁶⁾. Estos/as familiares han asumido tareas y responsabilidades adicionales que no conllevan ninguna forma de remuneración y se llevan a cabo de manera informal, por lo que se ha denominado **carga del cuidador/a**.

Al igual que la atención de la salud de otros grupos de dependencia, el sistema informal es el principal proveedor de cuidados para estas personas, donde la madre y el padre cumplen un papel esencial en el apoyo, en las actividades de la vida diaria y en la continuidad del tratamiento, ya que los tipos de cuidados que estos/as enfermos/as refieren, se basan principalmente en la vigilancia y la compañía.

De este modo, el sistema formal se sostiene cada vez más en el informal, que asume gran proporción de los cuidados de estos/as pacientes.

El cuidado informal es entendido como aquella prestación de cuidados a personas dependientes por parte de familiares, amigos/as u otras personas que no reciben retribución económica por el trabajo que ofrecen. Y dentro de los/as cuidadores/as, se distinguen los/las **principales** de los/las **secundarios**, en que son aquellas personas que con mayor frecuencia dentro del ámbito familiar, adoptan cualquier

decisión relacionada con la salud de las personas con las que conviven. Ambos tienen en común la realización de actividades encaminadas a preservar la salud o a tratar la enfermedad de los/las mismos sin recibir remuneración a cambio. Al hablar de cuidadores principales, nos referimos a un colectivo predominantemente femenino ^(3, 5, 6, 7, 8).

Cabría reflexionar acerca de una propuesta alternativa en la que desde el sistema de atención formal, se trabaje conjuntamente con el cuidador informal y las personas que presentan necesidades de cuidados ^(13, 18). En este sentido, sería imprescindible legitimar tanto a los cuidadores como a las personas con necesidades de cuidados, como los principales gestores de este proceso.

4. CARGA FAMILIAR

Desde los primeros años de la década de los 60, la carga familiar se ha clasificado según 2 dimensiones ⁽¹⁶⁾:

★ La carga **objetiva** hace referencia a los problemas de tipo práctico experimentados por el/la familiar, como la desestructuración de las relaciones familiares, las limitaciones en las actividades sociales, de ocio y laborales, las dificultades económicas y el impacto negativo sobre su bienestar psicofísico.

★ En cuanto a la carga **subjetiva**, ésta se refiere a las reacciones psicológicas experimentadas por los/las familiares; como los sentimientos de pérdida, depresión, ansiedad y vergüenza en las situaciones sociales, el estrés que conlleva la superación de los comportamientos perturbadores del familiar enfermo/a, y la frustración debida al cambio de las relaciones ^(9, 26).

Mientras que la carga objetiva está relacionada predominantemente con el contacto estrecho entre la familia y el/la enfermo/a, la carga subjetiva está determinada por muchos factores; como los mecanismos de resistencia y superación utilizados por los/las familiares cuidadores/as, la solidez de las relaciones antes del inicio de la enfermedad, el apoyo recibido por las redes sociales, así como la disponibilidad y el acceso a los servicios formales.

Un factor predictivo clave es la **emoción expresada** ⁽¹⁶⁾, parámetro que refleja el grado de implicación de la familia con su familiar enfermo/a y se define, según la manera con que hablan espontáneamente acerca de su ser querido.

Con independencia de la EM que sufra una persona, los/las familiares cuidadores/as son vulnerables al padecimiento de problemas físicos y mentales, en consecuencia, pueden necesitar un uso más intensivo de los recursos médicos ⁽¹⁶⁾. En ellos, se observa una prevalencia de depresión superior a la correspondiente a la población general ⁽¹⁶⁾. Según los padres, los más frecuentes fueron la preocupación excesiva, el malestar interno, la irritabilidad y el insomnio ⁽¹⁵⁾.

El deseo y la voluntad de los/las familiares para cuidar del paciente, puede llevar a la confusión de que la atención de carácter informal consiste en un recurso gratis. Sin embargo, esta actividad conlleva un coste económico significativo para las familias y la sociedad. Se relaciona con los ingresos perdidos debido al cuidado ejercido en un/a familiar enfermo/a; es decir, con las pérdidas económicas acontecidas por tener que cuidar a su familiar, y tal como se ha comentado anteriormente, a su vez pueden sufrir problemas físicos y mentales que, de nuevo, pueden conllevar costes significativos para el sistema asistencial.

5. PAPEL INFORMAL DE LAS ASOCIACIONES RELACIONADAS CON LA EM

Además de los servicios formales, las asociaciones de familiares pueden desempeñar un papel clave en la capacitación de los/las familiares cuidadores

mediante el ofrecimiento de apoyo mutuo e información, tanto respecto a la enfermedad como a la disponibilidad de los servicios sanitarios y sociales, así como en la protección de los derechos de los/las pacientes y sus familiares.

Cabe destacar que en Diciembre de 1993 a instancias del Parlamento Andaluz se creó FAISEM (Fundación Andaluza para la Integración Social del Enfermo Mental), cuyo objetivo general es la prevención de la marginación y la desadaptación de cualquier persona afectada por una EM grave causante de una incapacidad personal y social, así como el apoyo a su reintegración social y laboral. El logro principal ha sido conseguir el reconocimiento activo por parte de los/las profesionales de que los/las familiares cuidadores son un elemento importante en la atención de este tipo de enfermos/as.

Dentro de las diferentes asociaciones relacionadas con enfermos mentales pertenecientes a Granada, destacamos SAPAME (Salud para la mente) y GRANA.BIP, al ser elegidas para que sus asociados colaboraran en este estudio. La asociación para usuarios SAPAME fue inaugurada en Febrero de 2006, sus instalaciones se encuentran en Camino de Ronda 212, portal D, Bajo 2. La asociación GRANA.BIP es más reciente, ya que se inauguró en Febrero de 2009, teniendo su lugar en el Centro Cívico Beiro localizado en la plaza Ciudad de los Cármenes nº 1. Actualmente ambas cuentan aproximadamente con 70 asociados. La primera representa a todo tipo de pacientes con EM, pero la segunda se centra únicamente en el TB.

6. ESTIGMA PRESENTE EN LAS FAMILIAS DE PERSONAS CON EM

El estigma se refiere a algunas características que poseen ciertas personas o colectivos que les diferencian de los demás y que son juzgados por la sociedad en general, como negativas. Este juicio frecuentemente es de orden moral y varía en el tiempo y según la cultura de cada lugar ⁽²⁸⁾. El estigma y la discriminación están

fuertemente asociados a la EM, afectando a todo lo que tiene relación, es decir, a los/las familiares, los/las profesionales, las instituciones o servicios relacionados, la sociedad y los medios de comunicación.

Phelan en una de sus investigaciones busca medir la percepción de estigma y discriminación por parte de familiares cuidadores/as de personas con EM ⁽²⁷⁾, donde factores como el miedo y la expectativa de sufrir estigmatización pueden afectar seriamente la percepción familiar. Otros factores como el pasado social, la situación del paciente en su familia y las relaciones de éste con los miembros de la familia, pueden afectar no solamente a la extensión de la estigmatización de los/las pacientes, sino también al grado con el que la familia percibe el estigma.

En definitiva, la calidad de vida de las personas con EM y de sus allegados requiere de una adecuada calidad asistencial sociosanitaria, que tiene que redundar en la integración social y en la desaparición del estigma y de la condición de minusvalía. El principal aspecto de los derechos de las personas con EM y de sus familias, es la normalización de la situación para su equiparación con el resto de enfermedades, para que así puedan ser tratados como cualquier otro paciente con una patología determinada, que en este caso es de origen mental.

El motivo de esta investigación se centra en conocer las necesidades que presentan los/las familiares cuidadores de pacientes con TB; dónde buscan la ayuda, el apoyo emocional e informativo que necesitan en momentos clave como el comienzo de la enfermedad y la aparición de recaídas o crisis, para aprender a reconocer los primeros síntomas que aparecen; cómo se relacionan y conocen a otras personas afectadas por su misma realidad, para así ser conscientes de las similitudes y las diferencias de los problemas que causa el TB a cada persona y familia, y a partir de esta conciencia, ofrecerse apoyo mutuo; cuándo exigir sus derechos, reclamar la atención de las autoridades sanitarias, pedir recursos que promuevan una mayor asistencia y apoyo tanto a familiares como a pacientes; cómo divulgar a la sociedad

las características específicas del TB para contribuir así a disipar el estigma que acompaña a la EM... En definitiva, acercarnos a esa "realidad bipolar".

Actualmente, hay que destacar la existencia de un número importante de estudios basados en las vivencias de familiares cuidadores de pacientes con EM (Esquizofrenia), pero en el caso del TB, éstos son muy limitados.

Por ello, el valor social de este estudio radica en conseguir información significativa que permita diseñar intervenciones que se puedan llevar a cabo tanto en el sistema formal de apoyo como en el informal. Todo ello, con la finalidad de facilitar a los/las familiares cuidadores y a los/las propios/as pacientes, su día a día con esta enfermedad.

II. OBJETIVOS

Profundizar en las experiencias, necesidades y expectativas de los/las familiares cuidadores de personas con TB en la provincia de Granada a través de los siguientes objetivos específicos:

- ★ Explorar el impacto que supone para el núcleo familiar la convivencia con una persona con TB.
- ★ Identificar los principales problemas que encuentran los/las familiares cuidadores/as de personas con TB en relación con las redes formales e informales de apoyo.
- ★ Destacar las repercusiones a nivel emocional, laboral, económico y social, que se producen en la vida del familiar cuidador/a de una persona con TB.
- ★ Recoger las propuestas de mejora a problemas y dificultades que encuentran los/las familiares cuidadores/as de personas con TB.

III. METODOLOGÍA

TIPO Y DISEÑO DEL ESTUDIO

- ★ Se empleó la metodología de tipo cualitativa.

ÁMBITO DE ESTUDIO

★ Familiares y cuidadores/as de personas con TB pertenecientes a asociaciones de Granada.

PERÍODO DE TIEMPO

★ Comprendido entre el 1 de Julio y el 9 de Septiembre de 2009.

POBLACIÓN A ESTUDIO

★ La selección de participantes se basó en:

Criterios de inclusión: ser familiar y cuidador/a de una persona con TB diagnosticado, perteneciente a la asociación de usuarios SAPAME o de familiares GRANA.BIP sede en Granada.

Variables de segmentación: se basaron en el sexo (hombre o mujer), el grado de cuidado ejercido (cuidador/a principal o secundario) y el tiempo que llevaban conviviendo y cuidando de su familiar desde que fue diagnosticado/a de TB (más de 10 años de convivencia o menos).

★ Según estas variables se diseñaron un total de 8 perfiles, como se puede observar en la tabla 1.

Tabla 1: Perfiles según variables de segmentación.

Perfiles de los/las entrevistados/as	Sexo del cuidador/a		Grado del cuidado ejercido		Tiempo conviviendo y cuidando al enfermo/a desde su diagnóstico		Nº de entrevistas realizadas
	Mujer	Hombre	Principal	Secundario	>10 años	<10 años	
P1	X		X		X		3
P2	X		X			X	2
P3	X			X	X		1
P4	X			X		X	2
P5		X	X		X		3
P6		X	X			X	2
P7		X		X	X		2
P8		X		X		X	1
Total	Variables de segmentación						16

★ Para la captación de los/las participantes se siguieron dos líneas. Por un lado se contactó con los/las familiares cuidadores/as de la asociación SAPAME por vía telefónica, gracias a la previa captación de los mismos por parte del presidente de

la asociación. Por otro lado, se captaron participantes en el mismo momento en que se reunían en la asociación GRANA.BIP los lunes por la tarde. En ambos casos, se solicitó la colaboración en el estudio y se informó verbalmente de los objetivos del mismo

RECOGIDA DE INFORMACIÓN

★ Para la recogida de datos, la técnica empleada fueron entrevistas semiestructuradas y el instrumento utilizado consistió en un guión de preguntas abiertas ⁽¹⁷⁾ (ver Anexo 2), las cuales se elaboraron según las dimensiones de análisis (experiencias en relación con el TB; convivencia familiar; repercusiones en las diferentes áreas de vida, problemas a nivel de las redes formales e informales de apoyo y sugerencias de mejora).

★ Previamente a la realización de las entrevistas, se facilitó a los/las participantes un documento donde se informaba de los objetivos e implicaciones del estudio, de la institución que lo realizaba y de la metodología que se emplearía.

★ Para llevar a cabo las mismas, la entrevistadora se desplazaba a casa de los/las colaboradores o los/las participantes a la de la entrevistadora, según previo acuerdo verbal (en persona o vía telefónica) de ambas partes. Se les pidió el consentimiento informado para ser grabados durante las entrevistas, garantizando la confidencialidad y el anonimato de las transcripciones a través de la codificación de los datos personales y el manejo de la información únicamente por personas autorizadas.

★ Las entrevistas tuvieron una duración entre 45 y 120 minutos, siendo realizadas durante el mes de Julio. El número de entrevistas, ajustadas al tiempo disponible, fue de 16 (ver Tabla 1). Se planificó la realización de un mínimo de 2 entrevistas por perfil buscando la saturación de la información, pero no fue posible en el caso de 2 perfiles determinados, donde sólo se realizó una entrevista según perfil.

ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN ^(14, 22)

★ Las entrevistas se grabaron en formato digital.

★ Toda la información fue transcrita literalmente en un procesador Word. A cada entrevista se le asignó un código identificativo con objeto de garantizar la confidencialidad de la información en ella recogida.

ANÁLISIS DEL CONTENIDO

★ Se realizó utilizando el programa informático NUDIST Vivo ^(10, 11). Se hizo una lectura de las transcripciones literales. A continuación se identificaron segmentos relevantes del texto y se codificaron, para posteriormente realizar una descripción a nivel semántico por perfiles y por dimensiones de análisis, tal como aparece en la Tabla 2.

Tabla 2: Esquema de análisis.

OBJETIVOS	DIMENSIONES	CATEGORÍAS	TEMAS
1. Explorar el impacto que supone para el núcleo familiar la convivencia con una persona con TB.	• Experiencias de los/las familiares cuidadores/as en relación con el TB	▪ Enfermedad	- Comienzos y recaídas - Ingreso hospitalario - Aceptación de la enfermedad y medicación - Otros diagnósticos - Tratamientos alternativos
		▪ Paciente	- Personalidad característica - Obstáculos comunes - Enfermedades concomitantes
	• Convivencia con la familia	▪ Rol de los distintos miembros de la familia	- Relación con el paciente - Experiencia adquirida - Sentimientos y pensamientos - Antecedentes familiares
2. Destacar las repercusiones a nivel mental, laboral, económico y social, que se producen en la vida del familiar cuidador/a de una persona con TB.	• Repercusiones a nivel familiar	▪ Salud	- Particular
		▪ Laboral	- Resto de familiares
		▪ Económico	- Paciente
		▪ Social	- Estigma
3. Identificar los principales problemas que encuentran los/las familiares cuidadores/as de personas con TB a nivel de las redes formales e informales de apoyo.	• Sistema formal de apoyo	▪ Servicios sanitarios (Público y Privado)	- Accesibilidad - Trato - Calidad técnica - Infraestructuras - Información - Apoyo recibido
		▪ Servicios sociales	
	• Sistema informal de apoyo	▪ Asociaciones (De Usuarios y de Familiares)	- Contacto inicial - Apoyo mutuo - Respiro familiar
		▪ Red social	- Resto de familiares - Amigos - Vecinos
4. Recoger las propuestas de mejora a problemas y dificultades que encuentran los/las familiares cuidadores/as de personas con TB.	• Sugerencias de mejora	▪ Sistema formal de apoyo	- Servicios sanitarios - Servicios sociales
		▪ Sistema informal de apoyo	- Asociaciones - Entorno social
		▪ Propuestas	- Necesidades sentidas

Vivencias de familiares cuidadores de personas con Trastorno Bipolar
pertenecientes a asociaciones de Granada

Tabla 3: Otros datos de interés.

Nº	Orden en la realización de las entrevistas	Perfil	Sexo	Grado del cuidado ejercido	Parentesco	Nivel de estudios	Edad
1	E1	P1a	Mujer	Principal	Madre	Bajo	71
2	E7	P1b	Mujer	Principal	Cuñada	Bajo	45
3	E5	P1c	Mujer	Principal	Madre	Bajo	60
4	E3	P2a	Mujer	Principal	Madre	Bajo	70
5	E12	P2b	Mujer	Principal	Pareja	Alto	40
6	E6	P3a	Mujer	Secundario	Hermana	Alto	42
7	E15	P4a	Mujer	Secundario	Madre	Bajo	59
8	E16	P4b	Mujer	Secundario	Hermana	Alto	31
9	E4	P5a	Hombre	Principal	Padre	Bajo	77
10	E9	P5b	Hombre	Principal	Pareja	Alto	37
11	E10	P5c	Hombre	Principal	Padre	Bajo	63
12	E2	P6a	Hombre	Principal	Hermano	Alto	32
13	E13	P6b	Hombre	Principal	Padre	Alto	56
14	E8	P7a	Hombre	Secundario	Hijo	Alto	27
15	E11	P7b	Hombre	Secundario	Hijo	Alto	22
16	E14	P8a	Hombre	Secundario	Pareja	Alto	31

Nº	Orden en la realización de las entrevistas	Perfil	Tiempo desde el diagnóstico	Servicios sanitarios utilizados	Necesidad de ingreso hospitalario	Lugar donde recibe atención sanitaria	Tipo de asociación
1	E1	P1a	>10 años	Público	Sí	Granada	Usuarios
2	E7	P1b	>10 años	Ambos	Sí	Granada	Familiares
3	E5	P1c	>10 años	Ambos	Sí	Ambos	Ambas
4	E3	P2a	<10 años	Ambos	No	Granada	Familiares
5	E12	P2b	<10 años	Ambos	Sí	Granada	Usuarios
6	E6	P3a	>10 años	Ambos	Sí	Ambos	Usuarios
7	E15	P4a	<10 años	Ambos	Sí	Granada	Ambos
8	E16	P4b	<10 años	Privado	No	Granada	Familiares
9	E4	P5a	>10 años	Ambos	Sí	Ambos	Ambos
10	E9	P5b	>10 años	Privado	No	Fuera	Familiares
11	E10	P5c	>10 años	Público	Sí	Granada	Familiares
12	E2	P6a	<10 años	Ambos	Sí	Ambos	Usuarios
13	E13	P6b	<10 años	Privado	No	Granada	Familiares
14	E8	P7a	>10 años	Ambos	Sí	Granada	Familiares
15	E11	P7b	>10 años	Público	No	Granada	Familiares
16	E14	P8a	<10 años	Privado	No	Granada	Familiares

V. RESULTADOS

1. Explorar el impacto que supone para el núcleo familiar la convivencia con un paciente con TB.	
• Enfermedad	
▪ Comienzos y recaídas	
<p>- Los/las familiares relatan sus experiencias en cuanto a los comienzos de la enfermedad, afirmando que todo suele empezar con un episodio depresivo.</p> <p>- Muchos/as de ellos/as achacan esta primera fase a fracasos durante los estudios universitarios.</p>	<p><i>"Llegó a casa, no dormía, llevaba mucho tiempo sin dormir, con una situación de abatimiento, decía que no podía con los estudios, muy triste, en fin, era esa, esa, un poco esa situación."</i> (E2P6a); <i>"Se achacó a que no aprobó las oposiciones a la primera, entonces ahí empezó con la depre."</i> (E13P6b); <i>"Todo empezó porque no consiguió sacar las oposiciones a la primera y en principio parecía que era una depresión."</i> (E14P8a); <i>"Y cuando no aprobó, todo fue a peor. No se levantaba, no tenía ilusión por nada, pasaba de la cama al sofá y del sofá a la cama."</i> (E16P4b)</p>
<p>- Comentan que el paso de la fase depresiva a la maníaca se debe al comienzo de la toma de antidepresivos, pero también al abandono de los mismos a consecuencia de encontrarse mejor.</p> <p>- Los/las familiares entienden una recaída como tal, a la reaparición de un episodio maniaco.</p>	<p><i>"Empezó a levantarse, osea, le dio una actividad la pastilla esa..., es que lo transformó. Es que ningún psiquiatra lo quiere reconocer pero yo lo tengo muy claro, iyo lo tengo clarísimo!"</i> (E12P2b); <i>"...y empezó con que estaba más deprimida, y con el tratamiento que le puso una psiquiatra, sufrió un viraje muy brusco a la manía otra vez."</i> (E9P5b); <i>"La segunda vez fue provocada porque todavía no estaba convencido realmente, de que iba a probar, entonces se relajó en la medicación, iba a probar a ver si podía dejar la medicación."</i> (E2P6a); <i>"El paso de la fase depresiva a la maníaca fue progresivo, debido a que como se encontraba mejor, vamos, normal otra vez, dejó de tomar la medicación."</i> (E14P8a)</p>
<p>- Cabe destacar la sintomatología que presentan cuando se encuentran en la fase maníaca, ya que se produce una gran variabilidad:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ No dormir o despertarse muy temprano, siendo este síntoma generalmente el primero en aparecer. ✓ Querer hacer muchas cosas a la vez, todo tipo de proyectos relacionados con el trabajo o el ocio. ✓ Desaparecer sin decir a dónde y sin dar ningún 	<p><i>"Eso se nota, no descansan, no duermen..."</i> (E10P5c); <i>"...empezó a dormir poco, a trabajar mucho, ella es Fisioterapeuta, a querer hacer millones de cosas a la vez, a tener planes todo el rato, no parar por casa, a hablar por los codos..."</i> (E164b); <i>"Cuando está en la otra fase es una persona diferente, lo que he dicho, muy charlatana, muy deseosa de emprender nuevos proyectos..."</i> (E11P7b); <i>"...porque al principio estaba muy bien, era actividad, al principio era una capacidad de trabajo y de concentración..."</i> (E12P2b); <i>"Ya empezó un momento que estaba desbocado, quería hacer Criminología y terminar Derecho, iquería hacer dos carreras!"</i> (E15P4a); <i>"...se fue a la calle y estuvo una noche por ahí..."</i> (E1P1a); <i>"Y si lo veías que salía por ahí de fiesta y ya no se recogía y no sabías tú</i></p>

Vivencias de familiares cuidadores de personas con Trastorno Bipolar
pertenecientes a asociaciones de Granada

<p>tipo de explicación.</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Gastar mucho dinero en muy poco tiempo, en cosas que no son realmente necesarias. ✓ Estar muy feliz, hablador y amigable con todo el mundo, independientemente de que no lo conozcan. ✓ Ponerse ropa o accesorios que no corresponden. ✓ Limpiar u ordenar la casa a horas inadecuadas. 	<p><i>lo que iba a pasar.” (E5P1c); “cuando ella está subida, ella es la más feliz del mundo, ella se come el mundo, levanta la casa de arriba abajo, se va de compras...” (E7P1b); “...exaltación de la alegría y la felicidad, pérdida de la realidad, todo el mundo era su amigo, no había ningún problema con nada, del derroche de dinero...” (E14P8a); “muchas fantasías de querer hacer, de hacer libros, muchos proyectos de esos, mucha ilusión...” (E4P5a); “... gastó un dineral en un coche en 1 semana y poco, estaba muy subida, quería hacerlo todo, no dormía, se levantaba a las 3 de la mañana.” (E8P7a); “... pero él se cree que teniendo dinero y le agobia mucho el dinero, el no tener, y se calienta mucho la cabeza con eso, y le gustaría comprar...” (E3P2a); “...llevar ropa vieja y no cambiársela, a un bolso que tenía 20 años e ir siempre con el bolso por ahí...” (E9P5b); “... me acuerdo que quería ordenarlo todo y eran las 5 de la mañana y ahí ordenando, y claro, que se tire toda la noche ordenando los cajones y tal [risas].” (E2P6a)</i></p>
--	--

<p>- Pero también dentro de la sintomatología maniaca pueden aparecer delirios y alucinaciones, donde prácticamente pierden el contacto con la realidad y asustan, aún más si cabe, a sus familiares. Se caracteriza por:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Escuchar voces. ✓ Creer que la gente que va por la calle hablan de ellos o que los persiguen. ✓ Presentimiento de que se producen señales que están dirigidas hacia su persona. ✓ Obsesionarse con cualquier ruido. ✓ Utilizar la pintura como forma de expresarse. 	<p><i>“...yo veía que la cosa iba mal, que ya estaba muy inquieto, subía y bajaba las escaleras 20 veces, estaba controlando toda la casa.” (E12P2b); “Ya es que estaba muy mal, empezó a decir que veía a la CIA y se iba con el padre, nos escoltaba porque decía que nos querían matar...” (E15P4a); “...él venía y me decía que la gente que iba por la calle leían su pensamiento, que sabían toda su vida.” (E3P2a); “...pensaba que la estábamos vigilando, creía que la gente por la calle hablaba de ella, que en un bar, cuando entra en un sitio, gente que no la conoce está diciendo cosas sobre ella.” (E9P5b); “A lo mejor él escucha a un perro y él dice que le habla...” (E3P2a); “...veía una señal de tráfico, que le estaba diciendo algo a ella, que era como un mensaje, o se cruzaba un perro por la calle, que tenían significados ocultos dirigidos hacia ella.” (E9P5b); “Y pintó todo, la terraza con pinturas de noche, las macetas, todo, los armarios, con todas las puertas...” (E1P1a); “...se había pintado de indio, había en la cocina un par de kilos de limones, los había pintado y los había puesto por toda la casa y decía que era su ejército, que lo iba a defender...” (E12P2b); “...lo que pintaba eran dibujos de niños, pero como que ella le daba un significado, y decía que este dibujo es para ti, con su simbología.” (E9P5b)</i></p>
---	--

Vivencias de familiares cuidadores de personas con Trastorno Bipolar pertenecientes a asociaciones de Granada

<p>- A su vez, pueden adoptar una actitud agresiva hacia sus familiares cambiando totalmente su carácter y convirtiéndose en personas completamente desconocidas para ellos/ellas. Se caracteriza por:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Enfadarse con ellos. ✓ No atender a un razonamiento lógico y esto suponer un empeoramiento de la situación. ✓ Hablarles de una forma maleducada. ✓ Atacarlos físicamente. ✓ Romper lo primero que encuentran a su alrededor. 	<p><i>"Se ponía histérica, te contestaba fatal, lo tiraba todo, no te hacía caso, si te tenía que mandar a la porra te mandaba..." (E1P1a); "...estaba agresiva sobre todo, muy agresiva se ponía. Nos pegaba, nos empujaba, nos tiraba las pastillas, nos decía todo tipo de palabrotas..." (E8P7a); "...pasó a ser una persona grosera, maleducada y que cuando algo no le gustaba, no lo decía con educación." (E12P2b); "...cuando está subido es insoportable, porque te trata muy mal y te puede dar un porrazo." (E6P3a); "...y se va alterando, hasta que un día explota y empezaba a darle patadas a las puertas, puñetazos a la mesa..." (E3P2a); "...porque cogía todos los cuchillos que encontraba en los cajones y se ponía en la cama como diciendo, como salgáis os mato." (E1P1a); "...coge y la toma con las puertas y se pone a darle patadas y rompe las cerraduras y todo." (E3P2a); "Y por la noche cuando me quedé solo, ya si vino a matarme de verdad, cogió un perchero que hay ahí, rompió todo lo que pilló, me tiró todo lo que encontró y yo intentando escaparme..." (E10P5c); "...se pone tan violento que tiene que pagarla con algo y entonces pues, lo mismo me rompe un armario, se pone a darle puñetazos." (E3P2a)</i></p>
<p>- Cabe destacar que muchos/as de los familiares han comentado que en esos momentos, tienen una fuerza descomunal que no se explican de donde la sacan ya que no se suelen caracterizar por ello, incluso que no sienten dolor.</p> <p>- También, algunos padres dicen, que los deben querer muchísimo, porque con ellos son con los que peor se portan.</p>	<p><i>"...había unas vigas de hormigón en la puerta de la obra que estaban haciendo, y como en esos episodios tan agudos les dá esa fuerza física, y él tampoco se caracteriza por tenerla, al contrario, pues levantó las vigas de hormigón, las dejó caer el suelo y las partió." (E12P2b); "...yo no sé, porque cuando están así tienen una fuerza increíble, yo no sé de dónde le sale tanta fuerza." (E7P1b); "Y decían que no sabía cómo había salido del barranco, que era imposible, y que no sabían cómo había pasado la noche con el frío que hacía..." (E10P5c); "A mí me tenía manía, dicen que es al que más quiere..." (E4P5a); "le dá siempre por agredirme a mí, dicen que parece que le da por atacar al que más quiere y entonces a mí tiene que ser al que más quiera por todas las veces que me ha hecho perrerías." (E10P5c)</i></p>
<p>▪ Ingreso hospitalario</p> <p>- Solamente necesitaron hospitalización 6 de ellos.</p> <p>- Hay que reflejar que el ingreso involuntario se producía normalmente cuando aparecía la fase maniaca por primera vez, ya que el descontrol era tal, que no había otra manera de acabar con la situación. Esto ocurría cuando obviamente no reconocían lo que</p>	<p><i>"Un día tuvimos que llamar a la policía para que se la llevaran, y ella decía que no se iba, que no se iba. Se agarró ahí a las rejas de la terraza, y la policía se vio negra para cogerla de ahí. Que no se iba, q no estaba mal." (E1P1a); "y ya buscándolo, estaba la policía en la puerta y se lo había llevado." (E15P4a); "...la tuvimos que ingresar en el Clínico y muy mal" (E7P1b); "Hubo una vez que estaba trabajando en Córdoba y que nos llamaron los compañeros y ahí se lo</i></p>

Vivencias de familiares cuidadores de personas con Trastorno Bipolar
pertenecientes a asociaciones de Granada

<p>les estaba sucediendo. - En cambio, una vez que asumían y entendían lo que les ocurría, eran ellos/ellas mismos los que buscaban ayuda y pedían que les ingresaran.</p>	<p><i>llevaron..." (E6P3a); "...él no entró como la primera vez ni muchísimo menos, él entró por su propio pie, lo pidió él..." (E12P2b); "...porque él decía ingresarme, ingresarme no vaya a hacer una tontería..." (E15P4a); "...él ya se daba cuenta de la situación en la que se encontraba y ha preferido él mismo coger y pedir que lo ingresaran." (E2P6a); decía que no quería darle la irritación y estuvo esperando a que terminara las oposiciones. Y en cuanto terminó, ella misma llamó al 061 y vino a recogerla." (E8P7a)</i></p>
<p>-Una de las circunstancias que provocaban la hospitalización involuntaria era el intento de suicidio, que sólo fue llevado a cabo por 3 de ellos, pero eso sí, en contadas ocasiones y siempre de la misma manera, tomando pastillas. Ésto ocurría estando en ambas fases de manera indiscriminada. - En cuanto a la aparición de pensamientos suicidas, sólo lo refirieron en un caso más.</p>	<p><i>"...se tomó una cantidad de pastillas y tanto se había tomado que lo tuvieron en la UVI 2 ó 3 días..." (E10P5c); "...le dá por tomarse pastillas para quitarse la vida, lo ha intentado 3 veces..." (E15P4a); "Vamos que su vida ha sido todas las veces que ha querido suicidarse..." (E4P5a); "Si es que ha sido una pila de veces la que ha tomado cosas." (E5P1c); "una de las veces que ha intentado suicidarse, porque lo ha intentado muchas, muchas, lo que pasa que las otras no han sido tan graves, o lo hemos cogido a tiempo, o han sido otra clase de medicamentos." (E10P5c); lo ha intentado muchas veces, cuando se ponía mejor lo volvía a intentar." (E6P3a) "Ha tenido pensamientos de suicidio, sobre todo cuando está en la fase depresiva, sí, lo ha tenido en mente, no lo ha intentado, pero sí. Lo que pasa que no lo ha llevado nunca a la práctica..." (E7P1b)</i></p>
<p>▪ Aceptación de la enfermedad</p>	
<p>- La manera en la que todos rechazan su enfermedad es poniéndose en contra de los/las familiares, cuando ellos/ellas intentan razonar lo que les está ocurriendo. Lógicamente se produce cuando están en la fase maníaca, porque se encuentran estupendamente, todo lo contrario sucede en la fase depresiva, donde ahí sí piden ayuda. - Otro problema consiste en conseguir que vayan al médico. Este paso puede darse sin que el/la enfermo/a acepte su enfermedad, pero entonces a la hora de tomar la medicación, como no la consideran</p>	<p><i>"Ella sabe que está enferma, pero siempre está buscando un culpable o una excusa..." (E7P1b); "... vimos que estaba subiéndose, se lo dijimos y tal y ella decía que no que estaba bien, que no pasaba nada." (E8P7a); "Él decía que lo dejáramos que si quería que estuviera mal, pero le decíamos que no podía estar así..." (E6P3a); "Hasta aceptar su enfermedad ha sido un calvario..." (E15P4a); "...pero en esa edad él no quería aceptar la enfermedad, o no podía." (E12P2b); "Lo que pasa que él ahora mismo ya se da cuenta que el problema lo tiene hace muchos años, pero que él no lo quería aceptar, ni se entendía él mismo lo que le pasaba y decía que éramos los demás los que teníamos la culpa, ¿me entiendes?, por eso ha sido un proceso tan largo." (E3P2a); "Ella se veía normal, decía que éramos unos pesados, no obligarla a ir al médico, pero sí que se</i></p>

Vivencias de familiares cuidadores de personas con Trastorno Bipolar
pertenecientes a asociaciones de Granada

<p>necesaria porque se encuentran bien, la rechazan. - Es obvio que mientras el/la enfermo/a no acepte lo que está viviendo como una enfermedad, hasta que no se haga consciente y lo asimile, no empezará a reconocer que la medicación es algo que va a formar parte de su vida a partir de ese momento. De este modo, ambas acciones parecen directamente proporcionales, pero parece lógico que lo primero que deben asumir es la enfermedad y la toma del tratamiento, es la consecuencia.</p>	<p><i>resistía diciendo que no hacía falta.” (E9P5b); “En cuanto a la medicación no se lo tenía que decir, ya desde que estuvo ingresado la primera vez y aceptó lo que le pasaba, ya nunca se lo he tenido que decir porque ya se lo tomaba solo.” (E12P2b); “Durante la depresión fue ella la que pidió ayuda porque así no podía seguir...” (E14P8a); “Cuando le ha dado el episodio, él ha aceptado su enfermedad y tomándose los medicamentos a rajatabla.” (E15P4a); “Supongo que ya es el hecho de que ha reconocido lo que tiene, cuando se encuentra mal, cuando se encuentra bien, cuando tienen que acudir.” (E2P6a); “...cuando ya veo que él acepta para mí eso es un logro, porque ahora mismo él se conciencia y quiere pedir ayuda, pero antes no.” (E3P2a); “Se oponía de palabra a tomar el tratamiento, pero luego sí que de acción se lo tomaba.” (E9P5b); “Cuando estaba mal al principio un poco tal, se tomaba la medicación, no hubo mayor problema...” (E13P6b); “Ahora sí acepta, porque como se quite de las pastillas, va otra vez al pozo como digo yo, va otra vez a lo hondo. Pero ahora me dice, mamá, que me faltan pastillas que me las traigas.” (E5P1c)</i></p>
<p>▪ Otros diagnósticos - Todos/as los/las familiares refieren que los/las pacientes nunca fueron diagnosticados a la primera, pasando por todo tipo de EM, hasta que con los años, lo diagnosticaron como TB.</p>	<p><i>“...un tipo de Esquizofrenia...” (E10P5c); “...podría tener un Trastorno Esquizoide...” (E12P2b); “...TOC y depresión.” (E14P8a); “...una especie de Esquizofrenia...” (E2P6a); “...decían que era una depresión...” (E8P7a); “...pues le diagnosticó un Trastorno de Personalidad por Evitación...” (E12P2a); “...pensaban que era un problema de desadaptación...” (E2P6a);</i></p>
<p>▪ Tratamiento - En cuanto a la medicación, los/las familiares nos han informado de la cantidad de efectos secundarios que tiene, por lo que parece comprensible el rechazo que supone para los/las enfermos/as. Afecta a nivel:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Neurológico. ✓ Cardiovascular. ✓ Endocrino y Digestivo. ✓ Sexual y Muscular. ✓ Psiquiátrico. 	<p><i>“... la dejaba echa una mierda... con la boca abierta y los ojos medio cerrados, fatal...” (E16P4b); “...esos temblores tan grandes, es que era brutal...” (E13P6b); “... unas gotas que le mandaron, la tenían como atontada.” (E1P1a); “...le daba muchos efectos extrapiramidales, que se le cogía el cuello...” (E10P5c); “... engordó muchísimo, sexualmente le afectaba...” (E12P2b); “...tenía la boca cerrada y los ojos superabiertos, avispados... tenía un montón de ansiedad, no podía dormir, fatal. ” (E16P4b); “Se le torcía la boca, no podía hablar, se le torcían las manos para adentro, osea, era horroroso...” (E12P2b); “dice que no le sienta bien, que no le cae bien...” (E8P7a); “... totalmente dormida durante 5 meses, con la boca abierta y protestando, porque se daba cuenta de que así no podía estar.” (E13P6b); “... la volvió estreñida, cuando ella siempre ha sido todo lo contrario...” (E16P4b); “...se tiraba 2 ó 3 días que ni hablaba ni nada, como</i></p>

Vivencias de familiares cuidadores de personas con Trastorno Bipolar pertenecientes a asociaciones de Granada

<p>- Algunos/as familiares han comentado alternativas que han buscado al tratamiento farmacológico convencional, consiguiendo la mayoría de las veces buenos resultados.</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Acupuntura y medicina natural. ✓ Cursos de autoayuda. ✓ TEC <p>- Otros/as optan por la automedicación, aunque eso debería quedar en manos del especialista, lógicamente.</p>	<p><i>muerto.” (E5P1c); “...tuvo un síntoma de esos de cuando tienes el mono.” (E13P6b); “...no se acuerda ni de la mitad de cosas que hizo...” (E16P4b)</i></p> <p><i>“...ha ido a un naturalista amigo suyo que le ha mandado vitaminas y le ha puesto las agujas, y cuando va la verdad que siente bastante mejoría.” (E11P7b); “Tampoco es una hipnosis que lo que haga es transportarte al pasado para recordarte traumas, no, no. Lo enfoca desde un punto de vista positivo, de que tú puedes, y la verdad es que le está yendo muy bien. De hecho él tiene muchísimas grabaciones porque su psicóloga le dá todas las que necesite y quiera, y en casa lo suele hacer, lo que pasa que pierde la constancia y noto que empeora, pero cuando tiene la constancia, lo noto que le ayuda muchísimo...” (E12P2b); “Estuvo con un psicólogo un tiempo, pero ahora mismo hace grupos de autoayuda aquí, que se lo aconsejaron conocidos que iban. Y una vez que estas en el círculo metido, pues enseguida te dicen otras actividades de autoayuda en los que se puede meter. Y eso, particularmente a ella le viene muy bien.” (E9P5b); “Él cuando estaba muy mal y nada le mejoraba, pidió que le dieran las descargas para ver si servía de algo.” (E6P3a)</i></p>
<p>• Paciente</p>	
<p>▪ Personalidad característica</p>	
<p>- Los/las familiares los/las describen por medio de sus vivencias estableciendo una serie de características que suelen coincidir en muchos de ellos/ellas. Son los siguientes rasgos:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Inteligentes. ✓ Manipuladores. ✓ Obsesivos. ✓ Cabezotas. ✓ Intentan ayudar a los demás. ✓ Religiosos (propio de 4 de ellos, sin que el resto de la familia lo sea también). <p>- Relacionado con problemas judiciales, solamente uno tiene algunas denuncias por comportamiento agresivo.</p>	<p><i>“...son realmente inteligentes, saben como darle la vuelta a la tortilla a lo que les conviene, cómo te llegan a convencer, lo convierten en algo totalmente lógico y que toma sentido. No sé, son muy especiales en ese aspecto, la verdad, saben llevarte por donde quieren y como quieren, es realmente impresionante cómo lo hacen, no sé.” (E13P6b); “Hablabamos su madre y yo, que era una actriz buenísima. Era capaz de ocultar todo lo que estaba pasando.” (E9P5b); “...son muy psicológicos también, ya de tanto tratar con psicólogos y tanto tratar con psiquiatras, tienen una mente increíble...” (E7P1b); “Y de allí lo llevaron a Psiquiatría, estuvo 1 semana para ver la actitud que tenía, y claro, como él no es tonto, porque son muy inteligentes, se portaba muy bien y ya el médico le dio el alta.” (E10P5c); “Que es muy cabezona, que cuando algo se le mete en la cabeza no hay manera, en el momento es imposible discutir, que no cede.” (E13P6b); “Ella aparte su vida, siempre ha sido intentar ayudar a los demás...” (E8P7a); “Él lo tiene metido desde pequeño, como él iba para sacerdote, lo suyo era pues ayudar a los demás.” (E4P5a); “...pues tuvo un matrimonio marroquí ahí metido en la casa con dos niños y encima les dio el dormitorio de matrimonio...”</i></p>

Vivencias de familiares cuidadores de personas con Trastorno Bipolar pertenecientes a asociaciones de Granada

	<p>(E5P4a); "...con el tema de los santos, él es muy religioso, le va el tema de las vírgenes, no sé por qué..." (P10P5c); "Ella siempre ha creído mucho en Dios" (E7P1b) "Ha tenido problemas con la policía, ha tenido problemas, porque cuando se altera..." (E3P2a)</p>
<p>▪ Obstáculos comunes</p>	
<p>- Cuando la enfermedad aparece, se producen muchos impedimentos a la hora principalmente de realizarse como personas. - De este modo, el principal problema que los/las familiares transmiten consiste en las dificultades que tienen a la hora de encontrar un trabajo estable y en caso de que lo consigan, mantenerlo. - También son personas que llevan una vida muy desorganizada en cuanto a horarios, no son capaces de terminar lo que empiezan y les cuesta asumir sus responsabilidades. - Los/las que consiguen acabar sus carreras universitarias, es clave el momento de sus vidas en que aparece la enfermedad, siendo más tardía y facilitando a su vez la reinserción laboral y social.</p>	<p>"... cuando ya le habíamos comprado los libros no quería estudiar." (E1Pa1); "Que si quiere estudiar ahora y ahí tiene los papeles y no los ha echado, a ver cuanto dura." (E10P5c); "...ha estado haciendo un voluntariado y como se matriculó también al principio de Historia del Arte y para Diciembre lo dejó y tal porque veía que eran muchas cosas." (E12P2b); "...este niño no puede trabajar, porque con la enfermedad y los tratamientos que tiene, no puede trabajar..." (E15P4a); "Cuando quedaba con las amigas siempre venía fatal y se hartaba de llorar, porque ella no podía hacer lo que había hecho siempre, muy mal..." (E16P4b); "...estudió Matemáticas pero no acabó la carrera, empezó Económicas muy poco tiempo, pero tampoco..." (E2P6a); "...empezaba a trabajar en un sitio, al poco tiempo ya o ya no iba él o ya lo despedían..." (E3P2a); "...la carrera después de los 2 episodios la terminó con más o menos sufrimiento..." (E9P5b); "Él es Trabajador Social y además ha terminado Teología." (E6P3a); "...ella es Fisioterapeuta..." (E16P4b); "...el problema lo tiene él en la constancia..." (E2P6a); "Iba a los exámenes y se venía llorando, que no podía, que no podía." (E15P4a); "Él cuando sale habla correctamente, no es mal parecido y puede conocer a una chica, pero en el momento que pasa 1 ó 2 ó 3 meses, eso no funciona..." (E3P2a); "...a lo mejor se tiene que ir a algún trabajo o a alguna cita con alguien, y se levanta 3 ó 4 horas antes..." (E1Pa1); "Lo típico de no dormir, él también, tanto en una como en otra fase lleva una vida desordenada." (E11P7b)</p>
<p>▪ Enfermedades concomitantes</p>	

Vivencias de familiares cuidadores de personas con Trastorno Bipolar pertenecientes a asociaciones de Granada

<p>- Son varias las enfermedades que los/las familiares cuentan que tienen este tipo de pacientes. Parecen ser más proclives por su personalidad, pero a pesar de ello, muchos consiguen superarlas. Entre ellas aparecen:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Tabaquismo. ✓ Alcoholismo. ✓ Drogadicción. ✓ TOC (Trastorno Obsesivo Compulsivo) ✓ Anorexia. ✓ Insomnio. ✓ Dismorfofobia corporal. ✓ Crisis de ansiedad. ✓ Ataque de pánico. ✓ Cleptomanía. ✓ Fobia social. 	<p><i>"...fumaba también mucho, fumaba 2 ó 3 paquetes al día, y ya era una cosa que 24 horas al día ya le dije que no podía ser..." (E12P2b); "Si es que fuma mucho, cuando compra, se fuma 2 paquetes al día." (E1Pa1); "Con el alcohol si ha tenido problemas..." (E12P2b); "Y antes de irse a beber, que venía hecho un guiñapo..." (E15P4a); "...y entonces él se callaba y bebía, claro en la adolescencia, empezaría a consumir por ahí, porque yo ya eso no lo he visto." (E3P2a); "...entre que mi niño era drogadicto y a ella que le gustaba mucho estar con su hermano, seguro que más de un porro se ha fumado [risas]." (E1Pa1); "También le apareció un tema obsesivo de cómo se veía con su cuerpo, eso durante el período de la depresión a consecuencia de que perdió mucho peso." (E14P8a); "Empezó a dejar de comer, pero, pero no porque se viera gorda, al revés, ella siempre ha estado muy contenta con su aspecto, pero no sé qué le pasó, que empezó a dejar de comer, no tenía ganas de nada. Y al tiempo, perdió más de 10 kilos, y claro, empezó a obsesionarse con su cuerpo, no lo reconocía como suyo..." (E16P4b); "...quizás se le ha quedado más en una obsesión por la compra de libros que en la lectura..." (E12P2b); "...como una especie de obsesión por el estudio..." (E9P5b); "...a los 18 años decía que tenía una verruga en la nariz y el médico de cabecera, pues claro, nos mandó a un Otorrino que le dijo que no tenía nada. Pero él seguía..." (E15P4a); "...se tiró varios meses sin dormir, con un insomnio mortal." (E16P4b); "...ha tenido muchas crisis de ansiedad, de no poder respirar, de sentirse muy mal, de no poder dormir." (E8P7a); "...se convertía en una obsesión para ella, el poder dormir bien." (E9P5b); "...cosas de robar en tiendas, gastos muy grandes." (E13P6b); "...también mangaba cosas, lo que pillara, compraba y mangaba a la vez, daba igual lo que fuera, ¡ rarísimo!." (E16P4b)</i></p>
<p>• Rol de los miembros de la familia</p>	
<p>▪ Relación con el paciente</p>	
<p>- El papel del cuidador/a principal se refleja en las figuras paterna y materna. Y en este caso, no está representado por la mujer, sino que aparece un equilibrio entre ambos sexos. Sí toman las decisiones relacionadas con la salud del paciente, principalmente en los inicios.</p> <p>- Los/las cuidadores principales se caracterizan por</p>	<p><i>"Hombre, eso por supuesto, pues todo, ayudarla en todo lo que he podido, en todo, en todo. Cuando estaba en el hospital, después de comer me iba para allá hasta la hora de la cena, ahí estaba todo el día. Paseos para acá, paseos para allá..." (E1P1a) "...tuve una racha que le tuve que controlar la medicación porque la rechazaba..." (E2P6a); "Yo siempre me he encargado de eso, le doy la medicación." (E5P1c); "De aguantarla, de comerle el coco, de convencerla de que no podía hacer lo que quería de aquella." (E13P6b); "... yo salgo más con mi</i></p>

Vivencias de familiares cuidadores de personas con Trastorno Bipolar pertenecientes a asociaciones de Granada

<p>tener una mayor edad, estando la media en 60 años y que su nivel de estudios es bajo.</p>	<p><i>hermano que con mis amigos, es un poco esa relación con cualquier amigo, te preocupas por él y él también lo hace conmigo.” (E2P6a)</i></p>
<p>- La aparición de esta enfermedad suele unir a toda la familia, volcándose todos sus miembros en ayudar en lo posible. De este modo, se produce una complementación perfecta tanto de los/las cuidadores principales como secundarios. Todos participan en:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Acompañar al enfermo. ✓ Realizar actividades de ocio. ✓ Vigilar si toma la medicación. 	<p><i>“Bien, bien, porque somos todos una piña y es verdad, la quieren mucho todos sus hermanos.” (E1P1a); “Nosotros es que en su novia hemos encontrado un ángel de la guarda, que cuando ya estaba con ella ha empezado a necesitar la medicación y ella siempre ha estado pendiente...” (E15P4a); Mi madre estaba todo el día con ella... intentaba que le acompañara a andar para que se despejara un poco, para que respirara aire. Y mi padre, recuerdo que hablaba mucho con ella, la escuchaba e intentaba ayudarla en lo que podía...” (E16P4b); “...estamos muy unidos, entonces ha sido todo, como claro, nos volcarnos un poco en el tema. Entonces bueno, que había que ir a tal sitio, a coger el coche, tú tienes que hacer esto, entonces es un poco, ayudarnos todos.” (E2P6a)</i></p>
<p>- Los/las cuidadores secundarios son representados por los/las hermanos/las. Sólo se diferencian de los/las principales en esa toma de decisiones iniciales, en que la edad media ronda los 30 años y que su nivel de estudios es elevado. Por lo demás, parecen tener el mismo interés por ayudar en lo que puedan.</p>	<p><i>“Intentas ayudarla en lo que puedes, nos íbamos a la playa, a tomar un cafelito, al cine, hacíamos lo que ella podía hacer.” (E16P4b); Yo me iba al parque con él y muchas cosas...” (E6P3a); “Nuestra relación es muy buena, hacemos muchas cosas juntas, vamos, salimos y todo eso, como amigas que somos de verdad.” (E16P4b); “Cuidados así especial, tampoco ha necesitado nunca.” (E11P7b); “Ella se lleva muy bien con todos, pero sobre todo con el chico, que es al que más quiere. Es un niño que está siempre con nosotros... ese es el que más se enrolla con nosotros.” (E1P1a)</i></p>
<p>- Cuando aparece la fase maníaca, es algo desconocido y no saben como tratar porque les supera. Los/las familiares sienten incredulidad por lo que está sucediendo, miedo a lo desconocido, desconfianza, desconcierto, extrañeza, contrariedad. Una vez que la enfermedad es diagnosticada, reaccionan presentando sentimientos de culpa, incredulidad, impotencia, tristeza, resentimiento.</p>	<p><i>“Yo en principio era un poco, no sé, era un poco esto, no sé, estaba un poco encima, pendiente de él...” (E2P6a); “Nosotros es que en su novia hemos encontrado un ángel de la guarda, que cuando ya estaba con ella ha empezado a necesitar la medicación y ella siempre ha estado pendiente...” (E15P4a); “Pero llegó un momento que ví que se estaba tomando la mitad y se lo dije, y que no, y que no, y que no. Me puse a contarlas desde que las compramos y veías que las pastillas no correspondían a los días que deberían corresponder.” (E8P7a); “Quizás a lo mejor mi madre, en su momento, fue la que tuvo más ahí...” (E2P6a);</i></p>
<p>- También es cierto, que aquellos casos que llevan</p>	<p><i>“...contra su padre tiene un odio terrible porque también, el otro se ha quitado</i></p>

Vivencias de familiares cuidadores de personas con Trastorno Bipolar pertenecientes a asociaciones de Granada

<p>más tiempo conviviendo con la enfermedad de sus familiares, lleva a un desgaste importante de la relación. Si al tiempo se le añaden que el/la paciente no responde correctamente a la medicación y existe la pérdida de uno de los cónyuges, ya sea por defunción o separación, es evidente que la convivencia sea muy difícil y surjan los problemas. Estas circunstancias vitales aparecen en 4 casos.</p>	<p><i>todo el problema de encima, vive con todo su dinero, ve que yo lo estoy ayudando en todo.” (E3P2a); “Los hijos fatal, uno tiene 26, el otro tiene 20 y la niña 14. Los niños es que han conocido a su madre así y entonces es que han sido cuidadores de su madre desde enanos. Que si le daban las pastillas, el padre estaba, pero lo lógico también se iba a trabajar. Entonces los niños muy mal, el mayor está muy cansado...” (E7P1b); “...los hermanos siempre han tenido un problema que yo siempre se lo he dicho, la han tenido muy protegida” (E8P7a); “el médico dice que se le han juntado las dos cosas, la muerte de mi mujer y lo de mi hijo, que le recomendó que se saliera del entorno, pero no obstante, ella ya digo que lleva casi 1 año fuera de la casa...” (E10P5c); “Porque ellos también dicen por qué tengo yo que tener la vida amargada por él, pero bueno, es mi hijo.” (E3P2a);</i></p>
<p>▪ Experiencia adquirida</p> <p>- Es de suponer que cuanto mayor tiempo llevan conviviendo con la enfermedad de su familiar, mejor sabrán reconocer cualquier indicio, cuando algo anda mal y se acerca una nueva recaída. Pero, hay que destacar, que en la mayoría de los/las familiares que llevan conviviendo con la enfermedad desde hace menos de 10 años en que fue diagnosticada, han sabido formarse excepcionalmente en el tema. También puede relacionarse con que su nivel de estudios es alto y que la edad es menor que en el otro grupo. Reflejan sus conocimientos y plantean posibles alternativas relacionadas con:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Reconocimiento de síntomas. ✓ Búsqueda de información. ✓ Adquisición de nuevos conocimientos. ✓ Mejorar la calidad de vida. 	<p><i>“Y un poco de los errores él aprende y yo también aprendo, ¿no?, porque, y cada día aprendes más, el como no llegar a esos estados.” E12P2b); “Ésto es un aprendizaje diario.” (E15P4a); “Creo que después de todo lo que ha pasado, mis padres se darían cuenta de sobra, lo tienen todo muy bien aprendido, y el novio también. De hecho fue el novio el que empezó a darse cuenta de que algo no iba bien cuando empezó todo y habló con mis padres para que se enteraran de que algo estaba pasando.” (E16P4b); “...como lleva mucho tiempo con nosotros ya, aprendes de tus experiencias.” (E2P6a); “Según dicen los médicos, todos lo tenemos pero que dependiendo de una determinada circunstancia se activa...” (E10P5c); “empecé a leer, fue lo único que me quedó.” (E12P2b); “Son muy cambiantes, con las subidas y bajadas, además dependen de muchos factores, de todas clases.”(E10P5c); “...escuché en un documental que las personas que padecen Trastorno Bipolar son propensas a sufrir desengaños en los negocios, que tienden a arruinarse...” (E11P7b) “Hice un curso de Salud Mental, entonces, me va muy bien, me ayuda por eso, porque más o menos la entiendo, más o menos sé lo que tiene, para mí también me hago mi barrera de protección...” (E7P1b); “...con la experiencia que tengo, yo le digo al psiquiatra que me lo recetara, que eso se lo compro yo y se lo hecho en la comida si hace falta...” (E12P2b); “Ya en cuanto a la medicación, lo que, lo que es ya la experiencia que tengo con él, qué medicamento le sienta mejor, qué medicamento le sienta peor...” (E12P2b), “...si fuera mi hijo haría la prueba, ahí tienes tu casa, tu</i></p>

Vivencias de familiares cuidadores de personas con Trastorno Bipolar pertenecientes a asociaciones de Granada

	<p><i>dinero, toma, apáñatelas, ¿quieres vivir sola?...” (E7P1b)</i></p>
<p>▪ Sentimientos y pensamientos personales</p>	
<p>- En los primeros momentos en que aparecen los primeros síntomas, dependiendo de cual es la primera fase en aparecer, actúan de una u otra manera. Si comienzan con la fase depresiva, lo más normal, no se le suele dar la importancia que más adelante tendrá, ya que se cree que es algo pasajero de lo que se podrá recuperar. Sin embargo, cuando aparece la sintomatología maniaca, todo se complica ya que es algo que desconocen y que no saben manejar.</p>	<p><i>“... yo estaba bastante desconcertada la verdad, al principio llegas a pensar que esta persona es así y está saliendo ahora su personalidad o no, o qué pasaba. Lo vives mal, la verdad...” (E12P2b); “Cuando yo la fuí a recoger era como otra persona, no era ella, era como si se hubiera metido algo..., y ya ese día me derrumbé, ese día no pude.” (E14P8a); “Pero la verdad que es muy duro, ver a una persona que lo tenía todo metida en eso, iduele, duele mucho!.” (E16P4b); “...un shock, al principio yo creo que fue un shock.” (E2P6a); “Empezó todo con cosas muy tristes que no...” (E4P5a); “me daba un poco de miedo porque para mí era una persona desconocida y porque no entiendes muy bien.” (E12P2b); “Cuando mi niño enfermó, ya fue venírsete todo el mundo abajo y preguntarte por qué le ha tocado a él.” (E15P4a); “Yo ya estaba saturado con la situación, me superaba y necesitaba que alguien más se hiciera cargo, que me ayudara.” (E14P8a)</i></p>
<p>- En el momento en que la enfermedad es diagnosticada como TB, los sentimientos referidos por los/las familiares son muy diversos. - No existe diferencias de ningún tipo entre los perfiles utilizados. Todas las personas entrevistadas reaccionan igual ante la noticia de que un familiar</p>	<p><i>“Fatal porque es una cosa inesperada que ni te imaginas que sea eso. Al principio pensando que era gravísimo, por qué le ha tenido que tocar a ella, bueno, y a nosotros, claro está. Es muy complicado todo, no entiendes nada de lo que está pasando, todo te supera en sobremanera, no sabes qué hacer...” (E13P6b); “...yo no sabía como actuar, para mí fue como un shock. Yo sabía que estaba pasando algo muy gordo y que estaba pasando algo muy grave, pero es ya como decir, si</i></p>

Vivencias de familiares cuidadores de personas con Trastorno Bipolar pertenecientes a asociaciones de Granada

<p>suyo tenga esta enfermedad, siendo independiente del sexo o la edad, así como del tipo de cuidado ejercido, ya sea principal o secundario.</p>	<p><i>es que tiene una enfermedad mental, entonces era como mucha contradicción conmigo misma.” (E12P2b); “...tienes que desconectar, porque no podía verla así, me mataba, la verdad, era superior a mis fuerzas... sí que es verdad que me distancié de ella, es que no podía verla así, no era ella, estaba completamente drogada, no era ella, no. ¡Fue muy duro!” (E14P8a)</i></p>
<p>- Es obvio que el desarrollo que tome la enfermedad, el tiempo que lleven conviviendo con esa situación, la respuesta al tratamiento y la calidad de vida que lleve el paciente, sí va a condicionar estas sensaciones que nos refieren.</p> <p>- De este modo, los casos más graves en los que se producen delirios y alucinaciones, así como intentos de suicidio o agresiones contra familiares y continuas recaídas, va a hacer este proceso de adaptación mucho más complejo.</p> <p>- Por último, todo se verá empeorado con la circunstancias vitales que acontecen en cualquier familia, que ya de por sí son difíciles de asumir, pues aún más en estos casos. como pueden ser:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Defunción de uno de los cónyuges. ✓ Separación de los padres. ✓ Enfermedades graves de otros miembros de la familia. 	<p><i>“...entre que mi niño era drogadicto y a ella que le gustaba mucho estar con su hermano,... Pero él solito se metió en el abismo y ya no pudo salir. Y con el otro, que me dijeron de chico que tenía líquido en la cabeza, que no iba normal,... Lo hemos pasado muy mal, todos, mis niños, mi marido y yo.” (E1Pa1); “Yo prefiero no vivir, es que yo estoy aquí, estoy viviendo con un sufrimiento terrible el cual no sé cuando va a finalizar, porque si ésto a mí me dijeran que se quita, pero ésto no, hay una mejoría, hay un empeoramiento, pero no te puedes fiar.” (E10P5c); “...cuando lo veo contento, yo estoy bien, cuando lo veo triste me hundo mucho, y mi vida es él, y yo es que también soy su vida...” (E3P2a); “Lo ingresaron por tomar pastillas, le hicieron un lavado, al poco tiempo se lo hicieron otra vez [llanto], es que no puedo yo, el disgusto lo tiene una siempre. Si duerme mucho, ¿ay, que será?, si no duerme, ¿ay, que será?. Eso no se me va a quitar nunca.” (E5P1c); “Como lo tengamos que pasar otra vez, es más duro, porque antes no sabíamos lo que..., íbamos pasando la situación. Ya sabes cómo reacciona, ya sabes todo lo malo que tiene la enfermedad, entonces antes como no lo sabíamos. Pero es que es tan duro, tan duro, tan duro pasarlo que pensar ahora otra vez que tengamos que pasar otra vez por lo mismo.” (E6P3a); “pues mira, a mí me consume la paciencia...” (E7P1b); al padre le ha afectado con que ha empezado con principio de Alzheimer, pues la verdad que sí, yo no lo digo delante de nadie, pero yo creo que la enfermedad de mi marido ha avanzado más por el problema de mi hijo. (E15P4a); “mi hija que también se ha querido suicidar varias veces, porque no podía aguantar más... se había tomado muchísimas pastillas... Ella ya tiene ansiedad y ya tiene de todo, como tiene esa depresión tan grande que tiene, el médico dice que se le han juntado las dos cosas, la muerte de mi mujer y lo de mi hijo...” (E10P5c)</i></p>
<p><u>Difícil de controlar</u></p>	
<p>- Al preguntar a los familiares qué es lo más difícil de controlar cuando el enfermo está en plena crisis, las respuestas son muy variadas:</p>	<p><i>“¿Controlar?, aquí no puedes controlar nada, aquí no se controla nada. Aquí lo más difícil es por donde va a salir, porque como no puedes controlarlo... Ese es el problema..” (E13P6b); “La verdad es que no puedes controlar nada...” (E8P7a);</i></p>

Vivencias de familiares cuidadores de personas con Trastorno Bipolar
pertenecientes a asociaciones de Granada

<ul style="list-style-type: none"> ✓ Que no se puede controlar absolutamente nada. ✓ La toma de la medicación. ✓ El caos en el que viven. ✓ Las conductas que adoptan. 	<p>"Hace lo que le dá la gana, en eso no hay quien la controle. Es que ella o está en la casa comiendo o acostada y sino, está en la calle." (E1P1a); "le dá igual vivir en una pocilga, que lo que sea, le dá lo mismo todo..." (E10P5c); "...el que comprara tantísimos libros." (E12P2b); "tiene un poco de descontrol, sobre todo con el sueño, a veces cambia totalmente su ritmo de vida, duerme durante el día..." (E16P4b); "Él como que me provoca..." (E3P2a); "...por más que le decimos es que dá lo mismo." (E7P1b); cuando se descontrola con las pastillas..." (E8P7a)</p>
<p><u>Impotencia</u></p>	
<p>- En cuanto tratábamos el tema de lo que le causaba mayor impotencia, surgían también respuestas variadas:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ No poder hacer nada para ayudar. ✓ La indiferencia que padecen (fase depresiva). ✓ No reconocer a la persona, como si fuera otra totalmente diferente. ✓ El desconocimiento de lo que ocurre. ✓ La incapacidad de desarrollarse como ser humano. ✓ Los intentos de suicidio. ✓ Las recaídas ✓ No poder razonar con ellos. 	<p>"Pues todo, el no poder hacer nada, el no poder hacer nada. Porque yo si fuera por dinero, buscaría medios, si fuera yo por poder donar yo algo de mi vida, yo daría una mano, un ojo, un riñón, no sé, porque yo por él daría todo lo que tengo. Si pudiera yo lo cambiaría todo." (E10P5c); "los estados más incontrolados que puede haber, en el sentido de que si la persona no los controla, ¿cómo los vas a controlar tú?." (E12P2b); "Hombre, claro cuando lo veo una persona que le dá igual todo en esos momentos, que lo ves tumbado en el sofá, que no tiene interés por nada prácticamente pues la verdad es que da bastante coraje, impresiona, ¿no?." (E11P7b); "Impotencia toda, que no está en tu mano" (E13P6b); "...lo que la enfermedad le quita a la persona..." (E12P2b); "No sé, esa impotencia de que cuando has conocido a una persona durante muchos años y de repente, es como si fuera otra, no razona, no diferencia entre lo que está bien y lo que está mal." (E14P8a)</p> <p>"No poderlo sacar para delante..." (E10P5c); " La sensación de no saber qué es lo que le pasa, y también la evolución que puede llevar que es totalmente desconocida." (E14P8a); "...que tu hijo no pueda desarrollarse en su vida..." (E15P4a); "...no poder hacer ni decir nada para ayudarla." (E16P4b); " ¿qué haces tú cuando te llama y te dice que se quiere suicidar?" (E6P3a); "...esa inexpresividad, que le de todo igual, que no tenga ilusión por nada, no puedo, es superior a mis fuerzas..." (E7P1b); "El que se pueda volver a repetir siempre está en la cabeza..." (E9P5b)</p>
<p><u>El lado positivo</u></p>	
<p>- En el momento en que le intentas conocer si el/la familiar ha encontrado algo positivo relacionado con la enfermedad que padece su familiar, se producen</p>	<p>"Yo ahora la veo bien, con sus defectillos y sus cosas, pero bueno." (E1P1a); " Lo positivo que yo le veo es que la evolución ha sido muy buena y que está haciendo una vida normal." (E14P8a); "Quizás lo positivo es cuando está bien..." (E11P7b);</p>

Vivencias de familiares cuidadores de personas con Trastorno Bipolar pertenecientes a asociaciones de Granada

<p>principalmente 3 tipos de respuestas que se podrían reunir en los siguientes grupos según si:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Han encontrado algo positivo. <ul style="list-style-type: none"> ○ Situación actual del familiar buena. ○ Otra forma de ver la vida. ○ Capacidad de lucha. ○ Posibilidades de mejora. ○ Superar barreras. ○ Reforzar la relación. ○ Madurar. ○ Esperanza. ○ Ser mejor persona. ✓ No han encontrado nada bueno ni malo a raíz de la aparición de la enfermedad. ✓ Todo lo contrario, cualquier posible relación con el TB es negativo. <p>- De todos modos, hay que reconocer que la mayoría de los/las entrevistados/as sabe sacarle el lado positivo a la enfermedad y aplicarlo en su vida para seguir creciendo como personas.</p>	<p><i>"Lo único positivo, que se ha enmendado. Que es como un premio a tanto sufrimiento..." (E4P5a); "...para mí es como una lucha personal, el hecho de que él consiga cosas..." (E12P2b); "...porque para mí no son enfermos de por vida, ni mucho menos, porque son personas que pueden hacer muchas cosas, más de las que ellos mismos se piensan y más de las que mucha gente se piensa, pero bueno." (E12P2b); "...las cosas son duras, son difíciles, pero que no hay que tirar la toalla. Y luego pues no sé, yo creo que hay tantas cosas ahí dentro, pues mucha esperanza, pues lo positivo que nunca se puede perder la esperanza, que en cualquier momento, no se sabe, aparece la solución." (E2P6a); "...cuando la persona sufre mucho es más persona... y te hace más fuerte." (E3P2a); "...cómo superar tabúes, como superar estereotipos, como superar prejuicios..." (E12P2b); "No sé, después de todo lo que hemos pasado, aún seguimos juntos, eso también es muy positivo y nos ha unido aún más si cabe." (E14P8a); "...valoras ciertas cosas más y sabes comportarte mejor." (E9P5b); "Realmente ha madurado con todo lo que le ha pasado. Creo que ha cambiado para mejor. Para mí también las cosas son diferentes ahora. Valoras tus problemas de otra manera y le das la importancia que se merece a cada cosa." (E16P4b); "...ella ha madurado, nunca había tenido ningún problema gordo, hasta ahora y le ha servido para darle importancia a las cosas que realmente lo merecen..." (E14P8a); "... te pone en una situación en la que tienes que mejorar para convivir con ello." (E9P5b); "...mi niño ha tenido una dignidad grandísima, es un héroe, es mi héroe, no sé, es que lleva la enfermedad con una dignidad tan grande..." (E15P4a); "...trabajando, tanta reunión como va por ahí a todos los sitios, además en el periódico venía de las primeras veces que le hicieron una entrevista, que cómo había salido él de la depresión..." (E5P1c)</i></p> <p><i>"Ni positivo ni negativo, ivamosi." (E13P6b); "Mis padres, creo que no han visto nada positivo, no sé, siempre están preocupados, supongo que es algo inevitable." (E16P4b); "Yo creo que positivo hay pocas cosas, lo que no te mata te hace más fuerte. Y yo de verlo, pues a lo mejor veo a otra gente que tiene un problema y lo entiendes mejor, pero..." (E8P7a); "Positivo, positivo, positivo, yo diría que no, porque la familia huye, el amigo huye, el vecino huye y todos huyen." (E10P5c); "Ella no es feliz con lo que tiene y el entorno tampoco la vemos ilusionada con nada..." (E7P1b)</i></p>
<p><u>Futuro del familiar</u></p>	

Vivencias de familiares cuidadores de personas con Trastorno Bipolar pertenecientes a asociaciones de Granada

- Cuando les preguntamos por cómo ven a su familiar en el futuro, hay que destacar que en este caso, el padre y la madre son los que se plantean la incertidumbre de qué pasará cuando ellos falten. Pero además, aparecen distintos temas que les preocupan a todos/as en general:

- ✓ Calidad de vida.
- ✓ Bienestar y felicidad.
- ✓ Realizarse como personas.
- ✓ Economía.
- ✓ Trabajo.
- ✓ Crisis o recaídas.
- ✓ Independizarse.
- ✓ Formar una familia.
- ✓ Factores estresantes.

- El tema del embarazo en una mujer con TB es muy polémico porque actualmente no se sabe qué tratamiento es el adecuado, corriendo riesgos tanto la madre como el feto. Y luego, teniendo uno de los dos progenitores la enfermedad, también es otro aspecto a tener en cuenta. Por ello, decidimos que es un tema sobre el que debíamos preguntar, centrándonos en las percepciones que particularmente tenían las parejas de estos pacientes.

- De hecho, las 3 parejas cuidadoras (ver Anexo 4) han contestado afirmativamente al deseo de tener hijos, centrando sus dudas en lo siguiente:

- ✓ Repercusiones sobre el feto.
- ✓ Repercusiones sobre la madre.
- ✓ Incertidumbres del tratamiento durante el embarazo.
- ✓ Posibilidad de que el hijo pueda desarrollar la enfermedad.

"Y yo también le veo un futuro muy incierto, yo que sé y el día que yo no esté..." (E3P2a); "A mí lo que me preocupa cuando nosotros faltemos, que le decimos que se tiene que independizar. Ella ha hablado mucho de irse con la amiga, tienen planes. Y que se haga ella responsable." (E1Pa1); "Ahora tiene a la vista una entrevista para limpiar en una casa y ganar 680 euros al mes..." (E1Pa1); "ella podría llevar una casa si el compañero le apoyara, que fuera cariñoso, pero con éste, no. Pero ella dice que lo quiere." (E1P1a); "...ahora está viendo si puede trabajar en el Mercadona..." (E10P5c); "...está diciendo que si encontrara un trabajo de 3 ó 4 horas que él pudiera hacer, pues a lo mejor se atrevería." (E12P2b); "Sí, si toma la medicación y no se altera pues sí, que ya lleva un año y pico, pues sí... Cuando ocurra una cosa que le meta presión, pues no sé." (E13P6b); "...después de lo mal que lo pasaron, ahí siguen, aún no se han ido a vivir juntos porque han decidido tomarse las cosas con calma, que ella lleve un tiempo prudente trabajando sin sobresaltos, haciendo una vida completamente normal y ya más adelante, se verá." (E16P4b); " no sé, con sus ilusiones, que le salgan sus proyectos de cursos, sus trabajillos, sus cosas, que cuando dices, pues mira aquí a lo mejor podría encajar bien." (E2P6a); "En cuanto a tener niños, la verdad que ella está muy bien con sus sobrinas, no quiere. Además, el psiquiatra le ha dicho que con la medicación y eso, que no." (E1P1a)

"Bueno, estamos valorando la posibilidad de tener un niño, lo único la preocupación por lo que le pueda afectar la medicación al niño, es lo único." "Ahí hay un poco de disparidad de opiniones, algunos dicen que con el Litio desde luego que no se puede tomar, el médico de la charla dijo que él suspendería durante 3 meses la medicación y luego continuarla, sin embargo, el de Madrid, dice que suspenderlo durante todo el embarazo..." "...si el niño tenga o no Trastorno Bipolar la verdad que es que viendo como se desarrolla en ella, lo único que cambiaría es saberlo cuando no lo sabes, pensamos que sabiéndolo puede tener una vida perfectamente normal. Que a lo mejor necesita tomar cierta medicación, y viviendo en una familia que ya tiene una experiencia, pues que tan poco sería un problema." (E9P5b); "No sé si va a pasar, pero yo nunca, nunca he tenido la certeza ni la seguridad, casi he pensado que no iba a tener un hijo y de hecho, tengo 40 años y nunca me lo había planteado, pero sí nos lo estamos planteando porque me apetece y me apetece tenerlo con él, porque sí que creo que él va a ser un buen padre, seguro." "Antes tenía más la incertidumbre de que

Vivencias de familiares cuidadores de personas con Trastorno Bipolar pertenecientes a asociaciones de Granada

	<p><i>podiera tener el mismo problema que él, el niño o la niña, pero ahora pienso en positivo ¿por qué nos va a tocar?, pero si nos toca, quién mejor que nosotros que conocemos ya el tema, no me dá miedo.” (E12P2b); “Pues claro que lo hemos hablado, desde siempre hemos querido tener hijos, aunque aún no es el momento. Primero nos tendremos que ir a vivir juntos y ya después, con el tiempo y cuando nos apetezca, ya veremos, aún somos muy jóvenes...” “Dá miedo que le pueda pasar algo a ella o al bebé durante el embarazo, pero si está controlada no tiene por qué, creo yo.” “Y si fuera también bipolar, pues igual que con la madre que con un antidepresivo de nada, ahí está haciendo vida normal. Nuestro apoyo siempre lo tendría, y nuestra experiencia, claro, también.” (E14P8a)</i></p>
<p>TB: una enfermedad crónica</p>	
<p>- A la hora de considerar el TB como cualquier otra enfermedad de tipo crónico, los/las entrevistados/as han respondido con 2 posibilidades rotundas:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Claramente sí. ✓ Rotundamente no. <p>- Los/las familiares que responden afirmativamente le dan muchísima importancia al cumplimiento de la medicación y a llevar una vida ordenada.</p> <p>- En cambio, las negativas sobrevienen porque este tipo de EM no sólo depende de un control, sino que está condicionada por factores externos incontrolables.</p>	<p><i>“Supongo que si cumple la medicación, si las cosas se hacen bien, puede llevar una vida totalmente normal. Por ahora lo está haciendo y sin ningún problema, está muy bien.” (E14P8a); “Claro, mientras él esté tomando el tratamiento y todo como está haciendo, hasta ahora no ha habido problema.” (E4P5a); “Sí, claro, a su manera, pero la está llevando. Trabaja como una persona normal, incluso más contadas esas reuniones que tiene por ahí.” (E6P3a); “Sí, de hecho la está llevando ahora mismo, una vida normal...” (E9P5b)</i></p> <p><i>“No, es muy distinto. Mi hijo no depende de su cuidado porque cuando le aparezca el episodio, eso no lo puede evitar. Él tiene su vida organizada, pero no tiene nada que ver una enfermedad de ese tipo con una enfermedad mental que es algo incontrolable.” (E15P4a); “...vamos a ver, ahora mismo conforme está, es que no puede llevar nada, ni casa, ni hijos ni nada.” (E7P1b); “Se puede vivir con gente y no se tienen ni que enterar de que tienes esta enfermedad, pero claro tienes que saber llevarla y sobre todo, saber llevarte tú. En el momento que tú no te controlas...” (E8P7a)</i></p>
<p>Antecedentes familiares</p>	
<p>- En cuanto a si hay antecedentes de TB o de otra EM en la familia, parece interesante observar en qué medida, para así comprobar si ésto supone una ventaja a la hora de reconocer la enfermedad desde sus comienzos y tener experiencia.</p>	<p><i>Con el único que sí puedes contar es con su padre, pero con su padre no quiero porque acaban de diagnosticarle un Alzheimer y tampoco es cuestión de cargar a una persona...” (E12P2b); “Lo único por parte de mi familia si había 2 primas que hacían cosas raras, pero como no fueron diagnosticadas, pues no se sabe. Por parte de la madre, que sepamos, no hay ningún antecedente. (E13P6b);”Bueno, al padre le ha afectado con que ha empezado con principio de Alzheimer, pues la</i></p>

Vivencias de familiares cuidadores de personas con Trastorno Bipolar pertenecientes a asociaciones de Granada

verdad que sí,... pero yo creo que la enfermedad de mi marido ha avanzado más por el problema de mi hijo. Mala suerte ha

<p>- Muchos/as familiares comentan la existencia de antecedentes entre sus familiares, algunos sin diagnosticar y otros ya reconocidos. Pero aparecen otras EM además de TB, Esquizofrenia y Depresión Mayor.</p> <p>- No es ese nuestro caso, ya que la mayoría de las familias con antecedentes reconocidos, no han sabido cómo ayudarlos. De hecho, estos casos son los más agresivos, los que peor calidad de vida llevan y a su vez, son los que tienen más problemas familiares. Puede estar relacionado con que los/las cuidadores presentan un nivel de estudios bajo y cuando la enfermedad comenzó, aún era poco conocida.</p>	<p><i>tenido uno y mala suerte ha tenido otro, de que tengan esa enfermedad..." (E15P4a); "...y en su casa, no sé, yo ahora lo analizo y digo, para haber tenido la experiencia de una hermana de la madre, creía que sabrían más, pero como que la madre estaba tan desconcertada como diciendo qué cambio ha pegado mi hijo, ¿no?." (E12P2b) "Que por cierto mi mujer, tenía Esquizofrenia, que yo no lo sabía..., pero que no se conocía mucho estas enfermedades o por lo menos yo no las conocía nada." (E10P5c); porque su padre también está trastornado..., pero es una persona que es muy difícil vivir con él y a las malas, es una persona muy violenta." (E3P2a); "Ella ya tiene ansiedad y ya tiene de todo, como tiene esa depresión tan grande que tiene..." (E10P5c); "...porque mi madre debía de tener sus problemas psicológicos, pero que nunca se diagnosticó ni nada, ella trajo sus 7 hijos al mundo y ya está, era siempre iay, ay, ay! y acostarse en la cama, ya está." (E3P2a); "yo tengo otra prima que también la tiene. Ella lo ha pasado muy mal, pero ella lleva una vida normal..." (E8P7a); "Y parece ser que mi mujer venía de una familia de locos, como se decía..." (E10P5c)</i></p>
<p>2. Destacar las repercusiones a nivel mental, laboral, económico y social, que se producen en la vida del familiar cuidador/a de una persona con TB.</p>	<p>económico y social, que se producen en la vida del familiar cuidador/a de una</p>
<p>• Salud</p>	
<p>▪ Particular</p>	
<p>- Haciendo referencia a las repercusiones que la enfermedad haya podido acarrear a los/las cuidadores/as, debemos destacar que en este aspecto, son el padre y la madre los que manifiestan una mayor afectación. Son los que más lo sufren con diferencia, quedándole ese malestar presente aunque el/la enfermo/a esté eutímico.</p> <p>- No ha habido ninguna referencia que refleje ninguna alteración a nivel físico, parece que sólo hay</p>	<p><i>"Yo soy una persona muy fuerte." (E1P1a); "...yo en el fondo soy fuerte..." (E3P2a); "Me afectó mucho cuando empezó todo..." (E16P4b); "...yo siempre he sido más fuerte..." (E5P1c); "...soy dura, soy fuerte." (E7P1b); "...te quedas tocada psicológicamente en muchos aspectos de tu vida..." (E15P4a); "Física, pienso que no, mental, tampoco, porque por ahora, no sé, me considero una persona mentalmente fuerte." (E12P2b); "Me afectó tanto como pareja, amigo, persona. Te influye, estaba mal, estaba sin ánimos, sin fuerzas, no sé, esa era la sensación que tenía, de luchar yo sólo. Cambió mi forma de ser, de ver las cosas, la verdad es que sí, ésto supone un desgaste emocional muy fuerte." (E14P8a);</i></p>

Vivencias de familiares cuidadores de personas con Trastorno Bipolar pertenecientes a asociaciones de Granada

<p>afectación psicológica en sus posibles manifestaciones. - En este caso la mujer se caracteriza por su fortaleza, pero también por una alteración emocional importante. En cambio, los hombres reconocen su debilidad, viéndose transformada su vida en todos los aspectos. En definitiva, las mujeres aguantan mucho más sin derrumbarse.</p>	<p><i>"...mi tranquilidad, más que la salud..." (E12P2b); "Sí, yo soy una persona fuerte. Soy fuerte para afrontar los problemas, pero soy débil como madre..." (E15P4a); "Pero lo peor que yo he llevado y que más me ha afectado a mí, para mi salud y tal, ha sido que él haya bebido, porque él se iba así ya tan mal..." (E12P2b); "yo me venía abajo, me desmoralizaba bastante. Vamos que tenía que tomar pastillas para dormir muchas veces..." (E4P5a); "En el momento en el que estaba pasando sí que tenía más nervios, no llegó a afectarme la salud..." (E9P5b); "Y ha afectado a mi vida, yo no quiero vivir, pero tengo que hacerlo por ella y por mi hijo también." (E10P5c); el enfermo está mal, los que están alrededor de ellos pues están peor con una tensión terrible, con ansiedad, que no puedes vivir con la ansiedad esta que te dá, que tienen unos cambios tan bruscos que te quitan las ganas de vivir." (E10P5c); "No, vaya, por lo menos la mía en particular, no." (E11P7b)</i></p>
<p>▪ Resto de familiares - Cuando existe una repercusión importante en la salud del resto de componentes familiares, ésto se debe a otros problemas que agravan la situación. - Generalmente, los/las cuidadores/as secundarios/as como pueden ser los/las hermanos/as, se ven afectados/as al principio, pero continúan con sus vidas sin mayor repercusión que la preocupación normal.</p>	<p><i>"Y ahora mi hija se ha tenido que ir para otro lado porque me dijo el médico que con el tema de la madre que murió que le tuvieron que cortar primero una pierna y después la otra, en fin, y mi mujer se murió ya más del miedo que tenía con lo de su enfermedad que de lo que tenía encima." (E10P5c); "...al padre le ha afectado con que ha empezado con principio de Alzheimer..." (E15P4a); "Ella ya tiene ansiedad y ya tiene de todo, como tiene esa depresión tan grande..." (E10P5c); "Ella ya tiene ansiedad y ya tiene de todo, como tiene esa depresión tan grande..." (E10P5c); "Es algo psíquico totalmente, pero incluso con mis padres." /E2P6a); "Mi mujer siempre ha sido más fuerte que yo..." (E4P5a)</i></p>
<p>• Laboral</p>	
<p>- En relación con el tema laboral, parece que esta enfermedad no supone que el padre o la madre dejen de trabajar, mientras el otro se quede atendiendo al enfermo/a en los momentos que sea necesario. - Sí se producen repercusiones laborales, cuando no se cuenta con nadie más que pueda colaborar en las</p>	<p><i>"Como yo no podía porque estaba trabajando, se encargaba mi marido que pidió la jubilación anticipada y el niño que tenía sin casar." (E1P1a); "No, pero sí tuve que cambiar de lugar de trabajo cuando la cosa se puso más fea." (E13P6b); "No porque la madre no trabajaba..." (E4P5a); "No, me he refugiado más en mi trabajo." (E15P4a); "No, pero sí que es verdad que cuando estuvo con la medicación fuerte, prefería estudiar idiomas que trabajar para poder estar más</i></p>

Vivencias de familiares cuidadores de personas con Trastorno Bipolar
pertenecientes a asociaciones de Granada

<p>etapas críticas.</p> <p>- Algunos/as de ellos/as, los que obviamente tienen un trabajo flexible, en momentos determinados han preferido modificarlo para proporcionarle al familiar mejor calidad de vida.</p>	<p><i>con ella.” (E16P4b); “Por suerte, no. Bueno, lo que pasa es que altera el ritmo, sobre todo, en los periodos de ingreso.” (E2P6a); “Cuando murió mi padre y tal, al contrario, empecé a trabajar y estuve estudiando...” (E8P7a); “...ya lo habíamos hablado que hiciera media jornada... quería hacer el doctorado y también un poco, el hecho de que yo esté más tiempo con él, también le da más calidad de vida.” (E12P2b); “Claro, 40 veces, porque si ocurre ahora mismo algo, tengo que cerrar el bar...” (E10P5c); “¿sabes qué es lo que más me ha quitado la enfermedad de él? posibilidades profesionales...” (E12P4b)</i></p>
<p>• Económico</p>	
<p>▪ Particular</p>	
<p>- Parece que la economía se ha visto resentida en el caso de aquellos/as que tienen menor poder adquisitivo. Son los padres de familia, los que reconocen el gasto importante que han tenido que hacer.</p> <p>- Los/las que no han tenido problemas en este aspecto, reconocen que cualquier familia no podría haber hecho frente a gastos tan excesivos.</p>	<p><i>“Nosotros hemos gastado muchísimo, hemos gastado, hasta lo que hemos podido.” (E5P1c); “Yo soy una hormiguita.” (E1P1a); “Claro que afecta, el 100% en todo, y más hoy. Tú hoy tienes que cerrar y claro, así no se puede llevar un negocio y yo tenía que estar pendiente a él y a todo.” (E10P5c); “ No porque no tenemos problemas de ese tipo, pero no todo el mundo se puede costear un tratamiento pagando 90 euros por cada sesión, yendo al principio 2 veces por semana, para después alargarlo a una durante muchos meses.” (E13P6b); “...el único gasto ha sido éste...” (E9P5b); “Él estuvo ingresado en Málaga, que nos costó cerca de 20.000 pesetas diarias de aquella. ¡Claro que hemos gastado!” (E4P5a)</i></p>
<p>▪ Resto de familiares</p>	
<p>- Hay casos que reconocen la ayuda económica que le han hecho parientes no pertenecientes al núcleo familiar.</p> <p>- Pero, eso no supone que el apoyo que realmente necesitan esté cubierto, como pueda ser a nivel de cuidados del enfermo.</p>	<p><i>“...en el terreno económico quizás, también a su forma como yo digo...” (E12P2b); “...mi marido también trabajaba y no hemos tenido problema en ese sentido, no, no.” (E15P4a); “No, porque nunca ha habido problemas económicos en mi familia.” (E16P4b); “Hemos tenido suerte, y más como está la vida.” (E2P6a); “Incluso mis tíos y mi abuelo, también le dio dinero para cuando la llevaron a Pamplona.” (E8P7a)</i></p>
<p>▪ Paciente</p>	
<p>- Son de sobra conocidos los gastos extremos que hacen los/las enfermos/as cuando se encuentran en la fase maniaca. Parece que en todos los casos refieren épocas en las que hubo un consumo de dinero importante en muy poco tiempo. Destacan que la compra era de cosas realmente innecesarias, no sólo</p>	<p><i>Con el tiempo supimos que se había gastado una pasta, más de 1000 euros mientras estuvo esa semana, en ropa, en cosas para nosotros, vamos, en cosas que no le hacían ninguna falta.” (E16P4b); “Yo creo que sólo ha sido negativo en el aspecto económico, relacionado con los negocios que ha emprendido...” (E11P7b); ““Se ha gastado mucho dinero y ganando como ganaba. Se ponía a hablar y claro, habla como un ministro, ¿cómo le van a decir que no al</i></p>

Vivencias de familiares cuidadores de personas con Trastorno Bipolar
pertenecientes a asociaciones de Granada

<p>para ellos/as, sino para los/las familiares también. - A pesar de ello, han sido circunstancias puntuales.</p>	<p><i>préstamo?" (E5P1c); Se ha metido en muchos préstamos. "...pero es que hay unos 1000 euros ahí que no hemos sabido dónde se los ha gastado o si se los ha dado a alguien, ¿me entiendes?." (E7P1b); "...pero estas últimas veces si le pegó a la cartilla, que en 7 u 8 días no sé si fueron 1400 euros..." (E8P7a)</i></p>
<p>• Social</p>	
<p>- En cuanto al tema social, intentan adaptarse a las nuevas circunstancias del enfermo/a, pero sin alterar el ritmo de vida cotidiano. - Más afectadas están las parejas de los enfermos/as que sí modifican sus estilos de vida para acompañar al enfermo en los malos momentos.</p>	<p><i>"...tienes que estar más pendiente de ella, normal, pero sin ningún cambio radical..." (E13P6b); "...yo seguía haciendo mi vida, pero sí que intenté adaptarme a sus nuevas circunstancias, a lo que ella podía hacer..." (E16P4b); vamos, todo durante "Alternar un poco según como él estuviera." (E4P5a); "No es que haya cambiado, pero sí que influye un poquito en ver a qué sitios vas y llevártela." (E7P1b); "...nos hemos aislado mucho." (E12P2b); "...intentaba estar más con ella y dejar a un lado mi vida, vamos salir por ahí con los amigos, como ella no podía." (E14P8a); "...no podíamos hacer mucho..." (E9P5b)</i></p>
<p>▪ Estigma</p>	

Vivencias de familiares cuidadores de personas con Trastorno Bipolar pertenecientes a asociaciones de Granada

- En el siglo XXI aún sigue vigente el rechazo hacia la EM, y por tanto, al TB también, como aparece recogido en las entrevistas realizadas. Los/las familiares comentan los problemas que surgen en torno a la enfermedad de sus familiares, provocando sentimientos negativos en toda la sociedad. De este modo, se ven afectados los distintos ambientes sociales como pueden ser:

- ✓ El propio núcleo familiar.
- ✓ El resto de parientes.
- ✓ Los amigos.
- ✓ El propio enfermo.

- Los resultados obtenidos reflejan por parte de los familiares y su entorno, todo tipo de actitudes como:

- ✓ Aceptación.
- ✓ Actuar con normalidad.
- ✓ Esconder.
- ✓ No comentar, a no ser que se crea necesario.

- El estigma aparece por muchas causas que los/las propios familiares nos relatan:

- ✓ El desconocimiento.
- ✓ La falta de información.
- ✓ El miedo.
- ✓ La desconfianza.
- ✓ El rechazo.
- ✓ La carga familiar.

"Hombre, que yo sepa no. Por la parte de la familia no y sus amigos tampoco." (E13P6b); "No, porque no era un tema que se quisiera tampoco, que se supiera por ahí. Pero la gente que lo sabe, sus amigos y eso, no han cambiado para nada." (E14P8a); "Pienso que sus amigos siguen estando con ella, la quieren mucho." (E16P4b); "En realidad a ella al principio no le gustaba contarle, que tenía esa enfermedad, yo siempre he intentado que fuera más normal el asunto, pero ella ha preferido no contarle y lo ha ido contando poco a poco. Hay amistades que se han enterado hace poco de ello y ahora lo trata con más normalidad." (E9P5b); "Nosotros hemos ocultado todo lo que hemos podido, porque con eso bipolar que su cosa era quitarse la vida, porque como padres hemos ocultado todo lo que hemos podido ocultar." (E5P1c); "cuando ellos se han enterado de que mi hijo me ha querido matar, pues normal, yo soy su hermano." (E10P5c)

"...no todo el mundo entiende una cosa de este tipo, no se sabe lo que es, entonces claro, eso también, tienes miedo, porque no se entiende, más que nada porque lo hagan sufrir a él" (E2P6a); "... sé que mis amistades tengo algunas que lo entienden muy bien, pero hay otras que no lo han entendido." (E12P2b); supongo que habrá de todo.

"...la familia huye, el amigo huye, el vecino huye y todos huyen. Ellos no te dicen nada, pero se nota que la actitud de la gente es negativa." (E10P5c); "... muchas veces, lo que se recibe son unas manos al cuello, porque se tiende a mira este está loco, y lo que se hace es malmeter no sea intencionado." (E11P7b)

"Yo el mero hecho de que mis hijos se conciencien que él no está bien, para mí eso es un avance, porque antes era como un rechazo..." "Bueno, mi hija, cuando nació la niña, me dijo que no la iba a traer aquí porque su hermano le podía hacer lago a la niña, y yo le dije que él no le iba a hacer nada a la niña." "Ellos también me decían que si yo ya lo he criado que no tengo que estar ahora también..." (E3P2a)

"Bueno, muchas veces es el desconocimiento, sobre todo de la enfermedad mental, pues que dicen que ese tío es un flojo y está muy bien estar en la sombra sin trabajar." (E11P7b); "...he escuchado muchas veces, que dicen, no, eso es porque quiere, y la gente no lo entiende. Nadie está así porque quiere, nadie quiere estar malo. Que la gente no lo llega a entender, ni lo quiere entender." (E8P7a)

Vivencias de familiares cuidadores de personas con Trastorno Bipolar
pertenecientes a asociaciones de Granada

	<p><i>"...hoy por hoy tengo pareja pero no convivimos juntos. Yo tenía mucho miedo a tener pareja, más que nada por mi hijo, verás tú que a la hora de tener una relación yo siempre he pensado en mi hijo, y los otros siempre me han animado a tener una pareja. Yo también tenía que pensar mucho en una persona que fuera sensata por el problema que tengo, pues ésto afecta también a la pareja." (E3P2a); "Yo podría tener una mujer ya, pero claro, con esta carga que yo tengo, es muy difícil." (E10P5c)</i></p>
<p>- La autoestigmatización es frecuente porque los propios/as enfermos/as se culpabilizan en relación a lo que están viviendo con su enfermedad, ésto nos relatan sus familiares. Se produce principalmente al principio de la enfermedad y está muy relacionado con la aceptación de la misma. A medida que la nueva situación se va asumiendo, van recuperando su autoestima y la confianza para hablarlo con los demás.</p> <p>- Pero, en los casos que no asuman las limitaciones que vienen impuestas, ésto no se consigue.</p>	<p><i>"Él se ha creído mucho su enfermedad y se ha limitado mucho a sí mismo, porque algunas veces, seguro, seguro, porque su enfermedad lo limita, pero otras veces porque me creo que mi enfermedad me limita tanto, que ya me creo que no puedo hacer nada. En cambio yo veo otros enfermos que... bueno, ¿y a mí qué?,...yo voy a ser lo que quiero ser y ya está. Y a lo mejor me cuesta más tiempo que a otra persona, pero lo que importa no es el tiempo, sino que lo consigas... porque también él tenía una concepción de la vida muy distinta a la que su enfermedad le ha llevado, a él, pues como a todos, lo habían educado para otra cosa. Y cuando él ha visto que eso no puede ser, en vez de decir que bueno, eso no puede ser, pero voy a ver qué otra cosa me gusta... ahí se ha paralizado..." (E12P2b); "Yo es que no entiendo el no puedo, sí puedes, el querer</i></p>

Vivencias de familiares cuidadores de personas con Trastorno Bipolar pertenecientes a asociaciones de Granada

es poder.” (E7P1b) “...perdió prácticamente todas sus amistades, todas, porque entre otras cosas él no ha querido contarle a sus amistades lo que le estaba pasando porque se iban a avergonzar de él, porque no lo iban a entender...” (E12P2b)

- En este aspecto se puede encontrar cierto “sesgo asociativo”, donde una madre que pertenece a una asociación de familiares refleja en la entrevista su dirección hacia la protesta en contra del estado actual de la enfermedad mental, reflejado en los siguientes aspectos:

- ✓ Muestra en su discurso frases que parecen totalmente aprendidas tras haberlas escuchado una y otra vez.
- ✓ La exaltación en el papel de la madre por la búsqueda de los derechos de su hijo, el enfermo mental.
- ✓ La ruptura de los tabúes relacionados con la enfermedad mental, proclamándolo a los 4 vientos.
- ✓ La importancia de manifestarse para reivindicar las pésimas circunstancias en que está atendido el enfermo mental.

- Es tan llamativo el discurso, porque a su vez se encuentran a lo largo de la entrevista, detalles estigmatizantes cuando se refiere a su propio hijo en relación con determinados aspectos de su enfermedad:

- ✓ Comentarios despectivos.
- ✓ Elogios exagerados.

“Y a mis amigos más íntimos pues cogí y se lo dije también, mira tengo este problema, tengo un hijo enfermo mental, mi hijo no tiene ninguna enfermedad que sea tabú, ni que sea una enfermedad que tenga que esconderla ni que tenga que avergonzarme de ella...” “Pues yo le hubiera dicho a su padre, acepta a tu hijo, sal con él, dile a tus amigos que es enfermo mental, no te avergüences de él y que él acepte su enfermedad mental. Pero claro, si los padres lo rechazan, que no lo sepa fulano, que no lo sepa mengano, que no lo sepa la vecina, ieso es horrible, estos niños necesitan apoyo, necesitan cariño!. “Yo en ese aspecto he cogido muy bien el toro por los cuernos, no me he avergonzado en ningún momento, ni vecinas, ni a nadie, todo el mundo... porque hay que luchar por esta enfermedad para que sea reconocida por la sociedad y por todos.” “Pero de eso tenemos culpa las madres que no nos hemos ido al Ruíz de Alda con pancartas y hemos dicho que aquello se termine...” “Porque nosotros nos hemos estado reuniendo en la puerta de Sanidad todos los miércoles y al principio nos juntábamos 30 personas y acabamos 4 madres o 5. Tú no te puedes avergonzar porque te vea nadie, tú tienes que estar defendiendo los derechos de tus hijos allí.” “preguntarte por qué le ha tocado a él, por qué él no puede tener una vida como cuando yo lo he llevado al sanatorio y he visto niños jovencillos como tú, bueno este chiquillo es médico, mi niño es un desgraciado.” “ies un héroe, es mi héroe!, no sé, es que lleva la enfermedad con una dignidad tan grande, que ojalá todas las madres tuvieran la gran suerte de tener un enfermo mental como mi hijo.” “Cada psiquiatra que no me ha atendido bien, le he pedido a Dios que les diera un hijo con una enfermedad mental para que sepan lo que es ésto.” “...no poder curarle, no poder darle una vida digna como todas las personas que nacen, que nacemos para morir, procrear y vivir y tener una vida con un trabajo como

Vivencias de familiares cuidadores de personas con Trastorno Bipolar pertenecientes a asociaciones de Granada

	<p><i>realización de todo ser humano.” “Hay madres que dicen, como ego, mi hijo es ministro o mi hijo mira que ha llegado a la cumbre y ha ganado una medalla de oro... mi hijo ha ganado las Olimpiadas, las está ganando día a día, lo que pasa que eso no se ve... ¡Y también estos niños merecen su medalla de oro!” (E15P4a)</i></p>
<p>- También comentan el estigma institucional con el que se ha encontrado. Por lo que igualmente debe ser tratado, ya que lo han sufrido por distintos profesionales sanitarios:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Psiquiatras. ✓ Enfermeros. ✓ Auxiliares. 	<p><i>“Pero yo me he encontrado de llevar a mi niño con un episodio psicótico, de ver a un chiquillo así como tú, muy alto y muy guapo, y decirme el chiquillo, un psiquiatra jovencillo, señora, ¿por qué le esté poniendo a su hijo Risperdal?, eso hay que quitárselo porque es una carga muy grande para la Seguridad Social, ¿y mi hijo no vale más que la Seguridad Social?. Y qué lástima, porque si está empezando su vida así, cómo la terminarás, te compadezco más que a mi hijo que está enfermo. “Ahí te encuentras de todo, de todo. Yo he estado con mi niño en una habitación y he sentido a las enfermeras y a los médicos decir, ahí hay otro loco. Tendría que haber salido y pegarle 3 hostias.” (E15P4a); “...oí como le decían, pero ¿tú dónde te crees que estás, en un hotel?, tú estás en un manicomio o es que todavía no te has enterado, y cosas así.” (E12P2b)</i></p>
<p>3. Identificar los principales problemas que encuentran los familiares cuidadores/as de personas con TB a nivel de las redes formales e informales de apoyo.</p>	<p>los/las familiares cuidadores/as de personas con TB a nivel de las redes formales e informales de apoyo.</p>
<p>• Servicios sanitarios</p>	
<p>▪ Público</p>	
<p><u>Accesibilidad</u></p>	
<p>- El problema principal que nos plantean los/las familiares consiste en el momento en que han necesitado ayuda inmediata por el estado en el que se</p>	<p><i>“Y luego ya lo mandaron a Ruíz de Alda, y bueno, allí también lo vieron pero que tampoco lo querían ingresar ni nada, y como ustedes comprenderán, yo no quiero ingresar a mi hijo, pero es que en aquellos momentos era necesario...” (E15P4a);</i></p>

Vivencias de familiares cuidadores de personas con Trastorno Bipolar
pertenecientes a asociaciones de Granada

<p>encontraba el/la paciente, que no reconocía su enfermedad y que como tal, no lo pedía tampoco, al no ser consciente de ello. Por ello, cuando los/las familiares van en búsqueda de apoyo, no lo encuentran porque la contestación siempre es la misma, que sin el consentimiento del enfermo/a, no pueden hacer absolutamente nada.</p>	<p><i>"...pero en ningún sitio te quieren hacer caso, se pasan la pelota, pues mira tómate eso y ya está." (E3P2a); "...fuimos a Salud Mental y contamos el caso, y como a él le tocaba ir a su psiquiatra de revisión, le pedimos por favor que hicieran una carta, porque si nosotros le decíamos que tenía que ir al médico no iba, pero a ver si se le adelantaban la cita con una excusa cualquiera, se le adelanta la cita 2 semanas antes, porque necesitábamos que lo viera de verdad un psiquiatra. Y nos dijeron que eso no se podía hacer, que si estaba tan mal que lo lleváramos a Urgencias..." (E12P2b); "Porque a nosotros en el Clínico, no nos querían ni atender... el médico decía que eso no le pertenecía, que eso no era su problema..." (E15P4a)</i></p>
<p>Trato</p>	
<p>- Cuando le preguntamos por el trato recibido, nos cuentan que ellos/as mismos han tenido buenas y malas experiencias tanto en los ingresos como en las consultas y de la misma forma, con los/las distintos profesionales sanitarios que los/las han atendido. Las posibles contestaciones han sido 3:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Buen trato. ✓ Trato correcto. ✓ Trato pésimo. <p>- Además, reconocen que se han visto afectados tanto ellos/as como sus familiares, ya sea de manera positiva o negativa. Relatan todo tipo de vicisitudes como:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Personal sanitario encantador. ✓ Psiquiatras vocacionales. ✓ Ingresar para mantenerlos únicamente sedados. ✓ Psiquiatras sin formación. ✓ Atención continuada por diferentes psiquiatras, no pudiendo realizarse un seguimiento del paciente. ✓ Recibir una atención inadecuada. 	<p><i>"Muy bien, superagradable. Y el médico que le atendía allí era una bella persona. Y ahora cuando va cada 6 meses es un psiquiatra. La han mirado muy bien y la han tratado muy bien." (E1P1a); "Pues, no se puede decir que haya sido malo..." (E10P5c); "Pero esta vez, como ya vivía conmigo, ha sido distinto, yo pedí hablar con la psiquiatra y me atendió 3 veces y muy bien. Muchas veces también son las personas." (E12P2b); "Los médicos ahora que tiene mi niño son maravillosos, Silvia es estupenda. La verdad que en ese aspecto hemos tenido mucha suerte." (E15P4a); "...uno que era joven y se tomó mucho interés, pues que lo trasladaron a Sevilla. Pues fíjate que si el muchacho tenía interés, que lo llamaba desde Sevilla. Y luego vino aquí a Granada y también lo llamó y lo visitó en el Clínico, y le dio el teléfono y todo..." (E3P2a); "Esta última vez muy bien, la verdad que sí." (E7P1b); "...pero esta vez se ha visto que era gente jovencilla, que tenían ganas." (E8P7a)</i></p> <p><i>"Pero esta última vez en el hospital ha sido la vez que mejor la han tratado, porque las otras veces le han hecho una cura de sueño, nos la devolvieron que parecía un animal, hablaba un poco, dormía, balbuceaba, comía, era dormir y comer." (E8P7a); "La atención es pésima, lo único que le administran sus fármacos, que están vigilados, de allí no van a salir, y que como entran con un episodio psicótico agudo, pues lo bueno es que controlan eso en un momento en que hay necesidad..."</i></p> <p><i>"Mal, mal, muy mal. Y así, cada vez lo ha visto uno diferente, otro diferente y así, ¿sabes?. Y muchos pasotas que he ido yo que parecía que estaban dormidos, sin interés ninguno. Y otro que le ha dicho que él tampoco está tan mal como para ir</i></p>

Vivencias de familiares cuidadores de personas con Trastorno Bipolar pertenecientes a asociaciones de Granada

	<p><i>a una asociación así.” (E3P2a); “Ahí te encuentras de todo, de todo.” (E15P4a); “Las otras 2 veces fatal. Vamos a ver, las otras 2 veces no estoy de acuerdo con que una persona llegue allí que la seden y ya está, que se acabe el problema. Es que para estas narices, ya está, hazlo en tu casa. Que venga una enfermera le ponga un chutazo y que se quede durmiendo en su habitación.” (E7P1b); “...no me dio la posibilidad de hablar con ella, me dijo que eso era decisión mía y la madre le dijo en una de las reuniones que si quería que yo fuera, que yo estaba dispuesta a ir también a hablar, pues ella dijo que tampoco era necesario porque yo no convivía con él y que con los padres era suficiente.” (E12P2b)</i></p>
<p>Calidad técnica</p> <ul style="list-style-type: none"> - El sentimiento que se tiene en general, refleja que algo no marcha bien en la Seguridad Social: <ul style="list-style-type: none"> ✓ Los/las profesionales no están bien preparados en lo que se refiere al TB. ✓ No saben reconocer la sintomatología característica. ✓ El tratamiento que les proporcionan al ingresarlos/las es la sedación y nada más. ✓ Hay psiquiatras que reconocen sus limitaciones y cuando no pueden hacer nada más. - Pero también, pueden encontrar cierto grado de complicidad con el/la Psiquiatra que lo/la refuerce a conseguir nuevos objetivos. 	<p><i>“En fin, los psicólogos tampoco tienen mucha idea sobres este tema, y los psiquiatras de la Seguridad Social, tampoco.” E10P5c); “El que tiene ella por la Seguridad Social, llegó un momento que nos dijo, si me la queréis traer, pues me la traéis, pero es que no puedo hacer más nada por ella.” (E8P7a); “...pero claro, se equivocó, como no lo conocía...” (E12P2b); “Hombre al principio bien, lo que pasa que luego ya se fue enquistando, 1 mes ya y pico, y allí ya no daban abasto...”; (E2P6a); “...le estuvo allí haciendo unas preguntas y al final le dijo, mira que tú que estás muy bien y que tú no necesitas nada. Vamos que no le mandó ni tratamiento ni nada. Entonces fue ya cuando yo fui y me quejé...” (E3P2a); “...ella a los 3 ó 4 días le dijo a la familia, hombre la verdad es que él más que lo de la policía y todo eso, lo que sí que no se le va, es una novia que se ha inventado. Y dice la madre, perdona, la novia no se la ha inventado, la novia existe.” (E12P2b); “...allí lo único que le hacían era como una cura de sueño, que lo que hacían era sedarte y ya está.” (E7P1b); “me decían, que no tenía ninguna importancia, que era normal lo que hacía, pero bueno, eso ya era una equivocación médica.” (E10P5c)</i></p> <p><i>“Entonces en ese sentido la verdad que estuvo muy bien porque ella estaba de acuerdo conmigo, fue muy exigente con él, en el sentido que se podía exigir.” (E12P2b)</i></p>

Infraestructuras

- Lo que nos han trasladado los/las familiares acerca de las instalaciones intrahospitalarias, cuando los/las pacientes han tenido que ser hospitalizados, deja muchísimo que desear. No creen que estén preparados para atender a este tipo de pacientes, ni a nivel asistencial ni que el acondicionamiento que necesiten sea el correcto. El lugar donde dejan al enfermo/a lo encuentran inadecuado en la mayoría de los aspectos, siendo los más relevantes los siguientes:

- ✓ Falta de una higiene correcta.
- ✓ Déficit de utensilios de uso diario.
- ✓ Que tengan permiso para fumar en el interior y que la ventilación no sea la adecuada.
- ✓ Que no haya luz y aire.
- ✓ Acondicionar las instalaciones de una manera apropiada a las necesidades que presentan este tipo de pacientes.
- ✓ Problemas de masificación.
- ✓ Ingreso conjunto de cualquier tipo de patología que presenten, independientemente de la gravedad y el estado en que se encuentren los pacientes.
- ✓ Que los hombres y mujeres se encuentren juntos.
- ✓ Mantenimiento de relaciones sexuales entre pacientes.
- ✓ Que no existe un control de la situación, por si se produce algún problema entre los propios pacientes, no están preparados para evitarlo, tanto por falta de medios como de personal.

"...yo creo que los psiquiátricos de aquí tampoco están preparados..." (E10P5c); "... es como una cárcel, y no sólo hay una puerta, tú entras en la primera y te quedas esperando a que te abran la segunda, y es como sentirte que estás visitando a una persona que ha cometido un crimen o algo así." (E12P2b); "...higiénicamente no está igual que como el resto del hospital, porque yo pienso que si en el resto del hospital con una limpiadora basta, pues si allí hacen falta 5, pues debería de haber 5..."; Y un par de días que faltó papel higiénico, yo le tuve que llevar clinex, yo no digo que a lo mejor lo tiraran o lo rompieran, pero yo que sé, tendrán que poner algún mecanismo para que no falte. (E12P2b)

"...una planta todo cerrado, allí todo el mundo fumando, que mi hermano no fuma. La gente medio desnuda..." (E6P3a); "Eso es injusto, es antihumano, es como si estuviéramos en el tercer mundo." (E15P4a); "...tienes la sensación de que hay falta de ventilación, como pueden fumar en el patio, huele mucho a tabaco dentro... sin que les dé ni la luz ni el aire." (E12P2b); "Las instalaciones le daba yo un 0,1. Son malísimas, no están preparadas para este tipo de gente, mármol, todo picos, muchas escaleras, muchas esquinas, sitios escondidos que pueden hacer, de hecho allí la gente con mecheros y gente que está mal. No hay nada acolchado, iestá fatal!." (E8P7a)

"... los ejercicios de pintura, de entretenimiento, eso lo veo bastante bien, lo que pasa que veo las zonas, le hace falta algo más amplio y más modernizado." (E7P1b); "...había un problema de masificación..." (E2P6a)

"Pero como aquí no tienen ningún centro de ningún tipo, y los que tienen igual hay drogadictos, Esquizofrénicos, Bipolares, osea, están todos juntos... y además siempre hay unos que están más graves que otros, como en todo." (E10P5c); "... pero aquí, estaban todos juntos, con los drogadictos ahí. ¡Muy mali." (E4P5a)

"...mujeres y hombres juntos no se pueden allí tener, porque no, porque el sexo existe y aunque estas personas están enfermas pues una parte de su cuerpo les reclama sexo y lo que tú no puedes estar allí liándose los unos con los otros, eso es horrible!... porque allí nadie se preocupa de que circule la droga, allí nadie se preocupa de que forniquen y allí nadie se preocupa de nada. Allí hay niñas jovencitas y guapas así como tú, y están los hombres manoseándolas y besándolas..." (E15P4a); "...Y veo mal que estén los hombres y mujeres juntos, porque imagínate..." (E8P7a)

Vivencias de familiares cuidadores de personas con Trastorno Bipolar pertenecientes a asociaciones de Granada

"...si se empeñan en decir a éste me lo cargo, yo digo, es que no llegan, es que es un visto y no visto. no hay ningún tipo de control, no hay cámaras, que es lo mínimo que debería de haber, ya que no lo están viendo ellos..." (E8P7a)

Información

- Los/las familiares han dado todo tipo de opiniones respecto a la información que han recibido acerca de la enfermedad de su familiar y la propia que ha obtenido el paciente. De hecho, las opiniones han sido muy variadas, destacando lo siguiente:

- ✓ Un descontento total porque ha sido insuficiente.
- ✓ Creen que ha sido algo básico.
- ✓ Que han podido ser demasiado negativos, ocasionando repercusiones pésimas en el paciente. (Hospital de Día).
- ✓ Abrir la mente y aceptar la enfermedad

"Información ninguna." (E3P2a); "... no todos los psiquiatras saben mucho de esta enfermedad, te hablan sí del Trastorno Bipolar pero por encima, osea, lo básico..." (E8P7a); "...estuvo en Hospital de Día 1 año, cosa que yo no se la recomiendo a nadie porque allí tomó conciencia de la enfermedad hasta el punto de que yo tengo una enfermedad y ya no valgo para nada... al único que le vino bien fue a su padre que no aceptaba tener un hijo enfermo mental y lo aceptó bien, porque comprendió la enfermedad..." (E12P2b)

"Yo creo que la información ha sido la correcta..." (E6P3a); "A mí me han dicho todo, lo que hay y lo que no hay." (E1P1a); "Te encuentras una Encarni que te dá la charla los viernes que es maravillosa, humana, buena persona y eso ya te abre las puertas de la enfermedad." (E15P4a); "Yo recuerdo a Doña Carmen, la médico del Centro de Salud que nos daba mucha información acerca de lo que podía

Vivencias de familiares cuidadores de personas con Trastorno Bipolar pertenecientes a asociaciones de Granada

<p>(Hospital de Día). ✓ Información correcta. ✓ Estupenda (Centro de Salud, Médico de Familia).</p>	<p><i>pasar, cómo iba él a reaccionar.” (E4P5a); “...en cuanto a la información sí nos han tratado muy bien... te intentaban explicar por qué le pasaba tanto.” (E8P7a); “Ahora la que mejor, la médico que tenía en el Centro de Salud, me ha dado más información que los psiquiatras que hay en el hospital y todo eso, se ha portado muy bien porque adelantándose ella a la enfermedad sin ser psiquiatra ni nada, diciendo lo que podía pasar. Mucho más que los especialistas, vamos. (E6P3a)</i></p>
<p><u>Apoyo recibido</u></p>	
<p>- Si nos centramos en el apoyo recibido, esto va condicionado principalmente por la información que les haya sido suministrada. En el momento que los/las familiares y el/la paciente comienzan a entender la enfermedad, eso ya se convierte en el mayor apoyo que pueden recibir. - Cuando entienden cómo reconocer los síntomas, los beneficios que la medicación le va a suponer, los hábitos de vida que debe llevar, la actitud que deben adoptar tanto el/la enfermo/a como su familia...Todo ello, es lo que supone un mayor reconocimiento por parte de todos. - Basándonos en la información que nos han dado los/las familiares, donde alguno de ellos/as lo ha encontrado, ha sido en Hospital de Día y en el Centro de Salud.</p>	
<p>▪ Privado</p>	
<p><u>Accesibilidad</u></p>	
<p>- Quienes acudían a la privada también o únicamente, resaltan las ventajas que supone frente a la pública en los siguientes sentidos:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Pueden elegir el/la especialista (generalmente se contacta con él/ella por recomendación de otras personas que estén en situaciones parecidas). ✓ Si no están de acuerdo con la postura del médico, pueden cambiarse y probar con otros. ✓ El/la paciente tiene la facilidad de llamarlo/a en caso de que sea necesario, sin tener que ir a la consulta. De esta manera, el problema surgido será rápidamente solucionado. ✓ La cita la eligen dentro de las posibilidades, siendo el tiempo de espera mínimo, pocas semanas frente a varios meses como ocurre en la pública. 	<p><i>“Los médicos que hemos ido de la privada han sido siempre por contactos, y están en Madrid...” (E9P5b); “Acudió a un médico privado que le recomendó la hermana de su novio.” (E13P6b); “...mis padres preguntaban a gente que habían tenido problemas similares y tal, claro, pues este médico es muy bueno...” (E2P6a)</i> <i>“Él por lo visto lo que hace, es que cuando tiene necesidad, coge y llama. Y claro, en ese sentido ya es también es diferente, es una forma de desahogo y tú ya no tienes que estar tan pendiente.” (E2P6a); “Con el tema de la psicóloga privada no tenemos problema porque además es una persona que la puedes llamar en cualquier momento...” (E12P2b)</i> <i>“Bueno es que mi padre está en MUFACE, entonces claro... ADESLAS era lo que tenía mi padre, y mi hermano era beneficiario, y entonces en ese sentido él elegía el médico al que tenía que ir y todo esto.” (E2P6a)</i> <i>“...y fue cuando ya decidimos que, que si podía que ingresara en otro tipo de centro y curiosamente, a él también le vino muy bien, porque era un centro especializado... era en Málaga y entonces él lo prefería al de Jaén capital, nosotros somos de allí.” (E2P6a); “Y claro, al particular tú vas cuando tú quieres,</i></p>

Vivencias de familiares cuidadores de personas con Trastorno Bipolar pertenecientes a asociaciones de Granada

<p>- Obviamente también tiene sus inconvenientes, en este caso, lo que cuesta la consulta.</p>	<p><i>si ahora yo voy y lo que él le diga o le hace no estoy de acuerdo o no veo, pues yo le digo, mira que quiero dentro de 15 días que me dé otra cita. Y claro, se la dá.” (E7P1b)</i> <i>”Pero en el privado, ya llegó un momento que hablaba por teléfono con él, que no iba a la consulta y eso no puede ser, y claro, estaba tomando medicación que llega un punto que ya ni sabía lo que estaba apuntando, y no se estaba tomando lo que debía. Y ahí fue también el descontrol más fuerte.” (E8P7a); ”Pero en la privada es apoquinando 125 euros que es lo que vale cada vez que vas.” (E7P1b)</i></p>
<p>Trato</p>	
<p>- En cuanto al trato recibido, todos los/las familiares reflejan lo buena que ha sido. Como existe una seguimiento continuado totalmente necesario para los/las enfermos, se crea un relación entre médico y paciente muy beneficiosa gracias a diversos aspectos:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Confianza. ✓ Entendimiento. ✓ Humanidad. <p>- El problema surge cuando la consulta es esporádica, sin haber tenido contacto anterior con el/la especialista.</p>	<p><i>”La relación con su psicólogo, que además era médico, yo creo que fue buena, ella tenía confianza en él, algo que me parece fundamental para que le pudiera ayudar.” (E14P8a); ”Y con el médico privado muy bien, la verdad, la ayudó mucho, aunque era muy radical con lo que le decía, al final tenía razón.” (E16P4b), ”... estaba muy contento y se hicieron muy amigos, confiaba en ella, hablaban mucho y se sentía mejor.” (E5P1c); ”... pero ella como paciente con este tipo de enfermedad necesita tener una relación de entendimiento con el médico y si no, a ella no le gusta, no, a parte de que no le gusta cambiar, y cambiar de médico es una cosa que le produce mucho estrés y tampoco le viene bien hacerlo.”Y luego vamos a ver, un trato también más humano...” (E2P6a); ”La privada pues también, mejor, claro...” (E7P1b)</i> <i>”...Y al final no se lo recetó, le recetó Orfidal y bueno, de todas formas, tampoco se lo hubiera tomado... le preguntó el padre que cuánto era la consulta, le dijo que 120 euros y él como estaba como estaba, que en ese momento no le importaba nada, le dijo que le acababa de dar a su padre un atraco a mano armada por 10 minutos...” (E12P2b)</i></p>
<p>Calidad técnica</p>	
<p>- En relación a la formación de los/las profesionales privados/as, los/las familiares están muy contentos con los resultados obtenidos desde todos los puntos de vista:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Mayor especialización. ✓ Diagnóstico correcto y con rapidez. ✓ Acierto en la medicación prescrita. ✓ Atención a las necesidades que presenta el/la 	<p><i>”...supongo que por la especialización del centro... no sé, en ese sentido nosotros sí lo hemos notado.” (E2P6a); ”Además, acertó tanto con el diagnóstico como el tratamiento en poco tiempo y hasta ahora.” (E13P6b); ”...no sé si es porque quizás sea un tratamiento más específico y tal, que se nota, se nota, en que vamos a ver, que enfocan más directamente a sus necesidades...” (E2P6a); ”...como ya tenía psiquiatra particular, hablamos con él y él ya viéndola como la vio, nos aconsejó que sí, ingresarla porque necesitaba un tratamiento.” (E8P7a); ”Pero allí era totalmente distinto, porque estaba mejor atendido, con su psicólogo</i></p>

Vivencias de familiares cuidadores de personas con Trastorno Bipolar pertenecientes a asociaciones de Granada

<p>propio/a paciente, lo que repercute a la hora de tomar decisiones que estén relacionadas con mejorar su calidad de vida.</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Búsqueda de alternativas en el tratamiento. 	<p>y su psiquiatra." (E6P3a); "Y la llevamos a Málaga y la verdad que este hombre si la llevaba bien con su medicación." (E8P7a); "Pero sí que es verdad que cuando empezamos con él, puso la medicación de otra manera que en seguida, en seguida se recuperó."; (E9P5b); "...parece que ha acertado bien, pero el médico éste, para mí que está más tocado que una pirulina, pero bueno, acertó y el tratamiento creo que ha sido el mejor." (E13P6b); "...ella ha hecho un curso de hipnosis clínica y tenía muchas dudas de si con él podía trabajar ese tema y se aseguró muy bien con otros profesionales, estudiaron su caso y lo vieron conveniente... y la verdad es que le está yendo muy bien." (E12P2b)</p>
<p><u>Infraestructuras</u></p>	
<p>- Hay que diferenciar entre si cuando hicieron uso de las instalaciones, era para ir a consulta, una como cualquier otra, o para ingresar. En este caso, destacan las condiciones inmejorables del mismo, ya que se trataba de un lugar donde el/la enfermo/a se encontraba como en casa.</p>	<p>"No era una clínica, era una casa privada. No hacían tampoco falta. (E13P6b); "No tenía nada de especial, un despacho de una consulta privada." (E14P8a) <i>"Este centro que está en Málaga, es que son casitas en medio del monte, con plantas, tienen talleres, hay psicólogos que le atienden todos los días, y claro, a él encantado, y el clima... [risas] ...porque a él lo lleva el mismo médico de la residencia, y para él es como su paraíso, su refugio." (E2P6a); "Allí era como una casa con sus jardines para pasearse." (E6P3a)</i></p>
<p><u>Información</u></p>	
<p>- Los/las familiares cuentan que el/la especialista les informaba acerca de todo lo que debieran saber de la enfermedad, de la medicación... de cualquier cosa que necesitasen. Muchos/as han especificado que en las consultas, cuando el/la profesional así lo creía oportuno, citaba a todos los componentes de la familia de diversas maneras:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Paciente. ✓ Familiares. ✓ Todos juntos. 	<p>"Bien, nos explicaba todo lo que necesitábamos saber, por esa parte, muy bien." (E13P6b), "...él nos dijo lo que tenía, un Trastorno Bipolar y que había que empezar a medicarla cuanto antes y un montón de cosas más que tenía que hacer." (E16P4b); "el especialista de Madrid. Él ya sí nos explicó perfectamente todo, nos dio un libro donde nos explica un poco la enfermedad y trataba, y la veía a ella, nos veía a nosotros todos juntos y nos veía también por separado." (E9P5b); "nos lo explicaba todo. Nos turnábamos, al principio, bueno iba ella sola, cuando podía conducir, después la llevaba yo y al final, mi padre. Siempre hablaba con nosotros, sobre todo después de hablar con ella y nos decía cómo iba todo. Algunas veces íbamos los 3, incluso el novio también, cuando había que hablar de algo importante." (E16P4b); "Yo creo que la información ha sido la correcta..." (E6P3a); "...fue el que ya nos informó, nos dio unas determinadas pautas y empezó con la medicación." (E14P8a)</p>
<p><u>Apoyo recibido</u></p>	
<p>- Como fue comentado en el caso de la asistencia pública, la obtención adecuada de información</p>	<p>"Y desde entonces ya tenemos la información necesaria que nos dá la tranquilidad de lo que tiene y lo que le está pasando." (E9P5b); "...nos aislamos mucho... Pero</p>

Vivencias de familiares cuidadores de personas con Trastorno Bipolar pertenecientes a asociaciones de Granada

conlleve la ayuda que tanto la familia como el/la enfermo/a necesitan. Y así lo reflejan.	<i>bueno, gracias a la psicóloga, lo hablé yo un día con ella, y me dijo que eso no podía ser, que no le podía seguir permitiéndole eso..." (E12P2b); "La verdad que nos ha ayudado mucho, bueno y a ella ni te digo." (E16P4b)</i>
---	---

• Servicios sociales

<p>- Hay que destacar que cuando se pregunta acerca de este tema a los/las familiares, existe bastante desconocimiento en general.</p> <p>- Llama la atención, pero todos, independientemente de los perfiles en los que se ha basado la investigación, ni teniendo en cuenta el nivel de estudios ni la edad de los/las participantes, todos han respondido de una manera unánime acerca de si su familiar ha pedido la incapacidad.</p> <p>- En nuestro estudio, de los/las 10 pacientes, a 7 de ellos/as se la han concedido. Debemos destacar que otros 2 no la han pedido porque no lo han creído necesario, y el que falta, está en trámites.</p> <p>- Ellos/as reconocen que debido al largo historial que presentaban sus familiares, era normal que se la hayan concedido sin problemas.</p> <p>- Algunos sí se han dado de baja mientras ha acontecido alguna crisis que le ha impedido continuar con su trabajo.</p> <p>- Otros desconocían las ventajas que suponían a la hora de sacarse unas oposiciones.</p>	<p><i>"Se tuvo que coger la baja porque el médico nos lo recomendó, decía que estaba en todo su derecho, de cobrar si no podía trabajar por la enfermedad en aquel momento y así lo hicimos." (E13P6b); "En el tribunal según la Junta de Andalucía, le dieron un 69% de minusvalía." (E10P5c); "Ha estado su año de baja médica y cuando acabó lo mandaron al tribunal y ahora han resuelto a favor de él y le han dado la incapacidad total, al 100% vamos y lleva 2 meses cobrando. Imagino porque ha tenido un ingreso muy reciente, a lo mejor no lo hubieran visto tan claro." (E12P2b); "Fue al tribunal ahí en Jaén y tuvo que presentar toda la documentación, y me parece que le llegó incluso al grado que los médicos le habían valorado." (E2P6a); "Sí, a ella se lo comentaron y no sé que servicio de la Junta le dio un grado de incapacidad, por encima del 33%. Lo cual le ha venido bien para el tema de la oposición porque hay plazas reservadas para gente con incapacidad." (E9P5b)</i></p> <p><i>"Pues eso, en el momento que murió mi padre y tal, le movieron el tema y la verdad que no hemos tenido mucho problema y tal. Ella a parte tiene la incapacidad absoluta, ya después de pasar por varios tribunales y sus informes médicos de todas las veces que ha pasado por Urgencias..." (E8P7a); "Con la incapacidad llevará, exactamente no lo sé, ya no sé si empezó a cobrar antes de quedarse viuda, pero más o menos será eso, 7 u 8 años que está cobrando." (E7P1b)</i></p> <p><i>"Pero que estamos muy mal informados, porque resulta que estaban los papeles y le venían denegados y entonces fuimos a un abogado que estos casos los suele llevar, pero nos dijo que estábamos haciendo las cosas mal y nos dijo que había que pedirlo por la Junta de Andalucía, no a través de la Seguridad Social."</i></p>
---	--

Vivencias de familiares cuidadores de personas con Trastorno Bipolar
pertenecientes a asociaciones de Granada

	<i>Entonces ahora hemos vuelto a echar los papeles a la Junta de Andalucía.” (E3P2a)</i>
• Asociaciones	
▪ Familiares	
<u>Contacto inicial</u>	
<p>- A pesar de que se trate de una asociación de familiares, también van enfermos/as solos/as, por ello el desconocimiento de lo que hacen en esas reuniones, aunque de cómo tomaron contacto con estas instituciones, algunos sí son conocedores. Luego, hay familiares que se van turnando para acompañarlos a las reuniones.</p> <p>- De este modo, la manera que han contactado con ellos/as ha sido por varias circunstancias como:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ A través de Hospital de Día. ✓ Familiares que lo escuchan por la radio o lo ven en Internet. ✓ Por medio de amigos. ✓ Por casualidad. <p>- También hay muchos/as que no han tenido la oportunidad de participar por no contar con el tiempo suficiente para ello.</p>	<p><i>“Yo me enteré a través de la radio, de una madre que estaba hablando ahí de sus hijos.” (E15P4a); “Pues el tema de la asociación cuando él estaba en Hospital de Día, la trabajadora social que lo atendía allí le comentó que había, entonces estaba la asociación empezando, acababan de crear los estatutos, le recomendó que se fuese por allí...” (E12P2b); “...eso fue su otra hermana, a través de un anuncio. Porque ya lo habíamos comentado porque vemos que a ella le falta reconocer la enfermedad que tiene. Entonces como psicólogos no quiere... se lo comentamos al Dr. Reyes cuando estuvo ingresada y pues sí, sería conveniente que estuviera con gente como ella, pero exactamente lo suyo.” (E7P1b); “Yo la verdad que de ese tema no sé mucho, pero por lo que me ha comentado él, conoció a una amiga, una señora que le informó, pues mira hablando yo tengo también, me pasa lo mismo que a ti, pues vamos a crear esta asociación porque hay mucha gente que tiene lo mismo y nada, y lleva unos cuantos meses.” (E11P7b); “Mi tía es que preguntó, se informó por Internet, creo que fue y ya estuvo preguntando.” (E8P7a); “Lleva yendo poco, 3 meses ó 4 meses, se enteró también por una amiga que se lo comentó espontáneamente, fue un poco de casualidad. Primero fue ella con la amiga.” (E9P5b); “Y cuando yo me senté allí en el colegio, pues resulta que es la madre de una chica de la asociación...” (E3P2a); “Hemos tenido contacto con las asociaciones, pero la verdad que yo no he tenido tiempo para nada, no he podido intervenir y mi hija tampoco.” (E10P5c); “Que yo sepa, algo ha hablado de una asociación a la que ha empezado a ir hace nada, ni 2 semanas, creo, muy poco, no sé mucho y creo que ella tampoco, por el poco tiempo que lleva yendo.” (E13P6b)</i></p>

Vivencias de familiares cuidadores de personas con Trastorno Bipolar
pertenecientes a asociaciones de Granada

<u>Apoyo mutuo</u>	
<p>- Todos los/las familiares creen que el pertenecer a una asociación es beneficioso tanto para él/ella como para el/la enfermo/a. Sí que es verdad que suelen formar parte, aquellos que actúan como cuidadores principales.</p> <p>- Le ven ventajas en todos los sentidos:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Información. ✓ Que los/las enfermos se relacionen con otros enfermos/as para hablar de sus problemas y ayudarse entre ellos/as. ✓ Que los/las familiares conozcan a otras personas que se encuentran en su misma situación y puedan igualmente hablar de, sus problemas e intentar resolverlos compartiendo la experiencia de los demás. 	<p><i>"puedes informarte de cosas que yo no, no, por otras vías no me puedo informar. Y yo también concienciarme de la enfermedad que tiene mi hijo y así se aprende un poco a saber tratarlo, él también a concienciarse de cómo se tiene que comportar..." (E3P2a); "yo estoy aprendiendo bastante de cosas que antes no la sabía y que le pueden pasar, o cosas a lo mejor que la ansiedad se la provoca ella..." (E7P1b); "Yo he hablado con otras familias que aunque sea la misma enfermedad, ninguna es igual, los mismos parámetros no tienen ninguna." (E10P5c); "Supongo que le vendrá bien, así se ayudan los unos a los otros, pero no sé mucho más." (E13P6b); "Yo creo que sí, que le viene bien, pero no en la fase del brote, para así hacer conciencia de lo que tiene, ya que es una enfermedad crónica y orientarla en cómo debía llevar la enfermedad, compartirlo con otros que sepan convivir con ello y ayudarse mutuamente." (E14P8a); "Hombre yo supongo que le habrá servido lógicamente de ayuda..." (E11P7b); "Llevaré yendo 3 años o por ahí... te cuentan sus vivencias, te cuentan sus problemas, te cuentan sus cosas y cuentas con un apoyo." (E15P4a); "Yo por lo menos allí, veo a Cuca que te dice pues vamos a hacer ésto y vamos a ir allí, hasta ahora es la única persona que veo que se implica en el problema..." (E3P2a); "...ves que al hablar con otra gente, ves que hay que hacer así, entonces es positivo." (E7P1b)</i></p>
<u>Respiro familiar</u>	
<p>- Los/las enfermos/as que pertenecen a esta asociación presentan las siguientes características:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Llevan muy poco tiempo perteneciendo a la asociación. ✓ Como en su origen es para familiares, no está enfocado para sus necesidades principalmente. 	<p><i>"...quedamos con él, para un café... la llevé, estuvieron hablando de sus cosas, bien, muy bien. Pues cuando terminamos y ya nos vinimos para la casa va y me dice, es que a mí ésto no me interesa para nada, porque llevo toda la tarde escuchando penas... a mí me demuestra que me he involucrado yo más ahí..." (E7P1b); "Este fin de semana ha salido con ellos." (E3P2a); "Aquí se hacen cosas más individualmente, consigo meter a mi niño ahí en un trabajito o si hay 10 camas ahí en la Virgencica..." (E15P4a)</i></p>
▪ Usuarios	
<u>Contacto inicial</u>	
<p>- El contacto se produce igual que en las asociaciones de familiares.</p> <p>- En este caso, la familia de uno de ellos nos cuenta la gran labor que desempeña su familiar, ya que es el</p>	<p><i>"Es el presidente de esa asociación, SAPAME y la verdad que lo está llevando muy bien, se lo toma muy en serio, como siempre. Él esta muy contento y nosotros también, de verlo así de bien." (E6P3a); "Ella se enteró por una sobrina mía, que está muy relacionada... le dijo que fuera a hablar con esta gente que era muy</i></p>

Vivencias de familiares cuidadores de personas con Trastorno Bipolar pertenecientes a asociaciones de Granada

<p>presidente de esta asociación, lo que también supone otro sesgo.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Por otro parte, ven muy lícito que hayan surgido las asociaciones de usuarios, ya que ellos son los principales implicados y como tal, deben de poder tomar sus propias decisiones, aunque la familia también les apoye. - Además, de que si la asociación es llevada por los mismos enfermos/as, ellos sabrán qué es lo que más les conviene hacer. 	<p><i>apañada y ella fue quien la metió ahí.” (E1P1a); “...con amiguillos que tenían algún problema, pues le decía tenemos que hacer ésto o lo otro. Gente que conocía en los hospitales, enfermos y médicos.” (E4P5a); “yo lo veo muy bien porque siempre a estas personas se les ha relegado a que no tienen capacidad para organizarse, ni para tomar decisiones en su vida, ni para nada. De hecho, hasta hace poco lo que había era asociaciones de familiares y siempre deciden por ellos los profesionales o las familias o quien no la tiene ya se ve en la calle de la manera que se ve, entonces, me encanta que la asociación sea de usuarios y que esté llevada y organizada por usuarios, que además está muy bien llevada y muy bien organizada.” (E12P2b)</i></p>
<p><u>Apoyo mutuo</u></p>	
<ul style="list-style-type: none"> - Prácticamente no se encuentran diferencias con lo que nos cuentan los/las familiares de las asociaciones <ul style="list-style-type: none"> ✓ Que es muy positivo para ellos. ✓ Que se ayudan en lo que pueden. - Igualmente hay casos que les cuesta más, propio de la personalidad de cada uno. 	<p><i>“Sí, aprendes que hay más gente que está como tú, que tienen los mismos problemas que tú, los compartes y te apoyas un poco, pero ya está, cada uno en su casa.” (E4P5a); “Está bien, más que por ella, por tener una especie de grupo en el que te puedan entender tu problema y tú puedas ayudar también, puedes dar consejos.” (E9P5b); “Y ella está supercontenta desde que está aquí en este centro, se ha hecho su amiga, pero muy bien...” (E1P1a); “Le ha venido muy bien porque ha conocido a gente... Pero él no se ha hecho su hueco como otra gente, no sé como decirte, es que es una persona que le cuesta mucho relacionarse.” (E12P2b)</i></p>
<p><u>Respiro familiar</u></p>	
<ul style="list-style-type: none"> - Las características que presentan sus usuarios son: <ul style="list-style-type: none"> ✓ Llevan años perteneciendo a la asociación, a diferencia de los/las que pertenecen a la asociación de familiares, que el que más, va desde hace pocos meses. ✓ Se centran en sus necesidades y por ello, realizan todo tipo de actividades para mantenerse entretenidos (viajes, talleres, excursiones, charlas, etc). ✓ Sorprende, que la función fundamental sea descargar un poco al cuidador, y decidan realizar con ellos/as las actividades. 	<p><i>“Y ella está todo el día por ahí con su amiga, se lleva muy bien con ella, están todo el día hablando, le invita por ahí... Ella está ahora muy bien, se lo curra mejor, está mejor, o sale con una o con otra, sí, pero sobre todo con la Marisol. Ella tiene pensado vender su casa para irse las dos a vivir juntas... En la asociación ella hace lectura, libros... Y hacen excursiones. También estuvieron en Sevilla... Muy bien, muy bien, muy bien, son superapañados. Yo he estado ya 2 veces con ellos ya de excursión y todos son, vamos, los compañeros son gente buena...” (E1P1a); “...vamos a alguna excursión, hace algunas cosas que le piden, sí estuvo yendo 2 años al taller de lectura, eso sí iba todos los martes y también al taller de pintura.” (E12P2b); “Te cuenta, mira que tengo una reunión de no sé qué o una conferencia de no sé qué...” (E2P6a); “las reuniones, va a cenas con ellos, isi es que los lleva de excursión!. Y las excursiones que dan con las personas así como están, están todos enfermos y todo, y no es decir una</i></p>

Vivencias de familiares cuidadores de personas con Trastorno Bipolar
pertenecientes a asociaciones de Granada

	<i>excursión que vamos. Que se van a excursiones de 3 días, y no sé si va él sólo, creo yo que irán 2 ó 3 que lo organizan, los que están mejorcillos."</i>
• Red social	
▪ Resto de familiares	
<p>- Según lo que nos han dicho, parece que los/las parientes que no pertenecen al núcleo familiar, se suelen desvincular bastante con esta situación. Sí suelen interesarse por el estado de salud, pero cuando se necesita ayuda urgente, no suelen ofrecerla por distintos motivos:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ En cada casa hay problemas. ✓ Porque supone una carga. ✓ Falta de confianza para pedir ayuda. ✓ La distancia. ✓ Si colaboras un poco, después te piden más. <p>- Y cuando están dispuestos a ayudar, también pueden aparecer los inconvenientes:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Exceso de protección. ✓ Seguirle la corriente y no hacerle ver la realidad de las cosas. ✓ Convertirle en el centro de atención. ✓ Desconfianza con sus cuidadores. 	<p><i>"En momentos de crisis, pues sí, mis tíos han estado muy pendientes..." (E2P6a); "La familia cuando ayuda es cuando ya ha ocurrido el problema, pero antes para que se vaya a tal sitio para que se distraiga para que no esté dándole a la cabeza, nadie te echa una mano." "...esta hermana en principio intentaba colaborar un poco, pero ya llegó un momento en que yo le pedí un poco más de ayuda y me dijo que todos teníamos problemas y que eso. (E10P5c); "La verdad que ninguna por parte del resto de familiares porque no están aquí." (E16P4b); "Y con mis hijos y mi nuera, pues bueno, pues hombre, se hacen cargo de que él está mal. Y cuando yo voy a los sitios le digo que venga para darle un poquito de más aliciente. Pues antes mi hija, pues hay que pesado, que siempre tiene que venir con nosotros..." (E3P2a); "Sinceramente no siento el apoyo que debería de sentir...yo nunca les digo nada porque creo que yo no se lo debo de pedir, que deberían de ser de ellos. Pero a lo mejor, sí me gustaría uno de los días que él me llama al trabajo que estoy muy mal y a mí me faltan 2 horas para salir, a mí esas 2 horas se me hacen eternas...porque ya no veo la hora de salir...no tengo la confianza de llamar a su casa y decirle a su madre que por favor se vaya con su hijo... Con el único que sí puedes contar es con su padre, pero con su padre no quiero porque acaban de diagnosticarle un Alzheimer y tampoco es cuestión de cargar a una persona..." (E12P2b); "... los hermanos siempre han tenido un problema que yo siempre se lo he dicho, la han tenido muy protegida, y siempre los niños son muy malos, los niños no la tratamos bien, los niños le decimos... ella siempre es la que peor está, la que más mal lo está pasando. La verdad que es que al darle ellos siempre tanto pie, estando siempre encima, llamándola a todas horas..." "pero sí que es verdad que mis tíos siguen pensando, no tanto por parte de mi padre, pero siguen pensando que la culpa es nuestra, que no la tratamos como debemos." (E8P7a)</i></p>
▪ Amigos	
<p>- Al tratar el tema de si la amistad permanece durante la enfermedad, surgen posibles respuestas:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Los amigos no existen. 	<p><i>"¿Amigos? Pero usted cree que hay amigos, yo diría que no, enemigos todos, amigos, nadie." (E10P5c); "Sus amigos pues algunos están ahí, pero otros pues que no, que se cansan." (E7P1b)</i></p>

Vivencias de familiares cuidadores de personas con Trastorno Bipolar pertenecientes a asociaciones de Granada

<p>✓ Algunos sí, otros no. ✓ Los buenos amigos siempre están ahí para ayudar. -Obviamente, parece claro que la amistad prevalecerá independientemente del problema que surja si se trata de una amistad verdadera. - También aparece la figura del amigo/a que es profesional, que al tener la confianza propia de los buenos amigos, es mucho más fácil que aparezca esa complicidad para que la ayuda prospere.</p>	<p><i>"Y Sus amigos han estado muy pendientes también, se han portado muy bien con ella, además, le ayudaban a no estar todo el día encerrada en casa cuando no quería salir." (E13P6b); "Éste es un problema para quedar un día con tus amigos, tomarte una cerveza y desahogarte si has tenido un día malo..." (E15P4a); "Pero sus amigas, le han ayudado mucho, la verdad, le han apoyado mucho en todo lo que han podido. Iban con ella a la playa, a tomar cafelitos, no sé, hacían con ella lo que se podía en ese momento, se adaptaban mucho a sus horarios y a sus posibilidades, hasta iban a casa si ya era un poco tarde para salir y así estar con ella. La llamaban mucho para ver cómo estaba, no sé, creo que han estado con ella en lo que han podido." (E16P4b); "Él tiene un amigo que se ha portado muy bien y que también lo ha pasado muy mal." (E5P1c); "Los amigos nunca le han vuelto la espalda, porque siempre han dicho que era muy buena persona." (E4P5a) "...él tenía una médica que era amiga suya y pues siempre a lo mejor, el tener esa relación, pues no ha tenido que ir a consulta." (E11P7b); "Él siempre había ido a un psicólogo que es cura, que él le tiene mucho aprecio y ya había una relación más bien, más personal que profesional." (E12P2b)</i></p>
<p>▪ Vecinos - Esta enfermedad no parece que reciba mucho apoyo por parte del vecindario, por lo que nos han comentado los/las familiares, aunque siempre se puede dar la excepción.</p>	<p><i>"No, gracias a Dios he tenido un apoyo muy grande, con mis vecinas... cuando lo ven ahí lo tratan maravillosamente." (E15P4a); "Esta última vez que tuvo la crisis, estuvieron a punto de denunciarlo, pero como a mí me respetan, pues no lo han hecho. Ellos pasan del tema." (E3P2a); Con los vecinos y eso, ella no tiene mucho contacto y tal." (E8P7a)</i></p>
<p>4. Recoger las propuestas de mejora a problemas y dificultades que encuentran los/las familiares cuidadores/as de pacientes con TB.</p>	
<p>• Sistema formal de apoyo</p>	
<p>▪ Servicios sanitarios públicos</p>	
<p><u>Accesibilidad</u></p>	
<p>- Todos los/las familiares coinciden en la problemática que hay con las listas de espera en este tipo de enfermedad que necesita un seguimiento más estrecho para evitar posibles alteraciones, que con un buen control sería fácil que el/la paciente llevara una buena calidad de vida, ya sea ajustando la medicación, estableciendo ciertos hábitos de vida, etc.</p>	<p><i>"...tú puedes dar un margen con una enfermedad, yo que sé, pero con la enfermedad mental, qué menos, qué menos, que lo vieran cada mes. Y hasta 9 meses, lo más pronto 6 meses y así es imposible. Allí habrá personas que cuando ya estén mejor, pues sí, pero cuando están que todavía no se centran ni en lo que es medicación, no te pueden dejar tanto tiempo de espera." (E7P1b); "Normalmente, cada 3 ó 4 meses le daban la cita por la Seguridad Social..." (E8P7a); "el ir a una cita de Psiquiatría son 3 ó 4 meses, porque tú no puedes ir</i></p>

Vivencias de familiares cuidadores de personas con Trastorno Bipolar
pertenecientes a asociaciones de Granada

<p>- Pero parece imposible poder llevar a cabo este propósito cuando el tiempo medio de espera sea de 4 a 6 meses, con la de cambios que se presentan en las fases del TB.</p> <p>- Además, cuando se intenta prevenir posibles repercusiones en el resto de familiares, te ponen trabas igualmente.</p>	<p><i>cuando quieras, pues claro, la cosa es que fuera mucho más rápido por si se hubieran notado una diferencia. Pero lo más que puedes hacer es que te den una cita urgente y que te vea un médico en Salud Mental, que no es el tuyo, y claro, él hace lo que le parece más oportuno..." (E10P5c); "tienen muy poco tiempo para ver a los enfermos, porque son minutos y necesitarían más..." (E4P5a); "Que se les diera más tiempo y visitas más continuas y atender más al enfermo y al familiar..." (E3P2a); "...cuando salió que le dieron el alta, tuvimos la entrevista con la enfermera de Psiquiatría, y yo le dije es que la niña tiene un problema, bueno, pues si tú ves, me llamas y ya veremos qué hacemos. No señora, no es veremos lo que hacemos... tienes una paciente que está ahí y entonces le está acarreado unos problemas a su hija, ¿entiendes?. Y no, te tienes que mover tú... no lo veo justo, no veo que funcione mucho." (E7P1b)</i></p>
<p><u>Trato</u></p>	
<p>- Los/las familiares comprenden que esta enfermedad es muy complicada y que para no perder las ganas de ayudar a estos/as pacientes, el personal sanitario que los atiende debe reunir unos requisitos:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Mucha humanidad. ✓ Vocación. ✓ Paciencia. ✓ Interés. 	<p><i>"Todas estas personas necesitan que el que le esté tratando sea muy humano, muy humano." (E15P4a); "Y luego pues también el personal que trabaja allí, hay gente agradable y gente menos agradable, pero es un personal que está tan bien muy quemado, se le nota muy quemado, yo no los culpo." (E12P2b); " Yo comprendo que cuando llega con ese episodio psicótico tan tremendo, hay que ponerle un tratamiento muy fuerte, pero lo que no se puede hacer después, que ahí solamente hay una enfermera que es de vocación, sólo una que se le nota, los demás ahí no están de vocación. Que yo no digo que una persona no trabaje por dinero, tiene que trabajar por dinero, pero también tiene que trabajar por vocación de la enfermedad que coja, del riñón, del corazón, de lo que sea, trabajar, que para eso se le paga. Pero claro, los ciudadanos no estamos para exigir nuestros derechos..." (E15P4a)</i></p>

Calidad técnica

Vivencias de familiares cuidadores de personas con Trastorno Bipolar pertenecientes a asociaciones de Granada

<p>- Los/las familiares coinciden en la necesidad de mejorar los medios con los que se cuenta actualmente, así como actualizar los conocimientos de los/las profesionales para así conseguir:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Un reconocimiento precoz de los síntomas. ✓ Adelantar el diagnóstico de la enfermedad. ✓ Investigar para conseguir medicamentos de mayor eficacia y que produzcan los efectos secundarios mínimos posibles, para poder mejorar la calidad de vida del enfermo/a tan mermada en este aspecto. 	<p><i>"Los médicos que fueran también más conscientes y que ellos decidieran más donde tuvieran los medios, porque ellos tendrían que achuchar, porque los enfermos están atendidos en unas condiciones infrahumanas. En los estudios no sé cómo estarán, pero no le veo mucho, deberían copiar a los americanos, que son los que están más." (E10P5c); "...hacer un estudio exhaustivo del paciente para adaptarle mejor el tratamiento." (E14P8a); "No sé, que probaran con los medicamentos, para mí están todos en fase de experimentación." (E10P5c); "Y también que se siga investigando todo lo que se pueda para que salga una medicación mejor y que tenga menos efectos secundarios, o mejor, que desaparecieran." (E12P2b); "... un tratamiento que desde el principio no le dejara tonta, que no le diera esos temblores tan grandes, ies que era brutal!..." (E13P6b); "...el diagnóstico es complicado, pero que se debería de llegar a un acuerdo en cuanto al mismo, deberían existir unos criterios médicos bien definidos para que el diagnóstico se pudiera hacer lo más fácil y rápidamente posible. Creo que existe bastante desconocimiento, se debería unificar tanto criterios diagnósticos como terapéuticos." (E14P8a)</i></p>
<p><u>Infraestructuras</u></p>	
<p>- Cuando tratamos la opinión que los/las familiares tenían de las instalaciones, quedó constancia de lo insuficiente que las perciben. Para ello, las peticiones que hacen son sencillas:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Separación según tipo de enfermedad y gravedad. ✓ Separación por sexos. ✓ Acondicionamiento óptimo del lugar en todos los aspectos. 	<p><i>"...yo pienso que debería haber también grados, porque cuando una persona entra bastante consciente de la realidad, como fue esta segunda vez, meterte en un sitio donde estás escuchando constantemente a personas desvariar, en vez de ayudar, yo creo que lo que puede hacer más bien es perjudicarte." (E12P2b); " Pero como aquí no tienen ningún centro de ningún tipo, y los que tienen igual hay drogadictos, Esquizofrénicos, Bipolares, osea, están todos juntos, como si dijéramos que hay una pila de estiércol que procede de muchas partes y así están todos revueltos, y además siempre hay unos que están más graves que otros, como en todo." (E10P5c); " Y luego, pues yo creo que los psiquiátricos de aquí tampoco están preparados, a mí me hablan de los psiquiátricos extranjeros que están muy bien preparados." (E15P4a)</i></p>
<p><u>Información</u></p>	
<p>- Algunos/as reconocen que es tal el desconocimiento que tienen acerca de la enfermedad de sus hijos/as, que parece normal al observar las dificultades que tienen los/las profesionales a la hora de tratarlo/a. - Creen que algo prioritario, es formar correctamente</p>	<p><i>"Yo le digo a usted que todavía no sé la enfermedad que tiene mi hijo, que no hay en concreto unanimidad en cuanto a la enfermedad, osea, que es complicado, es complicado, ni ellos saben cómo tienen que actuar ni cuándo tienen que actuar, aunque tienen pocos medios, yo diría que tienen 4 medicamentos que los paralizan y que hacen que no sean agresivos." (E10P5c); "...es fundamental</i></p>

tanto a familiares como a enfermos/as en todo lo relacionado con el TB.	<i>informar a los familiares y saber dar pautas de cómo reconocer síntomas, vamos formar bien a los familiares y a los enfermos para que se puedan apoyar mutuamente.” (E15P4a)</i>
---	---

• Propuestas de mejora

▪ Necesidades sentidas

Búsqueda de un culpable a la pésima situación en la que se encuentran atendidos este tipo de pacientes...

“Como no hay centro de ningún tipo y en lo político no van a crear ninguna estructura como en otros países que sí lo tienen muy bien organizado, donde le ayudan, donde les enseñan, los llevan, los medican y todo, y si tienen que salir y trabajar, pues también.” (E10P5c); “Eso no debe estar permitido en los tiempos que estamos, un enfermo mental tiene que estar como dicen que están en Inglaterra y por esos países, que yo no lo he visto, pero me gustaría...” (E15P4a); ““En general, los enfermos mentales tienen muy poca protección, llega al hospital, toma eso toma lo otro y para casa. Él ha estado ingresado, pero a los pocos días lo echan. Pero como eso es lo que hay, es lo que hay, tienes que aceptarlo. Pero al Gobierno, por lo que sea, no le interesa.” (E4P5a); “En principio cambiaría a los políticos para que pusieran los medios para esta enfermedad, porque una cosa es que tú lo hayas buscado, como las drogas, el alcohol, pero ésto no es así, te toca y ya está. Los políticos deberían hacer copias de los sistemas más avanzados como en otros países, para así ayudar a los enfermos y a las familias, porque una vez que el enfermo esté controlado, la familia puede colaborar más hasta con otras familias que se encuentren en su misma situación. Yo cambiaría las estructuras de arriba abajo, total.” (E10P5c); “Yo lo que tengo muy claro es que los políticos tienen la culpa, por lo que sea este tema no lo quieren arreglar, porque estarán buscando cosas más fáciles y tienen otros temas que le dan más votos que eso o yo que sé. Seguro que si les tocara a ellos...” (E4P5a)

Esta enfermedad necesita concienciación, un trato más humano y acabar con el rechazo que provocan...

“Eso que lo sepan los de arriba, que lo sepan los médicos, que si no están preparados que no sean médicos, que para ser psiquiatra hay que tener mucha vocación, mucha humanidad y mucha comprensión para esta enfermedad y saber mucho de esta enfermedad, esta enfermedad no es estudiarla en los libros, puedo leer un montón de cosas, pero luego la realidad es tan dura, tan dura, tan dura, tan cruda, tan cruda, tan cruda, que si un médico no está preparado para eso, que no lo haga, porque eso es lo más horrible del mundo es que tú tengas un hijo enfermo y que un médico no te lo atienda y encima te lo quiera tener como una pelota.” (E15P4a); “Cómo un problema de éstos que es tan grande, sin querer escucharlo en ningún sitio, es que es una enfermedad muy mala, porque mira si te duele una pierna, pues nada la operan. Pero esto es que ahí nadie se quiere concienciar de que hay un problema, yo creo que la salud mental es una cosa que no se le presta mucha atención o que no se le presta la suficientemente ayuda y que es mundo como que lo quieren tener ahí un poco dejado.” (E3P2a); “Que se conciencien del problema, porque tú imagínate que fueran sus hermanos o sus padres, que los médicos y los psiquiatras y los psicólogos fueran más humanos y que no se limiten a hacer sus horas. Que por mucho que hayan estudiado y sepan, si no son humanos, no lo llevan como lo tienen que llevar.” (E15P4a); “no llegarían a estar tan deteriorado como se quedan, pero claro si ese episodio psicótico no se llega a evitar porque los médicos no te hacen caso hasta que les dá el episodio psicótico. Una enfermedad muy mala, porque mira si te duele una pierna, pues nada la operan. Pero esto es que ahí nadie se quiere concienciar de que hay un problema, yo creo que la salud mental es una cosa que no se le presta mucha atención o que no se le presta la suficientemente ayuda y que es mundo como que lo quieren tener ahí un poco dejado.” (E15P4a)

Los/las enfermos/as mentales tienen el mismo derecho a poder optar a trabajos dignos...

"Que puedan estudiar, pedir una beca de ayuda, que les den puestos de trabajo hechos para este tipo de personas. Porque sólo hay trabajo para los que tienen una incapacidad física, pero no mental. Y eso no es justo, ellos tienen el mismo derecho a sentirse realizados como los demás y a tener su trabajito, aunque sea de pocas horas, pero por lo menos se mantendrían ocupados." (E10P5c); "¿Y la Administración qué está haciendo?, ellos son los que más pueden ofertar puestos de trabajo para personas con este tipo de problemas. Pero no nos engañemos, porque una persona con este tipo de enfermedad y con la medicación que toman, el rendimiento no va a ser el mismo en la mayoría de los casos. Entonces si la propia Administración no se preocupa, y luego están las empresas estas de trabajo, los centros sociales de empleo, que bueno, ésto no es hablar de los enfermos mentales, es hablar de la incapacidad en general, te dá risa, te dá risa, ¿a qué puestos de trabajo pueden optar?, ¿puestos de trabajo cualificados, prácticamente ninguno, ¿qué sueldos?, ¿el salario mínimo interprofesional?. Una persona que le cuesta 8 veces más ir a trabajar que una persona que no tiene una discapacidad y aguantar sus 8 horas de trabajo y encima le vais a pagar una miseria, pues claro que es normal que quiera cobrar una pensión." (E12P2b)

La reforma psiquiátrica ha sido un fracaso...

"...no hay fórmulas, no hay centros, no hay medios y ellos, los que trabajan en ello, se basan en que el Gobierno no ha puesto las medidas que había dicho para hacer la reforma que ellos creían que era buena y por eso quitaron los psiquiátricos para así mandar a la gente a su casa. Pero claro, mandar a la gente a su casa, no se han dado cuenta de que si hay un enfermo y a su alrededor hay 4, ya no hay un enfermo, hay 5 enfermos, porque todos al final acabamos enfermos." (E10P5c); "Y todo el tema de la reforma psiquiátrica, del que yo era partidaria, pero creo que se está perdiendo el tiempo en celebrar el triunfo de una cosa que ya se hizo y que se han estancado muchísimo. Porque para mí, lo que tú no puedes hacer es iniciar una reforma psiquiátrica y lanzar a la gente a la calle, para ahora crear guetos, porque lo que han hecho, de verdad, porque ¿dónde están los enfermos mentales?, ¿dónde?, ¿dónde están representados?, ¿están trabajando?, ¿dónde?, ¿dónde están?, pero si están nada más que haciendo manualidades y talleres, ¿qué habéis hecho?, sacarlos a la calle para meterlos dónde, en minimanicomios otra vez, la verdad, la verdad sinceramente." (E12P2b)

Ayudas y protección tanto para los/las enfermos como para las familias...

"Yo lo que veo mal es el dineral que te tienes que gastar, y que el gobierno debería dar alguna ayuda." (E4P5a); "Sobre todo que ellos estuvieran mejor atendidos y que ayudaran más a las familias que lo pasamos realmente mal, muy mal." (E5P1c); "Pero esta gente, es que no tiene nada, no tienen amigos, la familia está ya harta de él, pues por lo menos que digan, me voy a ir todo el día, un horario como los jubilados, que se puedan ir, la familia descansa 3, 4 horas y como no tengo amigos, me voy ahí, me tomo mi café..." (E7P1b); "No ingresar por capricho pero sí por proteger a la familia y proteger al enfermo, no para aquellos que quieren quitárselo de encima, no. Si no para aquellos que tienen mucho riesgo." (E4P5a)

Otras sugerencias...

"Quizás que los médicos de cabecera tuvieran más información sobre la enfermedad, poder detectar cuando hay riesgo de que sea esa enfermedad la que se está sufriendo y en seguida ponerla en manos de alguien que, que tenga una idea clara sobre lo que hay que hacer y no estar dando tumbos como estuvo ella." (E9P5b); "Yo pienso que esta enfermedad es tan compleja, cuando un psiquiatra se hace cargo de este paciente, debería de hacer un estudio a la familia independiente y luego a la persona y analizarla, y conocer un perfil más o menos del cuidador o la cuidadora, del que esté y un perfil del enfermo también." (E7P1b); "Pero un psiquiátrico tiene que tener unas

Vivencias de familiares cuidadores de personas con Trastorno Bipolar
pertenecientes a asociaciones de Granada

normas, un psiquiátrico no puede tener allí zombies metidos, en los tiempos que estamos no...” (E15P4a)

V. CONCLUSIONES

★ Los/las pacientes con peor calidad de vida son aquellos/as que presentan más recaídas y cuadros psicóticos acompañados de delirios y alucinaciones, más número de ingresos, mayor tendencia al suicidio, peor respuesta al tratamiento por no cumplirlo correctamente, más problemas familiares y por todo ello, mayor dificultad para conseguir la reinserción sociolaboral. Por ello, los/las familiares cuidadores/as de pacientes con TB afirman, que tanto la calidad de vida del paciente como la de los/las que se encuentran a su alrededor, mejora en el momento que reconocen la enfermedad que sufren porque consecuentemente, aceptan tomarse la medicación.

★ Con el diagnóstico de la enfermedad, la familia vive momentos difíciles y los intenta afrontar reorganizando a todos sus componentes para vigilar y acompañar al enfermo/a. Las repercusiones más notables inicialmente son a nivel emocional, afectando con la evolución de la enfermedad a la economía familiar. A pesar de ello, como el TB es una enfermedad que tiene períodos de estabilidad alternados con las recaídas, la familia puede compatibilizarla sin la necesidad de que alguno de sus componentes deje su trabajo ni altere demasiado su actividad social.

★ A diferencia de lo que ocurre con los/las cuidadores/as de otras enfermedades crónicas, el/la familiar cuidador/a principal no se caracteriza por ser una mujer, no existiendo un rol definido. Igualmente, la única diferencia existente entre el/la cuidador/a principal y secundario, es que el principal es el/la que asume la responsabilidad de tomar las decisiones acerca de la salud del enfermo/a.

★ Los/las familiares cuentan experiencias en las que el estigma aparece en todas sus variantes: en el/la propio paciente o autoestigma, en la familia, en la sociedad, en los/las profesionales sanitarios o estigma institucional y en los medios de comunicación. Para intentar combatir esta situación actual, reconocen la necesidad de que la sociedad se conciencie de que la EM existe y acabar con el rechazo.

★ Los/las familiares de pacientes con TB consideran que los servicios sanitarios públicos son deficientes a todos los niveles: la accesibilidad a las listas de espera, el trato recibido, la calidad técnica de los/las profesionales, las instalaciones donde quedan ingresados los/las pacientes, la información transferida y el apoyo cuando necesitan atención urgente. En cambio, el único

VIVENCIAS DE FAMILIARES CUIDADORES DE PERSONAS CON TRASTORNO BIPOLAR PERTENECIENTES A ASOCIACIONES DE GRANADA

inconveniente de los servicios sanitarios privados es el coste económico.

★ Las asociaciones de familiares, como también permiten a los propios pacientes pertenecer a ellas, hace que el enfoque no sea el adecuado, porque ni se centran en las necesidades de los/las familiares ni la de los/las propios/as enfermos/as. A diferencia de lo que ocurre con las asociaciones de usuarios (organizadas por los propios enfermos/as), que se centran en mejorar su calidad de vida.

★ Todas las sugerencias de mejora propuestas por los/las familiares cuidadores/as de pacientes con TB, se resumen en que la reforma psiquiátrica ha sido un fracaso, por lo que es prioritario poner soluciones cuanto antes.

VI. BIBLIOGRAFÍA

1. Berguero, T. Gómez, M. El Cuidador Familiar en las Psicosis: ¿es posible construir un lugar de encuentro entre red sanitaria formal e informal?. En: La Psicosis en la Comunidad. Santiago de Compostela. Junio.
2. De Andrés Pizarro J. El análisis de estudios cualitativo. Atención Primaria. 2000; 25(1):42-46.
3. Durán Heras MA. Los costes invisibles de la enfermedad. Bilbao: Fundación BBVA; 1999.
4. Federación Española de Agrupación de Familiares de Enfermos Mentales (FEAFES). Estudio europeo sobre las necesidades de familiares de enfermos mentales en España: Informe de resultados para España. Sevilla: FEAFES; 1995.
5. García Calvente MM et al. La atención a la salud en el ámbito doméstico. Granada: EASP; 1996.
6. García Calvente MM, Mateo Fernández I, Gutiérrez Cuadra P. Cuidados y cuidadores en el sistema informal de salud: investigación cuantitativa. Granada: EASP; 1999.
7. García Calvente MM, Mateo Domínguez I. El cuidado de la salud, ¿quién hace qué?. Index Enfermería. 1993; 16: 16-19. ⁽⁶⁾
8. García Calvente MM, Mateo-Rodríguez I, Eguiguren AP. El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. Gaceta Sanitaria. 2004; 18 (1):132-139.
9. García Calvente, M M. Mateo Rodríguez, I. Apoyo a Cuidadores Familiares de Personas con Dependencia. En: Relación entre los sistemas: los cuidadores informales y los servicios sanitarios sociales. Capítulo 4. En: Revilla L: Abordajes familiares en pacientes crónicos, inmovilizados y terminales. 2000.
10. Gil García E, Pinzón Pulido S, Conti Cuesta F. Utilización del programa NUDIST para el análisis de datos cualitativos. Granada: EASP; 2000.
11. Gómez Bustos MI, Moliner J, Ribes Cuenca J. Guía orientativa del trastorno bipolar. Valencia: Asociación Valenciana del Trastorno Bipolar; 2002.
12. López J et al. Errores del diagnóstico y estabilidad temporal en el trastorno bipolar. [Actas Esp Psiquiatr. 2008; 36\(4\):205-9.](#)
13. Habermas, J. Teoría de la acción comunicativa. Racionalidad de la acción y racionalización social, Vol. I. Madrid: Taurus Ediciones, 1987.

VIVENCIAS DE FAMILIARES CUIDADORES DE PERSONAS CON TRASTORNO BIPOLAR
PERTENECIENTES A ASOCIACIONES DE GRANADA

14. Iñiguez Rueda L. Investigación y evaluación cualitativa: bases teóricas y conceptuales. Atención Primaria. 1999; 23(8): 496-502.
15. Justo LP, Soares BGO, Calil HM. Intervenciones familiares para el trastorno bipolar (Revisión Cochrane traducida). En: La Biblioteca Cochrane Plus, 2008 Número 4. Oxford: Update Software Ltd. Disponible en: <http://www.update-software.com>. (Traducida de The Cochrane Library, 2008 Issue 3. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd.).
16. Magliano L, McDaid D, Kirkwood S, Berzins K. Cuidadores y familias de las personas con problemas mentales. En: Hanrath H, coordinador. Salud mental en Europa: Políticas y práctica. Líneas futuras en salud mental. 1ª ed. Barcelona: Serveis; 2007. p. 417-440.
17. Montoya A et al. El trastorno bipolar en España: Estado funcional y consumo de recursos según la muestra española del estudio observacional paneuropeo EMBLEM. Vertex. 2007 Jan-Feb; 18(71):13-9.
18. Moreno Olmedo, A. Una Episteme de la Relación, en: El Aro y la Trama. Centro de Investigaciones Populares. Caracas. 1993
19. Morriss RK, Faizal MA, Jones AP, Williamson PR, Bolton C, McCarthy JP. Intervenciones para ayudar a las personas en el reconocimiento de signos iniciales de recurrencia del trastorno bipolar (Revisión Cochrane traducida). En: La Biblioteca Cochrane Plus, 2008 Número 4. Oxford: Update Software Ltd. Disponible en: <http://www.update-software.com>. (Traducida de The Cochrane Library, 2008 Issue 3. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd.).
20. Núñez Partido JP, Jódan Ancheón R, Meana Peón R. Calidad de vida y Esquizofrenia. Madrid. Ed AMAFE. 2008.
21. Nwulia EA, Zandi PP, McInnis MG, DePaulo JR Jr, MacKinnon DF. Rapid switching of mood in families with familial bipolar disorder. Bipolar Disord. 2008 Jul;10(5):597-606.
22. Pérez Romero C et al. La atención a la salud mental en Andalucía: Presente y futuro. Granada: EASP; 2004. ⁽¹⁹⁾
23. Pla M. El rigor en la investigación cualitativa. Atención Primaria. 1999; 24 (5):295-300.
24. Porthé V. Experiencias de los cuidadores informales de personas con enfermedad mental según género. Investigación Cualitativa. Granada: EASP; 2002.

VIVENCIAS DE FAMILIARES CUIDADORES DE PERSONAS CON TRASTORNO BIPOLAR
PERTENECIENTES A ASOCIACIONES DE GRANADA

25. Reinares M. Intervención familiar de tipo psicoeducativo en el trastorno bipolar. Rev Psiquiátrica Fac Med Barna. 2002; 29(2):97-105.
26. Reinares M, Vieta E, Colom A et al. What really matters to bipolar patients' caregivers: Sources of family burden. Journal of Affective Disorders. 2006; 94: 157-163.
27. Runte Geidel A. Estigma y Esquizofrenia: Qué piensan las personas afectadas y sus cuidadores [tesis doctoral]. Granada: Editorial de la Universidad de Granada; 2005.
28. Rodríguez Bonache MJ. ¿Cómo se debe citar un artículo científico?. Rehabilitación. Madrid. 2002; 36:67-69.
29. Schene AH. Objective and Subjective dimensions of family burden. Towards an integrative framework for research. Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol. 1990; 25: 289-297.
- 30 El incumplimiento terapéutico origina la mayoría de recaídas en psicóticos. [Revista en Internet]. Dario Médico 2006. [acceso 14 de Agosto de 2009]. Disponible en: www.psiquiatria.com/noticias/psicosis/26076/
31. [Van Snellenberg JX](#), [de Candia T](#). Meta-analytic evidence for familial coaggregation of schizophrenia and bipolar disorder. [Arch Gen Psychiatry](#). 2009 Jul; 66(7):748-55.
32. Russell SJ, Browne JL. Staying well with bipolar disorder. Aust N Z J Psychiatry. 2005 Mar;39(3):187-93.