

Pseudónimo: búho

Madurez precoz: jóvenes familiares de enfermos mentales

Los hijos de padres con trastorno mental grave crecen “totalmente inseguros” // Uno de cada tres parientes cuidadores sufre falta de sueño o depresión

“El miedo a perder un padre que ha intentado suicidarse nunca se va”. Sol, 24 años, tiene una madre con depresión mayor: “Estados de alerta constantes, miedos innumerables y también infinito respeto por aquellos que viven con semejante enfermedad”. “Es difícil encontrar a alguien que te entienda”. Lara, 20 años, es hija de una madre que padece trastorno bipolar II: “Yo se lo cuento a mis amigas y me dicen que les pasa lo mismo. No es lo mismo”. “Es un tabú en esta sociedad”. Aina, 21 años, convive con su hermanastra esquizofrénica: “Ven a la gente con estas enfermedades como si fuesen extraterrestres, pero yo veo que mi hermana, aunque a veces se le crucen los cables, es una persona normal y corriente”.

“Los daños colaterales de la enfermedad mental los sufre no solo el paciente sino la familia”, informa María José Cordero, enfermera en el Hospital Psiquiátrico de Palma. Si bien la edad del cuidador familiar típico de una persona con trastorno mental ronda los 60 años y cuida de un hijo enfermo, según el estudio *Cuidando de quienes cuidan*, realizado por la Federación Europea de Asociaciones de Familiares de Personas con Enfermedad Mental (Eufami) en 2016, también se da el caso inverso: hijos que conviven con padres enfermos. “Es devastador para un niño”, lamenta María José. “Necesita estabilidad y un referente válido que pueda darle paz, seguridad, tranquilidad y cariño. Si este es una persona inestable, no tienes un referente. Creces totalmente inseguro”.

Sol tiene 24 años. Su madre, 54. A los 19 años le diagnosticaron depresión mayor. En palabras de su hija, se trata de “la inhabilidad de enfrentar cualquier tipo de frustración, sin importar cuán pequeñas sean, cansancio extremo, angustia injustificada, desesperanza”. Sol reconoce que “no hay palabras suficientes” para explicar cómo le afecta ver a su madre sufrir. “Encima no se les reconoce el esfuerzo como a otras enfermedades tan terribles, solo porque no se ve a simple vista, y al mundo le parece más cómodo y fácil no ver”, reprueba tristemente.

“Familias totalmente destruidas” ve María José Cordero en el Hospital Psiquiátrico, “con un sufrimiento tremendo todos”. Señala que incluso ha llegado a ver relaciones patológicas entre ellos “porque tú a esa persona la quieres pero llegas a odiarla”. Es la emoción que ella sentía hacia su propio padre, quien era alcohólico y falleció cuando ella tenía tan solo 15 años, y más tarde también hacia su hermano. Manipulador, mentiroso, agresivo, egoísta y tendente al consumo de tóxicos por falta de control de los impulsos. Así lo describe. Tras años de incertidumbre e incompreensión, le diagnosticaron trastorno de personalidad antisocial. “Tal cual mi padre”, admite María José.

Sol, quien de muy pequeña fue testigo de un intento de suicidio de su madre, sostiene que “cualquier tipo de equilibrio que un niño necesita para desarrollarse se va por la borda” cuando convive con un padre que está enfermo mentalmente. A ella, dice, le ha entorpecido el desarrollo de partes de su personalidad, como que tiene dificultades para “establecer relaciones y arriesgarse”, pero también le ha hecho florecer partes que ella considera buenas, como la “búsqueda innata de la estabilidad”. Precisamente para entender todo esto, Sol acude ahora a terapia: “Voy por muchas cosas, pero todo se reduce a esto. Hay una parte dentro de

mí que nunca está convencida de que la enfermedad de mi madre es el motivo de muchas cosas que pasan a diario y que no son por mi culpa”.

En el Hospital Psiquiátrico de Palma, cada familia es distinta a la hora de visitar a su hijo, hermano o padre enfermo. Según cuenta María José, “algunos son puntuales, otros no se implican, otros están sumamente implicados y hay otros que ya no han podido soportar más la tensión y el estrés y no van”. “Ay, que nunca vienen a verlo”, le dicen a veces sus compañeros. “No puedes juzgar”, recalca María José. “El nivel de sufrimiento es tan brutal... A ver qué harías tú”. Ella lo sabe porque lo ha vivido, insiste. De hecho, fue en gran parte para entender a su hermano que empezó a trabajar en el Psiquiátrico. “Me ha enseñado muchísimo: a entender a mi hermano, a conocer a mi padre, a entenderme a mí y a desculpabilizarme”.

Sol admite que se enfada con su madre “siempre que una situación es repetitiva”, pero que es muy difícil “poner límites entre lo que hay que respetarle y lo que hay que señalarle como absurdo”. Se trata de un aprendizaje constante, tanto para el enfermo como para los que lo rodean. “Nunca olvido que tiene una enfermedad aunque a veces me gustaría”, relata Sol. “Se aprende con el tiempo que la persona tiene una enfermedad pero que no es la enfermedad”. De su familia, solo su hermana, que no vive con ella, trata de vez en cuando de apoyar, pero el resto “apenas se creen que es de verdad una enfermedad grave”. Esta falta de ayuda se debe, según Sol, a “cuestiones de ignorancia”.

“Pierden la paciencia, el apego, aparte del dinero y las energías... Es agotador”, deplora María José. Sigue: “Hay muchas familias desestructuradas. Necesitan descansar y relajarse un poco”. Según el estudio de Eufami, a nivel mundial, uno de cada tres familiares cuidadores tiene falta de sueño debido al estrés, uno de cada tres se siente deprimido, uno de cada cinco se siente tan agotado que asegura no poder funcionar adecuadamente, y más de la mitad están preocupados por la posibilidad de que la persona dependa demasiado de ellos en el futuro.

Lara tiene 20 años. Hace ocho, falleció su padre, con quien mantenía una relación más cercana que con su madre. Hace cinco, su madre empezó a comportarse de “forma distinta” y le diagnosticaron depresión. Hace dos, su hermana se independizó. Hace uno, los médicos se dieron cuenta de que su madre no padecía depresión, sino trastorno bipolar II. Este se caracteriza por episodios de depresión mayor que se intercalan con algún episodio hipomaniaco. “En el caso de mi madre, gasta un montón de dinero, y cuando se le acaba, le da el bajón y durante casi un año está depresiva”, cuenta Lara, quien reconoce que, igual que su hermana, tiene “gananas de irse” pero a la vez tiene miedo de dejar sola a su madre.

El 93 por ciento de los familiares estudiados por Eufami manifestó la necesidad de apoyo adicional para desempeñar su papel de cuidador de personas con trastorno mental grave. María José Cordero observa que “los profesionales y la sociedad no ayudan nada, sino todo lo contrario, a estas familias”. Rectifica: “Ni a los pacientes ni a las familias”. La red de apoyo que “hipotéticamente existe” -pisos tutelados, psiquiátricos...- es, desde su punto de vista, “totalmente ineficaz” para las familias. Tanto para ellas como sobre todo para los propios pacientes, “los recursos sanitarios y sociales son malísimos”, censura María José. “En España, la mayor causa de muerte no son los cánceres o ataques al corazón, son suicidios. Algo pasa”.

Frente a esta situación, Rocío Polo, desde 2014 doctora en Psicología por la Universidad del País Vasco (UPV), elaboró su tesis sobre la atención a familiares de enfermos mentales.

Trabajaba en la Unidad de Asistencia Psicológica de la UPV y se dio cuenta de que un alto porcentaje de personas acudían por terceros. “Presentaban su propio malestar pero resultó que convivían con alguna persona con enfermedad mental severa”. Este hecho encendió una bombilla: “Para el enfermo mental hay un montón de dispositivos, pero para el familiar, quitando alguna asociación -que son grupos de apoyo mutuo-, no hay un tratamiento diseñado especialmente para ellos”. La psicóloga, que ahora trabaja en una consulta privada en Donosti, no duda de que son “personas que están conviviendo con una situación de estrés continuada”.

Cuando Lara le dice a su madre que tenga cuidado, asegura que esta piensa “mis hijas son una mierda de personas, no me quieren, quieren fastidiarme...”. A Lara le afecta sobre todo en los estudios, pues reconoce que no está “concentrada al cien por cien” cuando su madre pasa por una crisis. “Estoy con mi madre, que es mi familia”. Cuenta que se ha sentido “muy sola” y que es “difícil encontrar a alguien que te entienda”. Sabe que su madre es bipolar porque le dijo que era lo que le habían dicho los médicos y después se informó por su cuenta, pero le entristece, en general, el poco apoyo que ha recibido: “No me quiso atender su psicóloga porque en teoría es ilegal. Mis tíos aparecen y desaparecen cuando les da la gana, mi abuela es una persona mayor...”.

En este sentido, Rocío Polo recuerda que España tiene un modelo de bienestar basado en la familia. “Los familiares se convierten en cuidadores que no son profesionales, que tienen muchísima vinculación afectiva... No hay una distancia emocional”, advierte. “Esto les lleva a sufrir estrés, culpa en muchísimos casos, trastornos mixtos ansioso-depresivos, desesperanza, indefensión... Una serie de emociones negativas que al final se los van comiendo”. Concretamente, en el programa de su tesis, con el cual familiares de enfermos mentales acudieron a ella durante tres años, trabajaba la culpa, la ira, la tristeza y también la vergüenza. Según *Cuidando de quienes cuidan*, España está por encima de la media internacional con el estigma percibido de los familiares por el hecho de recurrir a ayuda profesional.

Aina tiene 21 años. Convive con su hermanastra, a quien le saca dos años, desde que tiene cinco. A la más pequeña le diagnosticaron esquizofrenia a los 14 años, pero “ya llevaba dos o tres años cambiando mucho: le empezaron a ir mal los estudios, tenía ataques de ansiedad, se ponía a llorar por todo, creía que la gente estaba en su contra y se reían de ella”. Aunque nunca llegara a intentar nada, sí tenía ideas de suicidio, por lo que la ingresaron varias veces. En casa, “nunca hubo violencia física, pero sí había muchas broncas bastante agresivas de estar horas y horas discutiendo”. Aina recuerda aquella época sobre todo por sus problemas de sueño: “No conseguía dormirme hasta las tres de la mañana porque desde las nueve de la noche hasta las tantas, gritos en casa”.

De acuerdo con Rocío Polo, “en el caso de ser hijo de una persona con enfermedad mental, hay más sentimiento de desamparo y abandono porque se rompen las rutinas diarias que necesita un niño”, pero también los hermanos “tienden a responsabilizarse” y están “muy implicados”. En su estudio, en el que solo aceptaba casos de enfermedad mental grave (esquizofrenia, trastorno bipolar, adicciones severas y depresión mayor) la gran mayoría eran progenitores: un 83 por ciento eran cuidadoras mujeres; un 62 por ciento, personas casadas en pareja; más de la mitad, con estudios universitarios. Aun así, sus pacientes oscilaban entre los 20 y los 60 años de edad.

La hermanastra de Aina toma ahora una medicación “que hace que sepa estar más estable emocionalmente”, pero la relación con ella es “muy difícil”, y eso que siempre han tenido

una relación de hermanas “jugando y peleando”. En la época del diagnóstico, Aina se apartó totalmente porque “eran gritos y peleas siempre”. Cuando supieron que se trataba de esquizofrenia, intentó acercarse más a ella, pero incluso así tiene que “medir muy bien las palabras para que no las malinterprete”. Por suerte, hay momentos en los que ella está mejor y se cuentan sus cosas como solían hacer cuando eran pequeñas. “Soy consciente de que tiene una enfermedad, que no es ella y no lo hace a propósito, pero es muy difícil no enfadarte”, reconoce.

La doctora en Psicología, altamente crítica con la actual “sociedad de la culpa” -en su opinión, es “fatal”-, afirma que tanto los familiares como los enfermos llegan a sentirse culpables. Estos últimos, “en los momentos lúcidos, se sienten mal, y sobre todo cuando creen que las enfermedades son adquiridas por tóxicos”. Especialmente en el Hospital Psiquiátrico son conscientes de este hecho y por ello existe un protocolo para suicidios. Según María José, “cuando los enfermos toman conciencia de su realidad, de que no son capaces de mantener a sus hijos, su trabajo, de que están ingresados cada dos por tres, a veces piensan: a la mierda, me quito de enmedio”.

Cuando la familia de Aina supo que convivía con un ser querido esquizofrénico, Aina fue con sus hermanos -que ya no viven en la misma casa- a ver un psicólogo para que les explicara bien en qué consistía la enfermedad. Puesto que ya es de por sí un tabú en la sociedad, les dijeron que lo más importante era que no se convirtiera en un tabú también en la familia. Aina subraya el peligro de las noticias “sobre enfermos mentales que han matado a tal”. Lo que le ocurre a su hermanastra es que se le meten ideas en la cabeza y se obsesiona. “Una vez iba en el tren y se creyó que un hombre había disparado a un chico”, cuenta. “Yo la tengo a ella en casa y es un amor de persona, lo que pasa es que a veces se la va la olla”.

Si bien, tal y como recuerda Rocío Polo, existen asociaciones de apoyo por toda España, los familiares de los enfermos mentales se merecen “algo más específico y profesional”. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), un 9 por ciento de la población española padece algún problema mental grave y una de cada cuatro personas sufrirá algún trastorno a lo largo de su vida. “Hay muchísima gente que convive con alguna persona con enfermedad mental. Si me pongo a sumarlas todas, se merecen más atención”. Así, la Eufami, a través de su informe *Cuidando de quienes cuidan*, recomienda concienciar a los profesionales sanitarios “para que presten atención a los cuidadores y cuidadoras familiares” y a los políticos para que “incorporen las acciones y las intervenciones del cuidador familiar en los planes nacionales de atención de la salud mental”.

Sin duda, la convivencia con una persona bipolar, esquizofrénica, depresiva, adicta al alcohol o a las drogas, con trastornos de la personalidad o alimenticios, entre muchos otros de una extensísima lista, deja cicatrices. Y si no se maneja adecuadamente, heridas abiertas. En el caso de los niños y los jóvenes, este cuidado debe ser aún mayor. Sol, hija de madre con depresión mayor, lo explica con una metáfora: “Si le clavas un cuchillo a un arbusto joven, no va a sentir que lo has dañado, sencillamente lo tomará naturalmente y crecerá alrededor de ese cuchillo, de forma distinta al resto e inconsciente de que el cuchillo es un cuchillo y no una flor”.