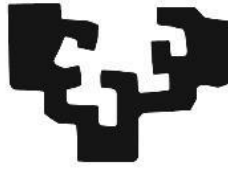


eman ta zabal zazu



Universidad  
del País Vasco

Euskal Herriko  
Unibertsitatea

UNIVERSIDAD DEL PAÍS VASCO

FACULTAD DE MEDICINA Y ENFERMERÍA

DEPARTAMENTO DE NEUROCIENCIAS

**La experiencia de los padres ante el ingreso de sus hijos en  
una unidad de hospitalización psiquiátrica del niño y  
adolescente. Una investigación cualitativa mediante grupos  
focales.**

Beatriz Merayo Sereno

Tesis Doctoral

Programa de Doctorado de Neurociencias. Bilbao, 2019

Directores:

Miguel Ángel González Torres

Aránzazu Fernández Rivas



La doctoranda declara no tener ningún conflicto, ni interés derivado con terceros como consecuencia del desarrollo de este estudio.

Parte de esta tesis doctoral, en concreto la realización de la codificación de los resultados por la doctoranda, fue desarrollada gracias a la financiación obtenida en la convocatoria de ayudas a la investigación del Hospital Universitario de Basurto (Bilbao), con expediente OSIBB18/003 cuyo acuerdo se recoge en los anexos. (Anexo 1).



A mis directores de tesis, Miguel Ángel González Torres y Aránzazu Fernández Rivas, por darme la oportunidad de seguir aprendiendo.

A Esther Vivanco porque sin su gestión la investigación seguiría siendo un proyecto sin ejecutar.

A Keyth Lany de Oliveira, por su incansable y continuo acompañamiento.

A Francisco Javier Sánchez, por su colaboración en los grupos focales.

A Eva Sesma por su disponibilidad y altruismo.

A los grandes profesionales con los que he tenido la suerte de encontrarme y que me han transmitido parte de sus conocimientos, y, sobretodo, las ganas de seguir mejorando cada día, entre ellos especialmente a: Marian Ruedas, Ana Fernández Cagigas, Aurora Ruíz Lazcano, Yolanda Peña, Raquel Pisano, Raimon Antolín, Elena López de Arroyabe.

A todos los pacientes y sus padres, en especial a los participantes en la investigación, por permitirme aprender con ellos.

A mi familia por los valores transmitidos.

A Josema por su apoyo incondicional sin mirar nunca el reloj.

A todas las personas que de algún modo han contribuido a que esta tesis se llevase a cabo... GRACIAS.



“A los mayores les gustan las cifras. Cuando se les habla de un nuevo amigo, nunca preguntan nada sobre lo esencial.

No se les ocurre preguntar: ¿Qué tono tiene su voz?

¿Qué juegos le gustan? ...”

*El principito. Antoine de Saint-Exupéry*

“Sólo recuerdo la emoción de las cosas,  
y se me olvida todo lo demás;  
muchas son las lagunas de mi memoria”

*Antonio Machado*





# ÍNDICE



## ÍNDICE DE CONTENIDOS

<b>ÍNDICE .....</b>	<b>9</b>
<b>INTRODUCCIÓN .....</b>	<b>17</b>
<b>1. La familia.....</b>	<b>19</b>
1.1 Concepto de la familia. ....	19
1.2 Familia y sociedad. ....	20
1.3 Estructura y funcionalidad familiar.....	22
<b>2. Adolescencia y familia.....</b>	<b>25</b>
2.1. Conceptualización de adolescencia .....	25
2.2 Familia con hijos adolescentes.....	28
2.3. Familia y adolescentes con trastorno mental. ....	31
<b>3. Familia como cuidadores informales en salud mental. ....</b>	<b>37</b>
3.1 Concepto de cuidador .....	37
3.2 La experiencia familiar como cuidadores de hijos adolescentes con trastorno mental.....	38
3.3 La experiencia familiar con la asistencia en salud mental del niño y adolescente. ....	42
3.4. La experiencia familiar con el estigma asociado a los trastornos mentales. ....	46
<b>4. Metodología cualitativa.....</b>	<b>51</b>
4.1 Definición y características.....	51
4.2 Métodos cualitativos. ....	54
4.3 La técnica de los grupos focales. ....	58
4.4. Criterios de calidad en investigación cualitativa.....	61

<b>OBJETIVOS E HIPÓTESIS.....</b>	<b>69</b>
<b>1. Objetivos.....</b>	<b>71</b>
1.1 Objetivo principal.....	71
1.2 Objetivos secundarios.....	71
<b>2. Hipótesis.....</b>	<b>72</b>
<b>MATERIAL Y MÉTODOS.....</b>	<b>73</b>
<b>1. Diseño del estudio.....</b>	<b>75</b>
<b>2. Ámbito de estudio.....</b>	<b>76</b>
<b>3. Criterios de inclusión.....</b>	<b>77</b>
<b>4. Criterios de exclusión.....</b>	<b>78</b>
<b>5. Selección de la muestra.....</b>	<b>79</b>
<b>6. Aspectos éticos.....</b>	<b>80</b>
<b>7. Reclutamiento de los participantes y descripción de la muestra.....</b>	<b>81</b>
<b>8. Organización y curso de los grupos focales.....</b>	<b>86</b>
<b>9. El equipo investigador y posibles sesgos.....</b>	<b>89</b>
<b>10. Análisis de los datos.....</b>	<b>91</b>
<b>11. Control de la calidad de los datos.....</b>	<b>96</b>
<b>RESULTADOS.....</b>	<b>99</b>
<b>1. Experiencia antes del ingreso.....</b>	<b>103</b>
<b>2. Experiencia durante el ingreso.....</b>	<b>119</b>

3. Experiencia tras el ingreso.....	157
4. Propuestas de mejora.....	171
5. Sentimiento de culpa. ....	179
6. Estigma. ....	185
<b>DISCUSIÓN .....</b>	<b>203</b>
1. Experiencia antes del ingreso.....	205
2. Experiencia durante el ingreso. ....	209
3. Experiencia tras el ingreso.....	219
4. Propuestas de mejora.....	223
5. Sentimiento de culpa. ....	227
6. Estigma. ....	229
7. Limitaciones y fortalezas del estudio.....	235
<b>CONCLUSIONES .....</b>	<b>239</b>
<b>BIBLIOGRAFÍA .....</b>	<b>245</b>
<b>ACRÓNIMOS Y ABREVIATURAS.....</b>	<b>277</b>
<b>ANEXOS .....</b>	<b>283</b>



## ÍNDICE DE TABLAS Y FIGURAS

Tabla 1: Diferencias entre el método cuantitativo y cualitativo.....	54
Tabla 2: Características de los métodos de investigación .....	55
Figura 1: Muestra disponible para la investigación .....	79
Figura 2: Motivos de no participación en la investigación. ....	82
Figura 3: Nivel de estudios de los participantes .....	82
Figura 4: Relación entre convivencia de los adolescentes y padres participantes. ....	83
Figura 5: Motivo de derivación a hospitalización de psiquiatría del niño y adolescente. ....	84
Figura 6: Antecedentes psiquiátricos de los adolescentes.....	85
Figura 7: Antecedentes psiquiátricos familiares. ....	85
Tabla 3: Nomenclatura de los sistemas de categorías.....	93
Figura 8: Proceso de análisis de los datos .....	95
Figura 9: Experiencia antes del ingreso .....	103
Figura 10: Experiencia durante el ingreso.....	119
Figura 11: Experiencia tras el ingreso. ....	157
Figura 12: Propuestas de mejora. ....	171
Figura 13: Sentimiento de culpa. ....	179
Figura 14: Estigma.....	185





# **INTRODUCCIÓN**



## **1. LA FAMILIA.**

### **1.1 Concepto de la familia.**

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define la familia como "los miembros del hogar emparentados entre sí, hasta un grado determinado por sangre, adopción y matrimonio", matizando que el grado de parentesco no puede definirse con precisión al depender de los usos a los que se vayan a destinar los datos (OMS, 2018).

Varios autores han abordado en sus estudios el concepto de familia habiendo algunos términos comunes a las definiciones propuestas. En primer lugar, la familia es considerada una unidad, como una célula única (Oliva & Villa, 2014; PAHO/WHO, 2018), constituida por dos o más miembros relacionados mediante lazos sanguíneos y/o de afinidad. Cada familia es singular, tiene su propia composición, dinámica y reglas (Pérez et al., 2009) En segundo lugar, la familia como unidad, se encuentra delimitada en un lugar cultural y geográficamente común, siendo la institución humana más antigua, célula básica de la sociedad, fundamental para la comprensión y funcionamiento del desarrollo social.

En esta línea cada familia supone el medio básico natural para el desarrollo personal de cada uno de sus miembros, así, se espera, de manera ideal, que "la familia proporcione: cuidados y protección, compañía, seguridad y socialización" (Brullet, 2010; Cid, Montes, & Hernández, 2014; Oliva & Villa, 2014). La OMS añade que la familia es "una unidad psicosocial sujeta a la influencia de factores socioculturales protectores y de riesgo, cuya interacción la hace vulnerable a caer en situaciones de crisis o en patrones disfuncionales" (PAHO/WHO, 2018). Por todo lo anterior y dada la importancia de la familia, desde 1948 en el Artículo 16. 3 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos, la familia tiene derecho a la protección de la sociedad y del estado, por lo que requiere una atención especial y prioritaria por parte de los mismos (Oliva & Villa, 2014).

### **1.2 Familia y sociedad.**

No puede abordarse el concepto de la familia sin considerar su relación innata con el concepto sociedad, ya que la familia constituye un papel esencial como “primer agente socializador” de los individuos (Moratto, Posada, & Messenger, 2015). “A lo largo de la historia de la humanidad, la familia ha estado condicionada e influida por las leyes sociales y económicas y los patrones culturales de cada región, país y clase social” (Cid et al., 2014)

Considerada como la “célula básica de la sociedad” desde la antropología la familia se concibe como una institución social en todas las sociedades conocidas, “y es un todo para los individuos que la integran” (Silva, 2007). Autores como Brullet, (2010), Henao (2012), y Oliva & Villa (2014) consideran que la familia es por excelencia el medio específico donde “se genera, cuida y desarrolla la vida” suponiendo así, un escenario propicio en el cual los hijos interiorizan normas, reglas y límites sociales, a la par que asumen y legitiman los roles que se dan en el sistema familiar y así poder aprehender y aprender a autorregularse para vivir en sociedad. Estos reajustes de roles y normas que precisa la familia se basan según Pérez et al. (2009) en la cohesión, la adaptabilidad y los recursos del sistema familiar, que permitirán alcanzar correctamente una dinámica adecuada. Como resultado, el fortalecimiento de estas capacidades familiares estará estrechamente relacionadas con el afrontamiento de “las problemáticas más comunes por las que atraviesa el grupo en términos generales” (Oliva & Villa, 2014).

Autores como López-Larrosa & Escudero (2003), insisten en que la diversidad de familias y los matices culturales por los que pasan no permiten todavía universalizar patrones de comportamientos aplicables a todos. Por esta razón y por todas las peculiaridades mencionadas, la concepción del término familia debe ser tan flexible como la institución misma asumiendo los cambios a lo largo de la historia de la humanidad en cuanto a su forma, funciones, ciclo de vida y rol de los padres (Cid et al., 2014).

De la misma manera que la vida social ha experimentado transformaciones, resultado de revoluciones a nivel demográfico, educación, político-jurídico, étnico-religioso, etc. desde la perspectiva histórica, la sociedad española también ha cambiado en los últimos treinta años, influyendo directamente sobre las relaciones y dinámicas familiares, que han sufrido cambios notables de manera abrupta (Archivos en Medicina Familiar, 2005; Ospina, Díaz, Marmolejo, & Buendica, 2018). Brullet (2010), identificó modificaciones en tres grandes dimensiones del sistema convencional:

- A nivel legislativo: existen nuevas regulaciones civiles de los vínculos familiares en clave de derechos individuales de ciudadanía (roles conyugales y parentales equitativos; uniones estables de pareja; equidad de género en el orden de transmisión del nombre de familia; derecho civil al matrimonio entre personas del mismo sexo; adopciones no ocultas; derecho individual a la reproducción asistida; derechos de la infancia; derechos individuales de las personas discapacitadas o en situación de dependencia a tener una vida digna, etc.)
- A nivel de la organización del trabajo en el grupo doméstico: las mujeres jóvenes compaginan mayoritariamente el trabajo familiar y trabajo remunerado permitiendo así una mayor autonomía económica.
- A nivel de las relaciones de poder entre sexos y entre generaciones: se ha pasado de la autoridad del marido/padre a la simetría legal de derechos y responsabilidades entre progenitores en todos los asuntos comunes a la unidad familiar.

### **1.3 Estructura y funcionalidad familiar.**

A raíz de estos cambios surgen diferentes tipologías familiares según al criterio que se siga para establecer la clasificación. Las tipologías representan a la familia según su composición en relación a sus integrantes y el parentesco entre los mismos (Ospina et al., 2018). Autores como Cid et al. (2014) recogen tres perspectivas: desde el punto de vista de su desarrollo se subdivide en moderna, tradicional y arcaica o primitiva; según el lugar de residencia o demográfico en urbana y rural; por el número de miembros en familia grande, mediana y pequeña; por la ontogénesis, se clasifica en nuclear, extensa o extendida, y mixta o ampliada; y, desde el punto de vista de integración a la vida social, se clasifica en integrada, semiintegrada y desintegrada. Otros autores como López-Larrosa & Escudero (2003), realizaron una clasificación más extensa de la diversidad familiar dividiéndola según la composición, el lugar de residencia y la línea de ascendencia contemplando así hasta 16 categorías.

La familia española, no ha quedado ajena a esos cambios, y se encuentra en un momento de profundas y aceleradas transformaciones que pueden apreciarse en la diversificación de sus modelos familiares. En las últimas décadas se ha reducido considerablemente los hogares en que convivían distintos grupos familiares (abuelos y padres) con hijos, es decir, la familia extensa y la familia nuclear constituida por una pareja conyugal y sus hijos, mientras que han aumentado las uniones no matrimoniales, las parejas sin descendencia y las familias monoparentales (Archivos en Medicina Familiar, 2005).

Se ha pensado que la familia tradicional nuclear parece ser la mejor preparada para enfrentarse a los cambios y realizar adaptaciones correctas (Moratto et al., 2015; Pérez et al., 2007) suponiendo que otras estructuras familiares influyen en la dislocación del ciclo familiar vital y su capacidad de homeostasis interna, es decir en su funcionalidad. Sin embargo, los últimos estudios señalan que “familias diferentes no es igual a familia desestructurada” (Brullet, 2010). En base en estos conceptos se puede considerar que una familia es funcional cuando sus integrantes interactúan y se organizan para cumplir sus funciones como sistema (Archivos en Medicina Familiar, 2005). Esta funcionalidad dependerá de la dinámica familiar, es decir, de

las normas, las reglas, los límites, las jerarquías y los roles que regulan la convivencia y permiten el desarrollo cotidiano de la vida familiar (Ospina et al., 2018).

Por lo tanto, es la funcionalidad familiar, no la estructura, la clave para el desarrollo social y psicológico de sus miembros y, no sólo dependiendo del altruismo que lleva a los seres sociales a unirse para sobrevivir, sino también, de la calidad de sus interacciones, de la “plasticidad operacional conductual” que permita a los miembros desarrollarse y evolucionar mediante la “pertinencia al sistema” (Cogollo, Gómez, De Arco, Ruiz, & Campo-Arias, 2009; Ospina et al., 2018). Soriano, De La Torre, & Soriano (2003), realizaron un estudio descriptivo transversal sobre una muestra de 124 pacientes de la población general que acudían al centro de Atención Primaria, no hallando resultados significativos para la relación entre el tipo de familia y presencia de patología psíquica. Otros estudios longitudinales también reflejan esta realidad, como el análisis que llevó a cabo Pérez et al. (2009), desde la perspectiva de los adolescentes, que concluye que “la estructura familiar ha dejado de ser decisiva para una adecuada percepción de la función familiar”. Cabe añadir que, en un estudio anterior de estos mismos autores que también obtuvo esta misma conclusión, ultimamente serían los factores demográficos y los recursos existentes los que más afectarían en la dinámica de las familias. También matizan, que la percepción del funcionamiento familiar es lo que parece influir en “el apoyo social, el consumo de drogas y alcohol y la presencia de síntomas depresivos” (Pérez et al., 2007). Gallardo (2017), recogió 1.979 encuestas de adolescentes entre los 11 y 19 años, y confirmaron que no existe una relación clara entre la estructura familiar y la percepción de funcionalidad. Además, añaden, que “no existen diferencias de género en cuanto al funcionamiento familiar y es a los 14,15 y 17 años cuando se percibe más disfunción familiar”.

Según lo expuesto, la familia no debe considerarse como una entidad estática, sino más bien como un proceso dinámico e interactivo a lo largo del ciclo de la vida. Por esta razón, “la evolución y los cambios que afectan a un miembro de la familia conllevan a su vez evolución y cambios en cada uno de los restantes miembros” (Lehr (1995) citado por (Canga, Vivar, & Naval, 2011)).





## **2. ADOLESCENCIA Y FAMILIA.**

### **2.1. Conceptualización de adolescencia**

La palabra "adolescencia" emana de las raíces latinas del verbo *adolescere* compuesto del prefijo *ad-* 'hacia' y el verbo *alescere* 'crecer' 'criarse, ir creciendo, estar creciendo, madurar". Por lo tanto, desde una perspectiva etimológica, la "adolescencia" significa "hacia la maduración" y "adolescente" es el participio presente *adolescens* que significa 'el que está en la etapa de crecimiento' (Munguía, 2014). La adolescencia es, por tanto, una etapa del desarrollo, un periodo de la vida humana.

Una definición común para la adolescencia es el período de transición de la niñez a la edad adulta, o más específicamente, de la pubertad al funcionamiento independiente en sociedad (Giedd, 2018; Heath, 2007; R. Larson & Wilson, 2013; UNICEF, 2011). Otros autores prefieren definirlo como un proceso, más que una periodo de maduración, desde las perspectivas fisiológica, como psicológica y social (Munguía, 2014). La mayoría de los autores, establecen su punto de partida con un evento biológico, la irrupción de la pubertad, y su fin como un constructo social, ser adulto o funcionar independientemente en una determinada comunidad.

A pesar de contemplar estas concepciones, es complejo definir la adolescencia con precisión por la singularidad de cada experiencia, según la madurez física, emocional y cognitiva de cada individuo y por las grandes variaciones en las leyes de los países sobre la edad mínima para realizar actividades consideradas propias de los adultos, como votar, casarse, vincularse al ejército, ejercer el derecho a la propiedad y consumir bebidas alcohólicas (UNICEF, 2011). Desde el punto de vista de las instituciones internacionales, la Organización de las Naciones Unidas (ONU), establece que los adolescentes son personas con edades comprendidas entre los 10 y los 19 años, situándolos en la segunda década de la vida (UNICEF, 2011). En esta misma década, la OMS también sitúa a la adolescencia, como la segunda etapa decisiva del desarrollo del ser humano (OMS, 2014).

Tal y como se ha comentado, la adolescencia será diferente en cada individuo, tanto en duración como en funcionamiento. Por una parte, la edad normativa para el inicio de la pubertad es de 8 a 13 años en las niñas y de 9 a 14 años en los niños (Giedd, 2018); sin embargo, el inicio y el fin de esta etapa del desarrollo del individuo, pueden variar según la cultura, la comunidad y la época histórica (Heath, 2007). De hecho, la adolescencia como etapa de transición, se ha ido convirtiendo con el paso de los años y los cambios sociales, en un periodo más largo y distinto; estos cambios incluyen la escolarización más prolongada, la pubertad más temprana, el matrimonio posterior, la urbanización, el retiro de la fuerza laboral a tiempo completo y una mayor separación del mundo de los adultos, la mundialización de la comunicación y la evolución de las actitudes y prácticas sexuales (Heath, 2007; R. Larson & Wilson, 2013).

La adolescencia se delimita por los grandes cambios personales a nivel de crecimiento significativo a nivel biológico, cognitivo, psicológico y social (Dennison, 2016; Heath, 2007). En la literatura se encuentra varios autores que han recogido detalladamente estos cambios; Dennison (2016) desglosa en su libro estos cuatro puntos de vista, resumiendo los cambios de la siguiente manera:

- Desde el punto de vista biológico, los adolescentes atraviesan la pubertad, lo que implica cambios físicos significativos que incluyen una aceleración del crecimiento, la acentuación de las características físicas sexuales y el desarrollo de la capacidad procrear.
- A nivel cognitivo, los adolescentes experimentan un cambio significativo adquiriendo competencias en áreas como el pensamiento abstracto, el pensamiento hipotético y la metacognición.
- Desde el punto de vista psicológico, los adolescentes enfrentan una serie de desafíos para desarrollar un sentido de autonomía, identidad, y la autoimagen, que supondrá una reestructuración sobre sí mismo.

- A nivel social, los adolescentes dotan de un mayor valor a sus compañeros y se redefinen socialmente para adquirir estatus de adulto. Este período de la vida también se caracteriza por el desarrollo continuo de las habilidades y el comportamiento sociales, así como por la maduración neuroanatómica dentro de las regiones del cerebro involucradas en la cognición social (Burnett & Blakemore, 2009).

Los hechos comunes a estas perspectivas es que son los cambios significativos y la experimentación la esencia de la adolescencia, suponiendo así una transición evolutiva del sujeto (Burnett & Blakemore, 2009; Dennison, 2016; Heath, 2007; Sesma, 2017; UNICEF, 2011). Desde un punto de vista idealista, en este proceso de adolescencia, “el potencial físico, mental y social adquirido en la niñez puede fructificar en aptitudes, comportamientos y oportunidades que contribuyen tanto a incrementar la salud y el bienestar en la adolescencia como a conseguir una vida adulta más productiva” (OMS, 2014).

Resumiendo, y en palabras de Giedd (2018), la adolescencia es *“un momento de cambios dramáticos en el cuerpo, el cerebro y el comportamiento, pero también es un momento en que las identidades se consolidan y los valores de por vida se forjan. Es un momento no solo de actividades confusas y en ocasiones peligrosas, sino también de enormes mejoras en la adquisición de nuevas habilidades, la regulación del efecto, la resolución de problemas y la toma de decisiones. Es un momento de confusión y preferencias cambiantes, y un momento de grandes pasiones y altos ideales. Es un momento de picos físicos en fuerza, velocidad, tiempo de reacción, tolerancia a los factores estresantes ambientales y resistencia a muchas enfermedades, y un momento en que la morbilidad y la mortalidad aumentan entre 200 y 300%”*.

### **2.2 Familia con hijos adolescentes**

Como ya se ha señalado al conceptualizar la familia, este es el medio básico natural para el desarrollo personal de cada uno de sus miembros, facultando al sujeto para vivir con normalidad en el seno de la familia y de la sociedad. Se trata de la entidad idónea como transmisora de factores protectores y debe educar con normas y límites, ejerciendo una autoridad afectiva, compartida y responsable. Por esta razón, la familia tiene un rol primordial en la adolescencia como agentes de socialización, para que, tras esa fase, el adolescente se convierta en adulto, libre y útil a sí mismo y a los demás (Barca, 2013; Revilla, 2009; Sesma, 2017).

También hemos mencionado los numerosos cambios que el adolescente debe afrontar hasta su edad adulta, entre los que se añadirán los relativos a las modificaciones en las relaciones familiares, que supondrán dificultades en toda la unidad, incrementándose de esta forma la probabilidad de tensiones, dificultades de adaptación, implicación del adolescente en conductas de riesgo o disminución de su bienestar psicosocial. En esta línea, las situaciones estresantes o cambios vitales pueden producir un desequilibrio en todo el sistema, tanto en el plano físico como en el emocional de él y de sus integrantes (Cava, 2003; Cogollo et al., 2009; Soriano et al., 2003).

Estos estresores por los que atraviesan las familias se han clasificado en normativos o no normativos. Los estresores normativos son acontecimientos que ocurren como parte del ciclo vital de la familia como, por ejemplo, el reajuste de las familias cuando nace un hijo, o, cambios en las relaciones paterno-filiales en la adolescencia. Sin embargo, los estresores no normativos, no son previsibles, tales como las crisis económicas, muerte repentina o enfermedad crónica de alguno de sus miembros (D'Andrea, 2009; Musitu & Evaristo, 2017). De acuerdo con la frecuencia y la magnitud percibida de estos eventos, será su determinación en el futuro familiar y en la manera en que se enfrentan posteriores adversidades. Al respecto, autores como Moratto et al. (2015) plantean que las crisis normativas posibilitan a la familia el logro de los objetivos y tareas de cada una de las etapas que atraviesa; en cambio, las no normativas pueden generar disfunciones o síntomas que alteren el funcionamiento normal de la familia y, con ello, el tránsito de una etapa vital a otra (Moratto et al., 2015).

La familia con hijos adolescentes deberá transformarse, de una unidad dedicada a la protección y crianza de los hijos pequeños, a una unidad que se centre en la preparación del tránsito del adolescente al mundo de las responsabilidades y compromisos de los adultos, lo que lleva consigo adaptaciones en la estructura y organización del sistema familiar (Revilla, 2009). Los adolescentes, por su parte, demandarán un papel más activo en la toma de decisiones familiares, a la vez que conceden una importancia creciente a determinadas relaciones sociales establecidas en un contexto diferente del familiar como amigos, pareja, otros adultos...(Musitu & Evaristo, 2017). Como resultado, surge la dificultad de los padres para aceptar como normales y saber corregir las conductas “disruptivas” del adolescente, con la tendencia de racionalizar la conducta de los adolescentes atribuyéndola a “madurez” (Moratto et al., 2015).

Sólo con una concepción dinámica y flexible de la evolución familiar se podrá abordar de manera adecuada la relación entre los miembros de distintas generaciones, como es el cambio en la relación de los padres con los adolescentes (Canga et al., 2011; Mastrotheodoros, Van der Graaff, Deković, Meeus, & Branje, 2018). Por una parte, surge la búsqueda de autonomía y de la desvinculación recíproca, que erróneamente puede considerarse este distanciamiento como un acto de deslealtad, y que en efecto, este aumento de la distancia es más bien un movimiento temporal hacia una relación más equilibrada y horizontal (Mastrotheodoros et al., 2018). Desde este punto de vista, tal y como menciona Sesma (2017), para el adolescente el crecimiento puede suponer tanto un proceso de maduración individual y paulatina separación como, en ocasiones, la necesidad de una ruptura cuando el entorno no pueda también crecer y desprenderse de sus antiguos vínculos de dependencia. Algo que, de no producirse, no harán más que contribuir a la transmisión intergeneracional de las dificultades. Es misión de la familia, “liberar a los hijos de los juegos disfuncionales” de la familia sin connotarlo como un aspecto negativo para el sistema (D’Andrea, 2009), incrementando así la flexibilidad en sus límites, para permitir la independencia de los adolescentes (Moratto et al., 2015).

Como resultado de estos múltiples cambios vividos en la adolescencia, la red social se va expandiendo con nuevas relaciones, y puede tener una influencia determinante (OMS, 2019). Autores como Gallardo (2017) dividen la red social del adolescente en tres mundos primarios: la familia, los compañeros y la escuela, otro autores como Sesma (2017) diferencian cuatro sub-redes: la familia (padre, madre y hermanos), los iguales (amigos, amigos íntimos y pareja), la familia extensa (abuelos, tíos, primos, etc.) y otros adultos significativos (profesores, vecinos, etc.).

En cualquier caso, y siguiendo la teoría ecológica de Bonfenbrenner (1979) se describe el modelo de red social definiendo el sistema social como un sistema integrado que está compuesto a su vez de otros sistemas integrados, existiendo el trinomio “individuo- familia- sociedad” que conforman un microsistema donde la convivencia y la comunicación entre sus elementos internos es la agencia esencial para el ajuste emotivo, para promover el sentimiento de seguridad y protección necesario para el desarrollo personal en todas las facetas del adolescente. Desde la teoría de la ecología humana se consideran cuatro niveles de influencia:

1. El macrosistema o los ideales culturales y sociales que definen a la sociedad y su cultura.
2. El exosistema o las condiciones de vida de los padres que afectan de forma indirecta a los hijos (por ejemplo: el estrés laboral, el apoyo social)
3. El mesosistema o los vínculos entre los mundos del adolescente (por ejemplo: la participación de los padres en la escuela).
4. Y los microsistemas o vínculos entre los contextos sociales inmediatos que influyen directamente en los adolescentes como la familia, la escuela o los compañeros.

Autores como Blyth (1982) ya mencionaba que aunque en la red social del adolescente exista una mayor presencia de iguales, los padres son las personas que ejercen una mayor influencia en sus vidas. Estudios más recientes como el de Oliva, Parra, & Sánchez (2002), observaron que las relaciones que los adolescentes establecían con sus iguales estaban influenciadas por la relación que tenían con sus

padres, en la línea de la teoría del apego, mostrando que una relación con los padres construida en la seguridad y confianza, posteriormente les lleva a establecer con sus iguales unas relaciones marcadas de igual forma; en esta misma línea el estudio de Musitu & Cava (2003), señalan la importancia de la percepción de apoyo de los padres durante la adolescencia relacionándolo con el percibido en el grupo de iguales, sugiriendo una relación de potenciación entre los dos contextos. Para finalizar, varios estudios muestran que la relación positiva entre padres e hijos se relaciona con una comunicación adecuada y un mayor bienestar psicosocial del adolescente, traduciéndose en una mayor autoestima y un menor ánimo depresivo (Cava, 2003; Sánchez, Villarreal, Musitu, & Martínez, 2010; Shulman, 1993). En los casos contrarios, en los que existen conflictos entre los padres y los adolescentes, pueden presentarse factores de riesgo como el uso de alcohol o drogas, la búsqueda de experiencias extremas, toma de riesgos sexuales y conductas violentas (Higuera & Cardona, 2015).

### **2.3. Familia y adolescentes con trastorno mental.**

La adolescencia como etapa trascendental, en el desarrollo humano, constituye una de las épocas de mayor vulnerabilidad para el individuo, por sus rápidos cambios y experimentación, con su consecuente tormenta emocional y estrés que puede contribuir a que algunos adolescentes desarrollen problemas emocionales o psicológicos (Cogollo et al., 2009; Dennison, 2016; Giedd, 2018; Heath, 2007; Sesma, 2017). Además, cabe añadir que, la salud y el desarrollo durante la adolescencia repercuten en la salud durante la edad adulta e incluso, en la salud y el desarrollo de la siguiente generación (OMS, 2014).

La OMS informa que cerca del 50% de los trastornos mentales en los adultos comienzan antes de los 14 años, pero la mayoría de los casos no se conocen ni se tratan. Los datos epidemiológicos globales sitúan la prevalencia entre 14-20% de la población infantil y juvenil, siendo el rango 17-20% el más repetido (Belfer, 2008; Rodríguez, 2016). La OMS especifica que entre el 4% y 6% de los niños y

adolescentes padecen un trastorno mental grave (TMG), datos del estudio Bella realizado en Alemania, reflejan que este porcentaje aumenta hasta el 10% (Ravens-Sieberer et al., 2015).

Otros datos aportados por la OMS reconocen a los problemas de salud mental como la principal causa de morbilidad en los jóvenes (en años de vida ajustados en función de la discapacidad) situando al suicidio como la tercera causa de muerte durante la adolescencia, en España es la segunda causa de muerte después de los accidentes de tráfico, y, la depresión como la primera causa de morbilidad y discapacidad. Conocer y reconocer este problema de gran magnitud es fundamental y prioritario para la salud pública, ya que afectan directamente en la calidad de vida y productividad de las personas, comunidades y países (Santiago, 2009; Woodgate et al., 2017). Una revisión sistemática sobre la experiencia de los jóvenes con trastornos mentales concluye: por una parte, los adolescentes manifestaron una variedad de sentimientos y pensamientos que los hicieron sentir incómodos en su cuerpo y mundo; además, el rechazo por parte de la familia y los amigos era un miedo común. Por otra parte, los cambios experimentados por los jóvenes les obligaron a usar una variedad de estrategias que eran tanto negativas como positivas (Woodgate et al., 2017). Esta experiencia de padecer un trastorno de salud mental, por lo tanto, puede tener efectos importantes en la salud general y el desarrollo del adolescente y, según la OMS, puede ir asociado a otros problemas sanitarios y sociales, como un consumo más elevado de alcohol, tabaco y sustancias ilícitas, el embarazo adolescente, el abandono escolar y la asunción de conductas delictivas.

En España, no existen apenas estudios de epidemiología descriptiva de los trastornos mentales de niños y adolescentes en población general, habiendo algunas encuestas comunitarias que aportan información relevante pero limitada, por lo que es difícil obtener generalizaciones (Rodríguez, 2016). Según la revisión bibliográfica realizada por Pereira (2016) sobre trastornos mentales específicos en población infanto-juvenil española, cifra en el rango del 20-39% la prevalencia para los trastornos de conducta, con mayor frecuencia en los varones y a más edad; entre el 17-26% para los trastornos de ansiedad; entre el 4-14% para la depresión; en torno al 12% para los trastornos del desarrollo; y, un porcentaje del 0,5-1% para los trastornos de la conducta alimentaria entre las mujeres adolescentes escolarizadas (Bada et al., 2010). Por otra parte, según los datos de la última Encuesta Nacional



de Salud realizado con población infantil, la prevalencia de trastornos de la conducta (incluyendo hiperactividad) se sitúa en 1,8%, de trastornos mentales (depresión, ansiedad) 0,6%, la misma que de autismo o trastornos del espectro autista (solo de 3-14 años) (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2017).

En la Comunidad Autónoma del País Vasco (CAPV), según los datos de Encuesta de Salud de la CAPV realiza en el año 2018 (ESCAV18), se estima la prevalencia de síntomas ansiosos o depresivos en la población de 15-24 años en un 7,8% y, en un 0,8% la prevalencia de pensamiento suicida en los últimos 12 meses de esta población. A pesar de incluir motivos para la hospitalización en la encuesta, no recogieron datos sobre la atención psiquiátrica del niño y adolescente; si bien, registraron una prevalencia de 2,4% de consumo de medicamentos para los nervios/ansiedad en la población menor de 24 años en los últimos dos días previos a la encuesta. En el informe Osteba (Fernández A et al., 2014) el 18,10% de los adolescentes de su muestra ambulatoria reconocen haber consumido cannabis alguna vez en la vida y el 58,33% de los que precisaron hospitalización psiquiátrica. Fernández A et al. (2010), fijan la prevalencia de los trastornos de conducta en la CAPV en el 25-40% de los adolescentes que se atienden en los dispositivos de Salud Mental Extrahospitalarios y la causa de ingreso psiquiátrico del 47-76% de los adolescentes atendidos en las Unidades de psiquiatría infanto-juvenil hospitalarias.

La variabilidad en las cifras, según el informe de evaluación de la calidad asistencial en el Sistema Nacional Sanitario de los TMG en población infanto-juvenil, se debe a la falta de homogeneidad en cuanto a los registros en SM infanto-juvenil, tanto nacional como internacionalmente, por las diferencias en las definiciones entre los estudios, la variabilidad en el uso de instrumentos de diagnóstico estandarizados y estructurados y por la precisión diagnóstica; por esta razón, se hace difícil extraer información y conclusiones unificadas para el conjunto de diagnósticos que se incluyen bajo este concepto, siendo los Trastornos del Espectro Autista (TEA) los que más y mejor se identifican (Driver, Gogtay, & Rapoport, 2013; Lasa, Jorquera, Solana, & Del Arco, 2014). A pesar de esta variabilidad, en lo que sí concuerda la bibliografía existente y los profesionales dedicados a la SM del niño y adolescente, es que hay sufrimiento y mucho malestar en los adolescentes que sufren TMG y en sus familiares. Por esta razón, un aspecto clave para el diagnóstico de muchos trastornos mentales de la adolescencia es evaluar el cambio. Los parámetros relevantes del cambio incluyen el sueño, el apetito, la energía, el rendimiento

escolar, los hábitos, los intereses y la actividad social (Giedd, 2018; Jeppesen et al., 2015).

Es drástica la repercusión en el sistema familiar cuando un miembro enferma, en mayor grado cuando se trata de una enfermedad crónica, como son los problemas de salud mental y, aún más, cuando aparece en una etapa del ciclo vital no esperada, como es la adolescencia. En consecuencia, la familia entra en una situación crítica dada la desorganización y el impacto que se produce. El trastorno mental se convierte así en un hito que condiciona una reestructuración de las interacciones preexistentes entre los miembros de la familia, que no sólo cumplen con las funciones relacionadas con el trastorno sino, también, con las necesidades adicionales que surgen de esta situación como por ejemplo la ocurrencia de un suicidio que marca y estigmatiza una familia, y cuando ocurre en la infancia o la adolescencia las consecuencias se multiplican (De Pedro, Saiz, Roca, & Noguer, 2016; Fernández, 2009; García, 2011; P. C. Rodríguez, 2016)

En cuanto al tipo de respuesta familiar como efecto del trastorno mental, se pueden mencionar dos patrones opuestos en función de las interacciones familiares con el miembro de la familia afectado: la respuestas de tendencia centrípeta, que se expresa por una extrema cohesión interna, convirtiendo al miembro en el centro de las actividades e interacciones, consumiendo así gran parte de los recursos del sistema familiar; y la respuesta centrífuga, en la que al contrario de la anterior, el sistema desliga sus conductas del miembro, delegando el cuidado a una sola o pocas personas, la cual absorbe el papel de controlar la evolución del trastorno (Fernández, 2009; Gallardo, 2017; Sánchez & Lozano, 1995).

Caqueo et al. (2017), destaca tres aspectos notables que influirán en la reestructuración de la dinámica familiar ante un problema de salud mental de un miembro, como es la esquizofrenia: cambios en la familia al inicio del trastorno, consecuencias para los miembros de la familia debido a su rol de cuidador e intervenciones familiares dirigidas a mejorar la dinámica compleja dentro de la familia. Estos reajustes estarán condicionados por el tipo de trastorno, el momento evolutivo en que se encontraba la familia cuando aparece, las características y la cultura familiar, la flexibilidad en el cambio de roles, y el nivel socioeconómico, entre otros factores (Fernández, 2009; García, 2011; Rodríguez, 2016).

La funcionalidad del sistema familiar, como las muestras de disponibilidad y apoyo, las relaciones y la comunicación eficaces, la capacidad de resolución de conflictos... serán cruciales para sobrellevar el estrés producido por los cambios en la adolescencia y contribuir a hacer frente a la adaptación individual y familiar (Fernández, 2009; García, 2011; Guyard, Michelsen, Arnaud, & Fauconnier, 2017; Shulman, 1993).

El conocimiento de la situación, el afecto, la confianza entre la persona cuidada y cuidador y la responsabilidad que se experimenta frente al cuidado de la salud del familiar, “se convierte en un escenario fundamental para brindar un cuidado oportuno y eficaz, para mantener la salud, prevenir complicaciones y mantener un trato digno e integral a la persona a quien se cuida” (Pinzón-Rocha, Aponte-Garzón, & Galvis-López, 2012).



### **3. FAMILIA COMO CUIDADORES INFORMALES EN SALUD MENTAL.**

#### **3.1 Concepto de cuidador**

Cuidar es el arte que implica dedicación, tiempo y esfuerzos hacia una persona dependiente de asistencia, supervisión, ayuda y/o apoyo en la enfermedad o en la discapacidad (Calderón, Cardona, Echenique, & Fonseca, 2017; Rivas & Ostiguín, 2011). Engloba las actividades dirigidas a proporcionar bienestar físico, psíquico y emocional a las personas, y estas actividades son cambiantes a lo largo de la vida (Comas, 2014).

A la persona que brinda este tipo de atención se le denomina cuidador. Cuando el cuidador recibe una retribución económica y formación científica de base, se identifican como cuidadores formales; en segunda instancia se encuentran los cuidadores informales que no disponen de capacitación adecuada y no son remunerados por su tarea, a pesar de que suele desempeñarse sin límites de horario y un elevado compromiso hacia la misma (Calderón et al., 2017; Covarrubias & Andrade, 2012; García, 2011).

La OMS (2002) define a los cuidadores informales como aquellas personas que realizan todas las actividades en pro de mejorar la salud de una persona enferma que incluye la atención brindada por miembros de la familia nuclear y extendida, vecinos, amigos y voluntarios independientes. Matiza, que quien desempeña este rol, generalmente, es un familiar (WHO, 2002) llamado “cuidador principal”, que asume la responsabilidad de la mayoría del cuidado de la persona (Canga et al., 2011; Pinzón-Rocha et al., 2012; Rubio, 2014). El cuidado es una construcción social en la que se mezclan amor y deber, afecto y obligación moral, y en la que se atribuye a la familia la responsabilidad del cuidado de sus miembros (Comas, 2014).

La perspectiva de género debe tenerse en cuenta en el rol de cuidador informal, puesto que generalmente, se asigna a una mujer o al familiar femenino más próximo. La proporción de mujeres cuidadores es casi tres veces mayor que la de los hombres. En España, según los datos del Instituto Nacional de Estadística ((INE, 2018), el perfil de cuidador de personas con enfermedades crónicas es homogéneo: mujer, con una edad media entre 45 y 64 años, casada, con estudios primarios o inferiores. Esta perspectiva genera conflicto al implicar un cambio en sus vidas por las restricciones que el cuidado les impone como el descuido de otras funciones,

tales como el cuidado de los hijos, el trabajo o estudio, las actividades de ocio (Carrillo, Sánchez, & Barrera, 2014; Fernández, 2009; García, 2011; Martínez & De la Cuesta, 2016; Rubio, 2014; Sharma, Chakrabarti, & Grover, 2016; WHO, 2002). Estudios como el de Martínez & De la Cuesta (2016), sobre cuidadores de familiares con problemas crónicos de la Comunidad de Madrid (n=23) relatan pérdidas en los aspectos relevantes de sus vidas e intereses que dan forma a su identidad y que se han visto interrumpidos por el cuidado familiar, llegando a perder el sentido de la propia vida. Cabe destacar que en el caso del cuidado de menores la participación de los padres está en aumento (Mosquera, Martín, & Larrañaga, 2013).

### **3.2 La experiencia familiar como cuidadores de hijos adolescentes con trastorno mental.**

Dentro del sistema informal, la familia es considerada como la “unidad de cuidado”, compuesta por la persona cuidada, el cuidador principal y el resto de las personas que componen la unidad familiar. Actualmente, pese a que la familia continúa siendo la columna vertebral y el escenario donde se desarrolla y conserva la provisión de cuidado en Europa, deben enfrentar responsabilidades de cuidado sin tener, en muchos casos, los conocimientos y la habilidad requerida para hacerlo (Canga et al., 2011; Rivas & Ostiguín, 2011; WHO, 2002).

Juan, Guillamón, Pedraz, & Palmar (2015), realizaron una revisión integradora de la producción científica sobre el cuidado familiar a la persona con TMG y mayor de edad en el hogar familiar, concluyeron que la producción sobre el tema era limitada, siendo la temática más estudiada la sobrecarga familiar desde el punto de vista objetivo, la temática relacionada con las perspectivas subjetivas del cuidado familiar comienza a tener mayor representación. A pesar de que la experiencia sea subjetiva existen componentes objetivos que la conforman y que sirven de indicadores, como es la carga familiar, la carga financiera o el tiempo invertido en el cuidado. En general, los estudios establecen que la carga familiar es elevada (Ahlem et al., 2017; Angold et al., 1998; Feki et al., 2015; Matthews, Lenz, Peugh, Copps, & Peterson,

2018). La evidencia consultada reporta una media de 100 horas a la semana de dedicación al cuidado y una carga financiera promedio entre 15% - 44% según los ingresos familiares (Viana et al., 2013). Esta carga familiar supone una de las principales razones para el uso especializado de servicios de salud mental (Angold et al., 1998).

Un conocimiento más exhaustivo de la experiencia del cuidado familiar y del impacto de los trastornos mentales en la familia mediante el uso de metodología cualitativa podría aumentar el conocimiento sobre los obstáculos y avances en el cuidado familiar, así como reorientar los recursos y atender de forma óptima las necesidades del cuidador familiar de la persona con TMG (De la Cuesta, 2009). Es importante identificar y tener en cuenta todos los elementos subjetivos y objetivos que componen la experiencia de cuidador para establecer intervenciones terapéuticas efectivas que cumplan con los requisitos, tanto de los pacientes como de los cuidadores, y que reduzcan el riesgo para la salud mental de los cuidadores (Cepeda, 2010; Tuck, Du Mont, Evans, & Shupe, 1997; Urrea, 2017; Viana et al., 2013; Winn, Perkins, Murray, Murphy, & Schmidt, 2004).

La experiencia familiar del cuidado estará marcada por el impacto en la vida cotidiana de cada miembro de la familia, en especial de los padres, que en estos casos suelen ser los cuidadores informales. Esta experiencia, abordada desde una perspectiva fenomenológica, contiene lo vivido en relación con los sentimientos, las percepciones, los saberes, conocimientos y capacidades provocadas ante una situación vital determinada, que a su vez, está influida por “los juicios de la realidad, las valoraciones, las reglas de conducta, la determinación de fines y de bienes que se forman en un grupo de personas y que son comunes a ellas” (Paulín, Horta, & Siade, 2009). Por lo tanto, la experiencia es subjetiva y está sujeta a la temporalidad; el individuo tiene la capacidad de significar una vivencia a partir de la mirada retrospectiva de la misma (Llanes Díaz, 2012) y, a medida que las vivencias se siguen acumulando, se agregan las nuevas experiencias, y esto incluye desde cambios ínfimos, mínimos, hasta cambios trascendentales, vitales (Fraga, 2016).

En cuanto a la experiencia de cuidar, en términos generales, los cuidadores experimentan una variedad de emociones cuando cuidan a sus familiares con un trastorno mental (Olasoji, Maude, & McCauley, 2017). La experiencia vivida con la llegada de un problema de salud mental al seno de una familia provoca desconcierto, incertidumbre, dudas y desestabilización, que en el peor de los casos puede llegar a desestructurar el sistema familiar. Entre las razones principales se encuentra la difícil comprensión de los trastornos mentales, la falta de experiencia previa o formación en el terreno de este tipo de enfermedades y por la evidente carga y estigma que arrastran. García (2011) identificó cinco aspectos comunes en estos cuidadores:

- Inmensa tristeza e impotencia ante la pérdida funcional del miembro afectado.
- Cambios en la dinámica familiar.
- Sentimientos de frustración.
- Elevados niveles de estrés y desesperanza.
- Progresivo aislamiento de la red social de apoyo.

Cuando el miembro familiar receptor de cuidados es un hijo adolescente con TMG intervienen otros factores que hacen más complicado todo el proceso y la carga familiar es mayor (Hastrup, Van Den Berg, & Gyrd-Hansen, 2011; Viana et al., 2013). Con el avance de enfermedades crónicas como los trastornos mentales, la familia va experimentando una serie de sentimientos potencialmente estresantes como: culpa, rabia, hostilidad, desprotección e inutilidad, dolor, tristeza, desasosiego, temor, desesperanza, vergüenza, confusión y depresión entre los más frecuentes (Delgadillo-Hernández, López-Coutiño, del Consuelo Cabral-Gallo, & Sánchez-Zubieta, 2012; Viana et al., 2013). Autores como Shpigner, Possick, & Buchbinder (2013), analizaron el contenido de entrevistas en profundidad con 10 padres sobre su experiencia con el primer brote del trastorno de sus hijos, identificando estos temas: la percepción de la aparición repentina de la enfermedad, los sentimientos de estar sumidos en la angustia, dolor intenso derivado de la culpa y el desamparo con ira y aislamiento concomitantes.



Un reciente estudio cualitativo de tipo etnográfico, realizado con el objetivo de conocer la experiencia de 21 cuidadores de hijos con problemas de salud mental, identificaron tres categorías principales: la primera, hacer frente a situaciones cotidianas; la segunda, entender el sufrimiento mental como una situación de vida; por último, miedo al futuro, sentimiento de desamparo social y gubernamental (Dos Santos, Odete, De Oliveira, & Henriques, 2018). Esta línea temática también se recoge en los discursos de otros estudios cualitativos con cuidadores de hijos con problemas de salud mental a largo plazo (Darmi, Bellali, Papazoglou, Karamitri, & Papadatou, 2017; Johansson, Anderzen-Carlsson, Åhlin, & Andershed, 2010; Johansson, Anderzen-Carlsson, Ahlin, & Andershed, 2012; Johansson et al., 2015; Landon, Pike, Diesfeld, & Shepherd, 2016; Young, Murata, McPherson, Jacob, & Vandyk, 2018).

El estudio de Valero-Moreno et al. (2018) concluye que los cuidadores familiares de hijos con problemas de salud mental tienden a desarrollar síntomas de ansiedad y depresión clínica con mayor frecuencia y en niveles más altos que los reportados por los padres de adolescentes sin problemas de salud. Otros autores como Sin, Murrells, Spain, Norman, & Henderson (2016) también exponen que la carga de cuidar puede incurrir en niveles clínicamente significativos de angustia, depresión y ansiedad, matizando que la salud mental de los cuidadores se correlaciona inversamente con la cantidad de atención que brindan (Sin, Murrells, Spain, Norman, & Henderson, 2016).

Este malestar es el resultado de sentimientos de pérdida, tristeza, frustración causado por la preocupación constante y la tensión por cuidar a un hijo con problemas de salud mental, por el cambio de relaciones y por el dolor por la pérdida de la personalidad anterior y/o el estilo de vida familiar anterior. Como consecuencia, existe una repercusión directa entre la cantidad de tiempo destinado a los cuidados y al acompañamiento y el esfuerzo físico empleado y en el desarrollo normal de las actividades laborales, de ocio y sociales, pudiendo ocasionar problemas con la pareja y con los otros hijos (Calderón et al., 2017; García, 2011; van der Sanden, Bos, Stutterheim, Pryor, & Kok, 2013).

El cuidado de un adolescente que muestra un comportamiento anormal, como hiperactividad o trastornos del comportamiento o los trastornos del espectro autista son afecciones que podrían aumentar el riesgo de angustia en los padres, a la vez

que aumentan significativamente el riesgo de una percepción negativa de los padres sobre la situación (Guyard et al., 2017).

Autores como Olasoji et al. (2017) destacan la importancia de trabajar en colaboración con cuidadores informales y reconocer su valiosa contribución al cuidado de sus familiares con TMG. Concluyen que la comprensión de las experiencias familiares garantiza un enfoque más centrado en la familia hacia la atención y destacan al personal de enfermería como defensores no solo del paciente sino también de sus familias.

A pesar de estos datos, los estudios recientes insisten en la falta de estudios adicionales con enfoque en las experiencias de los padres para ampliar la comprensión sobre su experiencia en situaciones de problemas de salud mental a largo plazo y desde una perspectiva centrada en la familia (Johansson et al., 2010, 2012). Otros autores también, concluyen con la necesidad de explorar sobre intervenciones efectivas para reducir y gestionar el impacto general y psicológico de estos cuidadores (Ahlem et al., 2017), así como, sobre los factores que influyen en la capacidad de los padres para mantenerse comprometidos en el cuidado de los cuidados (Young et al., 2018).

### **3.3 La experiencia familiar con la asistencia en salud mental del niño y adolescente.**

Desde una perspectiva global, las brechas en los recursos para la salud mental del niño y adolescente se pueden clasificar de la siguiente manera: fracaso en la financiación de recursos financieros necesarios para la asistencia, desigualdades en la accesibilidad, capacitación profesional, servicios insuficientes y falta de políticas específicas (Belfer, 2008).

Datos epidemiológicos de Ontario estiman que menos del 25% de los jóvenes que necesitan tratamiento reciben esos servicios especializados y menos del 7% reciben

un diagnóstico por su médico (Woodgate et al., 2017). Los datos recientes indican que los problemas de salud mental de los jóvenes no han recibido la atención de política pública pertinente y hay un insuficiente y desigual desarrollo de estructuras o programas sanitarios destinados al tratamiento intensivo y prolongado para TMG en población infanto-juvenil (Lasa et al., 2014; Woodgate et al., 2017).

El padecimiento de una enfermedad crónica como son los TMG requieren en algunos casos la hospitalización en las unidades de psiquiatría de la persona, suponiendo un impacto tremendo en las familias (Clarke & Winsor, 2010). El ingreso hospitalario suele ser un importante acontecimiento patobiográfico en el que la familia deposita muchas esperanzas y en la que no en pocas ocasiones aparecen también crisis familiares (Hernández, 2015).

En una búsqueda sistemática llevada a cabo por Weller et al. (2015), se centraron en el impacto de la hospitalización psiquiátrica de un paciente joven o adulto en los cuidadores informales, obteniendo reacciones heterogéneas, pero marcadas por una gran angustia, experiencias de estigma, interrupciones en la vida diaria, peor salud médica general, tensión económica y cambios en las relaciones después de la hospitalización. Surgen, así, sentimientos y emociones que van “desde un alivio temporal hasta un shock profundo o un dolor más duradero” (Clarke & Winsor, 2010) resultando reacciones ambivalentes con la hospitalización: por un lado, al ingresar parte de la responsabilidad de los cuidados pasa de los familiares al personal, con lo que puede disminuir la carga; por otra lado, sin embargo, las normas de la institución, estar inmerso en un medio extraño y con personal desconocidas, entre otros factores, puede influir negativamente en la calidad de vida del cuidador (Cepeda, 2010). “Algunos padres pueden tener dificultades para comprender la naturaleza de su rol como padres durante este difícil período de tiempo, experimentar incertidumbre con respecto a la condición y el resultado de sus hijos, enfrentar la necesidad cumplir con las responsabilidades domésticas y laborales, y sentirse culpable por no haber prevenido la hospitalización” (Hasson, Ben-Pazi, Silberg, Pijnenborg, & Goldzweig, 2019). Esta heterogeneidad en las reacciones puede estar influenciadas por el estilo de afrontamiento familiar, las percepciones culturales y/o étnicas de los trastornos mentales y las creencias familiares sobre el trastorno mental (Weller, Faulkner, Doyle, Daniel, & Goldston, 2015).

Los hallazgos de la síntesis de evidencia cualitativa revelan que los padres cuidadores de jóvenes con diagnóstico de esquizofrenia describen experiencias de incertidumbre y cambios relacionados con el problema de salud mental de sus hijos. Algunos cuidadores informan sobre dudas sobre las acciones que debían tomar y que eran contrarias a su rol de padre esperado, sobre las dificultades para usar y comprender los recursos disponibles en el sistema de salud mental o sobre la angustia inducida o empeorada como resultado de las barreras al tratamiento para su hijo con esquizofrenia (Young et al., 2018). Las dificultades para organizarse y colaborar con los servicios profesionales y de apoyo supone uno de los factores más estresantes para los cuidadores de hijos con trastorno general del desarrollo (Weiss, 1991).

La cooperación entre los niños, los padres, los proveedores de servicios de atención y las autoridades podría aumentar la capacidad de los padres para brindar mejores cuidados, así como ayudarlos a comprender y hacer que lo incomprensible sea manejable (Johansson et al., 2012). Llevar a cabo intervenciones específicas con los cuidadores para mejorar el conocimiento y la comprensión de la psicosis, la capacidad de afrontamiento y las estrategias de afrontamiento e, nfocado a una mayor autoeficacia (Sin et al., 2016), ayudándoles a ser un miembro activo del equipo de cuidado en el camino hacia la recuperación de sus hijos (Clarke & Winsor, 2010). Los hallazgos sugieren que los cuidadores luchan para navegar por los servicios y necesitan un mayor apoyo para proteger su salud mental y física (Young et al., 2018).

Las evaluaciones de las experiencias de cuidado son cruciales para determinar el bienestar de los cuidadores (Sin et al., 2016). Sin embargo, en la práctica asistencial la figura del cuidador informal no está normado y su participación pasa desapercibida o no es valorada en muchas ocasiones (Cepeda, 2010; Clarke & Winsor, 2010).

El equipo interdisciplinario de profesionales de la salud mental son un aparte crucial del tratamiento terapéutico en los TMG y un medio para ayudar a las familias y sus hijos durante la hospitalización e integrarlos en el logro de metas y transición de regreso a la comunidad (Clarke & Winsor, 2010; Delaney, 2017). Deben reconocer la profunda crisis que experimentan el adolescente y su familia y, como tal,

representa la oportunidad clásica que se le otorga a una crisis: el potencial de desastre versus el potencial de crecimiento vivificante (Clarke & Winsor, 2010).

Intervenciones con intereses comunes tanto del área de la salud mental mundial como en el área de la terapia familiar, incluyen la atención colaborativa, con un énfasis cada vez mayor en la importancia de la cultura a la hora de comprender y tratar cuestiones de salud mental, el reconocimiento de la capacidad de las familias para apoyar o impedir la recuperación de los trastornos mentales, y el uso de tratamientos factuales y basados en fortalezas (Patterson, Edwards, & Vakili, 2018; Regan, Curtin, & Vorderer, 2017). La mayoría de los profesionales tienen en cuenta la familia y tratan de involucrar a los niños y las familias en la planificación del tratamiento, por lo que, son un vehículo para mejorar la forma en que se diseñan y se llevan a cabo las prácticas clínicas y las políticas institucionales (Regan et al., 2017).

Las experiencias se ven afectadas directamente por la forma en que son tratadas por los profesionales sanitarios y esto, a su vez, puede afectar a la relación terapéutica y comprometer el cuidado. La comunicación es uno de los factores influyentes en la experiencia familiar con la asistencia sanitaria identificado por los padres; para ellos, una mejor comunicación con el equipo del hospital podría reducir la carga experimentada cuando sus hijos están hospitalizados (McCann, Lubman, & Clark, 2012; Shilling, Edwards, Rogers, & Morris, 2012). Las entrevistas cualitativas con cuidadores de adultos revelaron que los cuidadores se sentían aislados y confundidos cuando trataban con profesionales de la salud mental e incluso, pueden considerar subestimada su contribución como cuidadores informales como ya se ha mencionado (McCann et al., 2012; Weller et al., 2015).

También hay estudios que señalan al equipo de enfermería como el profesional más calificado para las habilidades de atención que requiere la población infanto-juvenil con necesidades especiales (Góes & Cabral, 2017). Enfermería debe ser consciente de la importancia de los diversos tipos de apoyo que demandan los cuidadores para promover la calidad del cuidado familiar (Sanjari et al., 2009).

Las implicaciones de los profesionales incluyen la necesidad de seguir estudiando la experiencia de los padres durante la hospitalización psiquiátrica de sus hijos y otros posibles factores relacionados con la experiencia subjetiva y objetiva (Hasson

et al., 2019). Por otra parte, los instrumentos de satisfacción cuantitativos de tipo encuesta estandarizados disponibles (Bunge, Maglio, Musich, & Savage, 2014; Oliva & Villa, 2014; Toomey et al., 2015) pueden no encajar bien con lo que los niños y adolescentes y sus familias buscan para compartir su experiencia o cómo enmarcar mejoras en la calidad de su atención (Salamone, Chur, & Winefield, 2015).

### **3.4. La experiencia familiar con el estigma asociado a los trastornos mentales.**

Existen diferentes aproximaciones para definir el estigma; sin embargo, la mayor parte de la literatura converge en la conceptualización del sociólogo canadiense Erving Goffman (1963) en su obra titulada "*Estigma: la identidad deteriorada*", que definió el estigma como el "proceso en el cual la reacción de los demás estropea la identidad normal", reconociendo la experiencia de un trastorno mental como una de las formas de estigma, que se da en una gran variedad de contextos sociopolíticos a nivel mundial. Señala, además, que los procesos de estigmatización surgen desde la discrepancia entre una "identidad social virtual" correspondiente a las características que debe tener una persona (según las normas culturales) y una "identidad social actual", que indica los atributos que representa esa persona (Goffman, 2001).

El manejo del estigma es un rasgo general de la sociedad, un proceso que se produce donde existen normas de identidad: el rol de normal y el rol de estigmatizado son partes del mismo complejo. El normal, quien no sufre estigma, y el estigmatizado, no son personas, son perspectivas, por lo que una persona estigmatizada conoce el punto de vista que los otros tienen de personas como ella. Los atributos duraderos de un individuo particular lo pueden convertir en un estereotipo y representar el papel de estigmatizado en casi todas las situaciones sociales que le toque vivir y será normal referirse a él como estigmatizado (Solís, 2017).

El desconocimiento y la información sesgada y alarmante sobre los problemas de salud mental produce que la sociedad tenga una actitud estigmatizante con quienes lo padecen (Santiago, 2009). En el ámbito de la salud mental, el estigma puede objetivarse en tres aspectos del comportamiento social: los estereotipos, los prejuicios y las discriminaciones (Arnaiz & Uriarte, 2006; Corrigan & Rao, 2012; Kaushik, Kostaki, & Kyriakopoulos, 2016; López et al., 2008; Twenge, Catanese, & Baumeister, 2003). Por una parte, los estereotipos suelen incluir información referente la peligrosidad, la responsabilidad, las incapacidades para tareas básica, la impredecibilidad de carácter y de reacciones, y la falta de control. De esta manera, se activan los prejuicios, relacionados con las emociones, dando lugar a reacciones de miedo, temor, desconfianza, etc. que, a su vez, pueden desencadenar distintas formas de discriminación social hacia la persona con problemas de salud mental y sus allegados (Twenge et al., 2003).

Este estigma manifiesto por los comportamientos sociales es la representación más comúnmente conocida del estigma, denominado también estigma social. Es importante añadir que existe otra representación del estigma que sucede cuando las personas interiorizan estas actitudes sociales negativas, denominada autoestigma y de ella resultan numerosas consecuencias negativas como la disminución del autoestima y autoeficacia (Corrigan & Rao, 2012; Lojo, 2013; Rüsçh, Angermeyer, & Corrigan, 2005).

Ambas representaciones de estigma las sufren también los familiares de personas con TMG aumentado así la carga familiar ya mencionada (Chang, Yen, Jang, Su, & Lin, 2017; Corrigan & Rao, 2012; Fox, Earnshaw, Taverna, & Vogt, 2018; Goffman, 1990; Grover, Avasthi, et al., 2017; López et al., 2008; Muñoz, Santos, Crespo, & Guillén, 2009b; Ostman & Kjellin, 2002; Phelan, Bromet, & Link, 1998; Zhang et al., 2018). En el trabajo de Goffman (1963) el estigma sufrido por los miembros de la familia se describe como estigma de "cortesía o estigma asociativo, que es el proceso por el cual una persona es estigmatizada en virtud de su asociación con otra persona estigmatizada". Los estudios sobre el estigma familiar recogen como contenido de esta experiencia los estereotipos de culpa, vergüenza y contaminación, así como, percepción de baja autoestima, bajo estado de ánimo, mayor carga de cuidado y angustia emocional (Chang et al., 2017; Fox et al., 2018; J. E. Larson & Corrigan, 2008; Shi et al., 2018; Zhang et al., 2018). En un estudio cualitativo llevado a cabo en la Comunidad de Madrid con familiares de personas con TMG, el análisis

efectuado de las opiniones vertidas por los participantes recogió los siguientes apartados generales: Estigma social percibido por las familias hacia las personas con trastorno mental y sus familiares; El estigma de las familias hacia las personas con trastorno mental que conviven con ellos; El auto-estigma dentro de la familia; El estigma de los profesionales, percibido por los familiares (Muñoz et al., 2009b).

Los cuidadores también pueden sentirse desvalorizados o preocupados por las percepciones de otras personas sobre las causas de la enfermedad de sus hijos, como la genética o la educación que les hayan brindado (van der Sanden et al., 2013; Weller et al., 2015). La evidencia consultada revela datos heterogéneos al observar que los cuidadores tienen diferentes niveles de estigma, por ejemplo, el diagnóstico puede influir registrando un mayor estigma asociado en los cuidadores de personas con esquizofrenia (Chang et al., 2017), y cuando el paciente tenía una edad más temprana de inicio y una duración más prolongada del tratamiento (Grover, Varadharajan, & Avasthi, 2017). Otro estudio aporta que el estigma es mayor en los cuidadores menores de 35 años (Zhang et al., 2018). En cuanto al autoestigma familiar, cuando el miembro de la familia es un adolescente con problemas de salud mental, estudios registran que los niveles de conciencia de enfermedad y el autoestigma de los padres de adolescentes son más bajos que los niveles experimentados por padres de adultos con trastornos mentales graves; si bien este estudio revela que a medida que la conciencia de enfermedad va aumentando, aumenta el autoestigma familiar y, con ello, el estrés de los padres (Hasson et al., 2019). También, se ha asociado una mayor percepción de estigma del cuidador con una mayor morbilidad psicológica, manifestado por una gran angustia y sufrimiento familiar (Grover, Avasthi, et al., 2017; Muralidharan, Lucksted, Medoff, Fang, & Dixon, 2016; van der Sanden et al., 2013).

Estos datos son de gran trascendencia, ya que la estigmatización de niños y adolescentes con problemas de salud mental y sus familias es un problema universal e incapacitante, que persiste en la edad adulta manteniéndose los problemas familiares y sociales (Kaushik et al., 2016; Link & Phelan, 2001). Existe evidencia que señala que los problemas de salud mental en la población infanto juvenil están más estigmatizados y producen más atribuciones negativas que los problemas de salud físicos (Walker, Coleman, Lee, Squire, & Friesen, 2008). Incluso, dentro de los



problemas mentales, este estudio apunta que la depresión está más estigmatizada que el trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH) entre pares influido por la percepción de probabilidad de violencia y comportamientos antisociales.

Las experiencias familiares de estigma estarán marcadas por las actitudes sociales y las dificultades para sobrellevarlo, lo que podría influir significativamente en una calidad de vida deficiente de los cuidadores primarios (Chang et al., 2017; Zhang et al., 2018). Las actitudes de rechazo y la consecuente imagen social negativa que conlleva pueden levantar barreras sociales adicionales que aumentan el riesgo de aislamiento y marginación de toda la familia (Muñoz, Santos, Crespo, & Guillén, 2009a). El estigma familiar puede resultar en restricciones auto-sociales, retraso en la búsqueda de tratamiento y mala calidad de vida (Girma et al., 2014).

Algunos estudios identifican la subutilización de los servicios de salud mental como una consecuencia directa del estigma, ya que puede influir negativamente en la determinación del comportamiento de búsqueda de atención (Bharadwaj, Pai, & Suziedelyte, 2017; Corrigan & Rao, 2012; Fundación Alicia Koplowitz, 2014; Mukolo, Heflinger, & Wallston, 2010; Rüsche et al., 2005). Un estudio realizado con 251 adolescente con problemas de salud mental, muestra que los adolescentes con más problemas o más percepción síntomas informaron de actitudes más negativas hacia la búsqueda de ayuda y demostraron menos voluntad de buscar ayuda (H. Chen et al., 2014; MacLean, Hunt, & Sweeting, 2013). Rüsche et al. (2005) justifican este hecho como medio para evitar el estigma, ya que a diferencia de otros grupos estigmatizados, las personas con problemas de salud mental no comparten una condición fácilmente visible; por lo tanto, la mayor señal que produce el estigma social es la etiqueta diagnóstica que, generalmente, proviene de la utilización de los servicios de salud mental (Rüsche et al., 2005). Como resultado, las expectativas de respuestas estigmatizantes de los adolescentes y sus familias pueden retrasar o evitar la búsqueda de ayuda (MacLean et al., 2013).

Además, padres de adolescentes informan que el estigma hacia los problemas de salud mental hizo que sus experiencias fueran difíciles de compartir y discutir con amigos e incluso con otros miembros de la familia, siendo selectiva la divulgación de la situación (Clarke & Winsor, 2010; Fox et al., 2018; Zhang et al., 2018). Entorno al 40% de los cuidadores ocultan la hospitalización o lo comunican a un número limitado de personas como medio para evitar el rechazo (Phelan et al., 1998; Weller

et al., 2015). Otros estudios sugieren que el contexto en el que se divulgan los problemas de salud mental afecta el estigma percibido: se piensa que las respuestas son más punitivas en los contextos escolares y de pares (Johansson et al., 2015; MacLean et al., 2013; Moses, 2009), y que a los adolescentes y sus familiares presentan mayores dificultades que las informadas por los cuidadores de adultos con problemas de salud mental (Kaushik et al., 2016). Estos datos reflejan la soledad y aislamiento asociado al estigma de los trastornos mentales que informan los cuidadores (Clarke & Winsor, 2010).

A menos que se aborde de manera sistemática, la falta de conocimiento, el escepticismo y las creencias mal informadas de la población general sobre los problemas de salud mental, seguirán surgiendo problemas continuos para los proveedores de salud, para los cuidadores y para niños y adolescentes que buscan tratamiento (Pescosolido et al., 2008). El monitoreo de la calidad de las relaciones entre los pacientes y sus familiares, así como el desarrollo e implementación de intervenciones psicoeducativas y apoyo orientadas a la familia, son estrategias sugeridas para la prevención de actitudes estigmatizantes en la familia (Chang et al., 2017; Fox et al., 2018; Hasson et al., 2019; Kaushik et al., 2016; Sousa, Marques, Curral, & Queirós, 2012; van der Sanden et al., 2013;).

En síntesis, el estigma lo conforman tres dimensiones: estereotivos negativos, prejuicio y discriminación; dos contextos de estigma: yo, público o social; y dos objetivos: yo, individuo y familia (Mukolo et al., 2010). Es esencial considerar todas estas perspectivas para poder entender la experiencia con el estigma que viven los familiares y los adolescentes con todas sus singularidades y peculiaridades; sin embargo, estos contextos de estigmatización son poco conocidos o no se han estudiado adecuadamente y hay poca evidencia sobre cómo es la experiencia familiar con este fenómeno (Kaushik et al., 2016; Mukolo et al., 2010; Shi et al., 2018; Zhang et al., 2018).

## 4.METODOLOGÍA CUALITATIVA.

### 4.1 Definición y características

El término metodología según la Real Academia Española (RAE- ASALE, s. f.) proviene del griego μέθοδος: *méthodos* 'método' y -logía, y es definido como la “*ciencia del método, conjunto de métodos que se siguen en una investigación científica o en una exposición doctrinal*”.

La metodología debe tener en cuenta la posición teórica y epistemológica de la que se parte para decidir cómo llevar a cabo una investigación científica de manera que la metodología utilizada sea la más adecuada para analizar la realidad objeto de estudio en su totalidad. Previamente al análisis cualitativo los investigadores deben decidir cuál es el marco teórico en el que desarrollarán su investigación, Guba & Lincoln (1994) consideran que los paradigmas existentes son cuatro, el Positivismo y el Postpositivismo que comprenden los paradigmas tradicionales de metodología cuantitativa cuyo propósito de investigación es la explicación, predicción y control del objeto de estudio; y, por otro lado, los paradigmas de Teoría crítica y el Constructivismo, que habitualmente se asocian con investigación cualitativa y cuyos propósitos de investigación en el caso de la teoría crítica es la crítica y transformación, restitución y emancipación; y en caso del constructivismo es el entendimiento y la reconstrucción. Es en este último paradigma en el que se encuadra la investigación desarrollada, no sólo por el objeto de estudio sino por la naturaleza del conocimiento basada en reconstrucciones individuales que se agrupan alrededor del consenso de opiniones múltiples y, porque el proceso tiende a la revelación en un problema especial, características todas ellas según Guba y Lincoln del paradigma constructivista cuyas “creencias básicas” son respecto a la ontología el relativismo, el estudio de una realidad local y específica construida, epistemológicamente es subjetivista y transaccional aportando hallazgos creados, y metodológicamente se apoya en la hermenéutica/dialéctica.

Taylor & Bogdan (1987) definen la metodología como “*el modo en que enfocamos los problemas y buscamos las respuestas*”. Distinguen dos perspectivas teóricas principales, el positivismo que busca las causas de los fenómenos sociales y utilizan métodos como los cuestionarios e inventarios entre otros; y la perspectiva fenomenológica que busca entender y comprender los fenómenos sociales desde la perspectiva propia de los implicados en el fenómeno, otorgándole importancia a las

cosas que los implicados dan importancia; *“examina el modo en que se experimenta el mundo”*, utiliza para ello métodos cualitativos que aportan datos descriptivos sobre las conductas de las personas sometidas a la investigación. Existen dos grandes grupos de metodologías la cuantitativa y la cualitativa.

Denzin & Lincoln (2012) definen la metodología cualitativa como aquella que atraviesa disciplinas, campos y asuntos, una compleja e interconectada familia de términos, conceptos, y suposiciones. Multiparadigmática en su enfoque. Realiza interpretaciones que transforman el mundo en representaciones permitiendo estudiar cosas en su ambiente natural, tratando de darle sentido, o interpretar los fenómenos en términos del significado que las personas les otorgan.

Siguiendo a Taylor & Bogdan (1987), los *“métodos cualitativos son aquellos que pretenden responder a por qué, qué o cómo, más que a cuántas veces o cuánto. Se refiere a la investigación que produce datos descriptivos basados en las propias palabras de las personas o en la observación de su conducta. El objetivo de la investigación cualitativa es el desarrollo de conceptos que nos ayuden a entender los fenómenos sociales en su ambiente natural, ofreciendo el adecuado énfasis a los significados, experiencias y puntos de vista de los participantes”*. Consideran que las características principales son:

- *La investigación cualitativa es inductiva*. Los diseños colocan su atención en lo emergente, partiendo siempre de los datos para desarrollar teorías. Parten de una pregunta de investigación vagamente formulada que van construyendo y perfeccionando a medida que avanza la investigación.
- *El investigador ve a las personas desde una perspectiva holística*; las personas no se reducen a variables que puedan compararse entre sí, sino que son consideradas como un todo que no debe dividirse si se desea alcanzar un conocimiento completo del mismo.
- *Los investigadores cualitativos son sensibles a los efectos que ellos mismos causan sobre las personas objeto de su estudio*. Deben apartar sus propias creencias, perspectivas y predisposiciones al interpretar los datos obtenidos en la investigación, y aunque no pueden eliminar el efecto que causan en las

personas deben de reducirlo al mínimo y ser conscientes de ello.

- *El investigador cualitativo trata de comprender a las personas dentro del marco de referencia de las mismas.* Para ello, la investigación cualitativa tiene una predilección por las opciones multimétodo, de manera que sucesiva o simultáneamente se utilizan distintas metodologías, diferentes informantes o diversos paradigmas.
- *Todas las perspectivas son valiosas. Todos los escenarios y personas son dignos de estudio.*
- *Los métodos cualitativos son humanistas.* El investigador llega a conocer a las personas objeto de estudio ya que conoce sus experiencias cotidianas en la sociedad o en las organizaciones.
- *Los investigadores cualitativos dan énfasis a la validez en su investigación;* Un estudio cualitativo es una pieza de investigación sistemática conducida con procedimientos rigurosos, aunque no obligatoriamente estandarizados. Los criterios de calidad no incluyen que el proceso se desarrolle fielmente según el modelo inicial, sino que sepa a adaptarse a los hallazgos que surgen con el desarrollo de la propia investigación.
- *La investigación cualitativa es un arte.* Los métodos utilizados ayudan al investigador a alcanzar un resultado en vez de ser el investigador el que sigue las directrices de una técnica.

Tras exponer las características de la investigación cualitativa pueden observarse claras diferencias con la investigación cuantitativa tanto en los elementos básicos de su definición como en los aspectos metodológicos utilizados y la actitud del investigador durante la investigación. Estas diferencias se esquematizan en la siguiente tabla tomada de Munárriz & Sanjuán (2001):

	Cuantitativo	Cualitativo
<b>Elementos básicos de la definición</b>	Numero	Palabra
	Explicar	Entender
	Contar	Describir
	¿Cuánto?	¿Qué?
	Hechos Objetividad	Significados Relativismo
<b>Aspectos metodológicos</b>	Análisis estadístico	Conceptualización
	Comprobar	Generar
	Muestreo aleatorio	Muestreo teórico
	Fiabilidad	Validez
	Deductivo	Inductivo
	Ámbito experimental Controlado, reduccionista	Ámbito natural Abierto, integrador
<b>Actitud del investigador</b>	Diseño prefijado	Diseño emergente
	Encuesta Sedentaria (axiomática)	Observación, entrevista Nómada
	Insensible al contexto Externo a la praxis Objetividad	Sensible al contexto Inmerso en la praxis Subjetividad
	Neutral	Comprometido

Tabla 1: Diferencias entre el método cuantitativo y cualitativo.

#### 4.2 Métodos cualitativos.

Tal y como recomienda Olabuénaga (2012) en su obra “*Metodología de la investigación cualitativa*” tras la elección de paradigma, conviene la elección estratégica del foco de interés al que se orienta la investigación. Existe una extensa y diversa literatura sobre los métodos y planteamientos que encajan en la categoría de investigación cualitativa. Se entiende por método una forma característica de investigar, determinada por la intención sustantiva y el enfoque que la orienta (Rodríguez, Gil, & García, 1996). Existen diversos métodos englobados en la investigación cualitativa, las preguntas que se plantean, sus fuentes y sus técnicas-tipo pueden observarse en la siguiente tabla, tomada de Munárriz (2005):

Método	Intención	Fuentes	Técnicas-tipo
<b>Fenomenología hermenéutica</b>	Investigar la subjetividad (experiencia vital individual)	Filosóficas	Introspección, entrevistas y observación
<b>Etnografía</b>	Valores, ideas compartidas	Antropología	Observación
<b>Etnometodología</b>	Entender cómo se llega a comprender una situación compartida	Sociología	Observación y entrevistas atención al detalle y a lo cotidiano
<b>Teoría fundamentada</b>	Elaboración de teoría a partir de los datos	Sociología interaccionismo simbólico	Centradas en el procedimiento de análisis
<b>Análisis del discurso</b>	El discurso como práctica social	Lingüística (pragmática)	Técnicas que fomentan o recogen discursos en su medio natural
<b>Análisis conversacional (de interacciones)</b>	La interacción	Lingüística etnología etnometodología	Observación y transcripciones elaboradas
<b>Investigación de acción participativa</b>	Investigar para cambiar	Sociología crítica movimientos de emancipación (clase, género, raza)	Participación colaboración horizontal
<b>Casuística</b>	Entender y elaborar marcos conceptuales	Psicopatología	Entrevistas y observación
<b>Investigación clínica cualitativa</b>	Cuestiones de contexto, complejidad, sentido y poder	Ciencias clínicas	Observación y entrevistas en la situación clínica
<b>Historias de vida</b>	Ver con los ojos de otros el testimonio	Sociología	Entrevistas, documentos personales
<b>Técnicas narrativas</b>	La historia que cuentan los datos	Análisis literario	Observación, entrevistas y textos

**Tabla 2: Características de los métodos de investigación**

Cada método aporta una visión diferente, en las investigaciones cualitativas es frecuente usar más de una práctica interpretativa (Denzin & Lincoln, 2012).

Para el desarrollo y comprensión de esta investigación cobra importancia profundizar en mayor medida sobre los métodos de análisis del discurso y la teoría

fundamentada ya que serán la base del desarrollo de esta investigación en cuanto a recolección y análisis de los datos.

Urra, Muñoz, & Peña, (2013) definen el discurso como *“una creencia, una práctica o un conocimiento que construye realidad y proporciona una forma común de entender el mundo por los individuos y pragmáticamente, es el lenguaje en uso y sus efectos en los distintos contextos sociales.”* En el ámbito sanitario mencionan que el uso del análisis discursivo puede ser utilizado en distintos fenómenos sociales donde el lenguaje tiene connotaciones y relevancia en la vida de las personas.

Al encontrarnos ante el texto obtenido del discurso transcrito de los participantes podemos analizarlo según De Andrés Pizarro (2000) utilizando dos tendencias, por un lado se encuentra el *“análisis de contenido”* que se centra en *“describir y hasta cierto punto cuantificar, asumiendo a menudo la transparencia del lenguaje”*, y por otro lado el *“análisis del discurso”* el cual consideramos que se adapta en mayor medida a lo pretendido en esta investigación. El método de análisis del discurso según Urra et al. (2013) busca entender no sólo cómo se construyen los textos y la función que tienen en sí mismos sino cómo estos discursos forman parte de la realidad social de los sujetos que participan en la investigación; Para poder entender la necesidad del análisis del discurso debemos saber que el discurso está formado no sólo por la forma de comprender el mundo o realidad social sino también por la opacidad inherente del lenguaje, recordando a Freud, el lenguaje es uno de los modos de acceder al inconsciente de las personas y una herramienta que permite volver consciente lo inconsciente. Son estas *“dos partes”* del discurso, los datos expresados y el contenido latente, las que justifican el análisis del mismo como material ya que nos posibilita acercarnos a leer la realidad social. Tal y como lo explica Santander (2011), *“debemos analizar los discursos entendiéndolos como síntomas, no como espejos que necesariamente reflejan de manera transparente la realidad social, ni los pensamientos o intenciones de las personas. Así, lo que ocurre en el nivel de la circulación de los discursos no es necesariamente un reflejo de lo ocurrido en el nivel de su producción, lo que quedan son huellas, pistas, hebras, síntomas que el analista debe saber describir e interpretar.”*

Para iniciar el análisis del texto, De Andrés Pizarro (2000) considera necesario ordenar y seleccionar la información obtenida teniendo en cuenta criterios teóricos de relevancia y propone llevarlo a cabo mediante las siguientes etapas:



- 1) *Segmentación*: Es la separación del conjunto de los datos obtenidos en unidades de análisis. Se puede realizar la segmentación teniendo en cuenta el tema, las características de los participantes, por unidades gramaticales, por la evolución temporal de la narración o por la combinación de varias de ellas. Es una etapa básicamente descriptiva y clasificatoria.
- 2) *Establecimiento de categorías*: Cada categoría incluye un significado o un tipo de significados, esto permite clasificar conceptualmente unidades dentro de un tema determinado. Las categorías pueden definirse previamente, irse modificando y ampliando durante el análisis, o una combinación.
- 3) *Codificación*: Una vez establecidas las categorías se les asigna un código a cada una que permita distinguir cada fragmento de información, incluso que persona lo ha realizado y donde puede encontrarse en los datos originales.

El proceso de análisis de los datos no es lineal, sino que las distintas etapas van entrelazándose a medida que avanza la investigación. En la realización de la presente investigación se han tenido en cuenta las etapas propuestas por De Andrés Pizarro para la organización inicial de los datos pasando en un segundo tiempo a utilizar las herramientas aportadas por la teoría fundamentada para continuar y profundizar en el análisis y generar teoría a partir de los datos.

El término teoría fundamentada es la traducción al castellano del término anglosajón "grounded theory", desarrollado por Barney Glaser y Anselm Strauss en 1967. Actualmente es uno de los métodos de análisis cualitativo más utilizado. Este método nos permite construir teorías y proposiciones partiendo directamente de los datos y no de los supuestos a priori, de otras investigaciones o de marcos teóricos existentes (Taylor & Bogdan, 1987). La teoría generada se desarrolla inductivamente a partir del conjunto de datos.

Glaser y Strauss proponen dos métodos para desarrollar Teoría Fundamentada; El primero es el "*método comparativo constante*", por el cual el investigador codifica y analiza datos simultáneamente para desarrollar conceptos, los cuales refina comparándolos continuamente con los datos que se van obteniendo, identifica sus propiedades, observa sus interrelaciones y los integra en una teoría coherente. El

segundo método propuesto es el “*muestreo teórico*”, en el que el investigador selecciona los casos nuevos a estudiar dependiendo del potencial para ayudar a refinar o expandir los conceptos y teorías ya desarrollados.

Estos métodos unidos a la codificación de los datos mediante la codificación abierta que origina resultados descriptivos y las codificaciones axial y selectiva que permiten generar resultados relacionales mediante un desarrollo cíclico, permite la construcción de la teoría o de las hipótesis teóricas (Strauss & Corbin, 2002), dicha teoría es el objetivo final de la Teoría Fundamentada. Glaser y Strauss mencionan dos tipos de teoría, la “teoría sustantiva” que está orientada a un área empírica y sustancial de investigación como el cuidado de los enfermos y la “teoría formal” que está más orientada a un área de investigación más formal o conceptual como el estigma, la socialización..., ambas están apoyadas en los datos pero se diferencian en que la teoría sustantiva no debe someterse a las teorías previas ya que deben prevalecer los conceptos e hipótesis que surgen de los datos, es por ello que diversos autores recomiendan no realizar revisiones bibliográficas previas a la obtención de los resultados de cara a no entorpecer la generación de teoría sustantiva. La teoría sustantiva servirá de nexo para la generación de teoría formal.

### **4.3 La técnica de los grupos focales.**

Los grupos focales son una técnica de recolección de datos mediante una entrevista grupal semi-estructurada, la cual gira alrededor de una temática propuesta por el investigador (Escobar & Bonilla-Jimenez, 2009).

Para Morgan & Krueger (1998), un grupo focal es una técnica de investigación cualitativa que consiste en la celebración de reuniones de grupos (de entre 4 y 12 personas), seleccionadas de acuerdo con determinados criterios, para que sostengan una conversación lo más espontánea posible acerca de unos temas que el conductor les va presentando. El discurso, es transcrito, analizado e interpretado en diferentes grados de complejidad y abstracción (Kitzinger, 1995).

En parte de la literatura científica se ha observado el uso indistinto de grupos focales y de “grupos de discusión” (Ibáñez, 1979), sin embargo, son técnicas que aunque comparten la utilización de grupos de personas, difieren en varios aspectos. En líneas generales, el grupo focal busca recoger el discurso del grupo propiamente dicho, está más focalizado en aspectos concretos relacionados con los objetivos de la propia investigación, y pretende hacer hablar al grupo, mientras que el grupo de discusión tiene un carácter menos directivo, busca delimitar espacios donde poder observar el sentido social del discurso grupal, no dirigiendo ni focalizando la discusión sobre aspectos concretos, deja hablar al grupo (Gutiérrez, 2011).

La práctica de los grupos focales no está claramente protocolizada y sus características varían dependiendo de los objetivos o el tema principal de la investigación. Algunas de las características a tener en cuenta son:

- **Número de participantes**

No existe un consenso respecto a esta cuestión. Algunos autores como Morgan consideran que deben estar formados por entre 6 y 10 participantes, sin exceder de diez, con el fin de propiciar una discusión amena, dinámica y eficaz (Morgan, 1996), sin embargo, dos años más tarde y junto con Krueger, modifican el número de participantes a entre 4 y 12. Según Krueger & Casey (2000) el número idóneo de participantes oscila entre seis a ocho participantes, los grupos de seis personas son más cómodos para los participantes y permiten que el investigador pueda comprender mejor las experiencias de las personas, grupos de más de diez personas no permiten profundizar lo suficiente en el tema objeto del estudio, y dificultan la observación de las interacciones que se producen entre los participantes. Lo ideal, según la bibliografía más reciente se encuentra entre 7 y 9 participantes (Rodríguez & Cerdá, 2002). Teniendo en cuenta lo anterior, Myers, (1998) propone que, según la complejidad del tema a tratar y, la experiencia y habilidad del moderador, se determine el número adecuado de participantes, sin exceder las 12 personas. Para tratar temas sensibles o controvertidos, recomienda la utilización de grupos pequeños, entre 5 y 8 participantes. Ya que es posible que algunos de los integrantes puedan no estar disponibles el día en que se

realice el grupo focal, autores como Morgan sugieren que debe reclutarse al menos un 20% por encima del número total de participantes requeridos (Morgan, 1996).

- **Composición de los grupos**

La composición de los grupos está relacionada con los objetivos de la investigación, siendo, por tanto, intencional. Obligatoriamente para el desarrollo de esta técnica, el grupo debe tener por lo menos un rasgo común importante para el estudio propuesto. Se trata de conseguir grupos homogéneos de personas que tienen algo en común y que sus características personales y vitales no les hacen incapaces de hablar libre y espontáneamente en un grupo (Rodríguez & Cerdá, 2002).

- **Número de sesiones**

El número de sesiones a desarrollar es un mínimo de 2 grupos por segmento de la muestra, (a mayor número de segmentos en la muestra mayor número de sesiones necesarias) según la mayoría de los autores (Barbour, 1995; Kitzinger, 1995) para poder comprobar que los resultados que se obtienen en un grupo se ratifican en el otro grupo del mismo segmento. No existe un número máximo de sesiones ya que depende del momento en el que se alcance el punto de saturación de la información obtenida, es decir, cuando la información es redundante se finalizan las sesiones.

- **Duración de las sesiones.**

La duración de las sesiones recibe como recomendación que se encuentre dentro del rango de entre 1 o 2 horas de duración como máximo (Álvarez-Gayou, 2005; Escobar & Bonilla-Jimenez, 2009; Kitzinger, 1995; Krueger & Casey, 2000; Myers, 1998). No debe alargarse por encima de las 2 horas ya que la capacidad de mantener la atención por parte de los participantes puede verse afectada.

- **Conducción de las sesiones.**

Autores como Morgan & Krueger (1998) , proponen que lo ideal es que un grupo focal tenga un equipo moderador, el cual está compuesto por un moderador y un asistente. El moderador se encarga de favorecer la discusión, estimulando a los participantes a que hablen, mediando entre los participantes para favorecer la participación de todos ellos, y, tomando notas que alimenten posibles preguntas nuevas.

Las funciones asignadas al asistente incluyen grabar la sesión, tomar notas, crear un ambiente propicio para la discusión, verificar los datos y ayudar al en el análisis y/o interpretación de los datos (Krueger & Casey, 2000).

#### **4.4. Criterios de calidad en investigación cualitativa**

En la actualidad existe un gran debate en torno a los criterios de calidad que deben seguirse en la investigación cualitativa sin llegar a un consenso sobre los mismos. La dificultad para establecer unos criterios de calidad homogéneos según Luengo (2010) se debe en parte a la “*pluralidad*” de paradigmas, de enfoques metodológicos o métodos y de disciplinas que utilizan la investigación cualitativa desde diferentes perspectivas e intereses. Para poder alcanzar en la presente investigación un nivel adecuado de calidad se realizó una revisión previa a su desarrollo de la literatura científica. Esta revisión aportó información sobre las obras de diversos autores que han contribuido en el debate sobre la calidad de las investigaciones cualitativas, también se consultó la fundación Robert Wood Johnson Foundation (RWJF) («RWJF - Qualitative Research Guidelines Project», s. f.) que patrocinó el Proyecto de Pautas de Investigación Cualitativa para desarrollar un sitio web útil para las investigaciones cualitativas en entornos de atención médica, así como la red EQUATOR («The EQUATOR Network | Enhancing the QUALity and Transparency Of Health Research», s. f.) iniciativa internacional que surge con el propósito de mejorar la calidad y transparencia de la investigación en salud, buscando mejorar la

confiabilidad y el valor de la bibliografía publicada sobre investigación en salud. Podríamos a grandes rasgos y para favorecer su comprensión resumir lo encontrado en dos abordajes diferentes para alcanzar la calidad, el primero de ellos mediante la utilización de "criterios", es decir, ciertas cualidades que deben reunir las investigaciones cualitativas para considerarlas investigaciones de calidad, y, el segundo abordaje, mediante la utilización y creación de guías, preguntas o listas de comprobación (check lists).

- **Uso de criterios**

Dentro de los autores que defienden la evaluación de la calidad de las investigaciones cualitativas mediante el sometimiento de las investigaciones a una serie de procedimientos y de esta forma obtener criterios de calidad, destaca la obra de Lincoln & Guba (1985) cuyos criterios han sido utilizados en mayor o menor medida por diversos autores posteriores y que hoy en día siguen vigentes. Otros autores destacados y entre los más citados en las investigaciones cualitativas según la RWJF son Hammersley (1990) y Miles & Huberman (1994).

Lincoln & Guba (1985) basan la calidad de una investigación cualitativa en la confiabilidad o "*trustworthiness*" de la misma. Para poder establecer la confiabilidad se debe demostrar la credibilidad, la transferibilidad, la dependencia y la confirmabilidad, estos criterios se sustentan sobre los valores de verdad, aplicabilidad, consistencia y neutralidad y cada uno de ellos consta de una serie de técnicas o procedimientos que permiten alcanzar el nivel adecuado de calidad:

- Credibilidad: confianza en la "verdad" de los hallazgos, se refiere a la confianza que el lector puede tener sobre la veracidad de los datos, se asemeja a la validez interna de las investigaciones cuantitativas. Las técnicas o procedimientos para establecer la credibilidad son:

- Compromiso Prolongado: Pasar suficiente tiempo en el campo para comprender el fenómeno de interés.
- Observación persistente: identificar las características y elementos más relevantes para el problema que se persigue y centrarse en ellos en detalle.

*“Si el compromiso prolongado proporciona alcance, la observación persistente proporciona profundidad”* (Lincoln y Guba, 1985, p. 304).

- Triangulación: La triangulación implica el uso de múltiples fuentes de datos en una investigación para producir comprensión. Puede ser de cinco tipos: diferentes tipos de datos (observacionales y de entrevista), diversos investigadores, distintos métodos, diferentes teorías y variadas disciplinas.
  - Debriefing (revisión) entre pares: Exponerse a un par desinteresado de forma paralela a las sesiones analíticas. (Lincoln & Guba, 1985, p.308).
  - Análisis de caso negativo: Esto implica buscar y analizar elementos de los datos que no respaldan o parecen contradecir los patrones o explicaciones que surgen del análisis de datos.
  - Adecuación referencial: analiza los datos en distintas etapas, archivando una parte de ellos para ser analizados tras los hallazgos preliminares.
  - Control por parte de los participantes: Supone verificar la información obtenida por parte de los propios participantes de manera formal o informalmente. Lincoln y Guba afirman que esta es la técnica más crucial para establecer la credibilidad.
  - Auditorías externas: El objetivo es evaluar la exactitud y evaluar si los hallazgos, interpretaciones y conclusiones son compatibles con los datos.
- Transferibilidad: es la posibilidad de trasladar los resultados a otros contextos o grupos similares. Para lograrla se basa en una rica y amplia descripción del muestreo, contextos y métodos en los que se basa la investigación. Sería la validez externa en las investigaciones cuantitativas.
- Dependencia: criterio equivalente al de fiabilidad de las investigaciones cuantitativas. Muestra que los hallazgos son consistentes y puedan repetirse, proponen la utilización de las auditorías externas. Algunos autores como Taylor & Bogdan (1987) han sugerido sobre este criterio que *“tal vez sea imposible lograr una fiabilidad completa si lo que se pretende es un conocimiento válido del mundo real”* y por ello le confieren escasa importancia.

- Confirmabilidad: un grado de neutralidad o la medida en que los encuestados determinan los resultados de un estudio y no el sesgo, la motivación o el interés del investigador. Proponen la utilización de las técnicas de auditoría externa y triangulación, así como realizar una descripción transparente de los pasos de investigación seguidos desde el inicio hasta la presentación del informe con los hallazgos. En investigación cuantitativa sería semejante al criterio de objetividad.

Hammersley (1990) propone que la investigación cualitativa se evalúe con respecto a la validez y la relevancia. Entiende la validez como la “verdad” o la medida en que se representa con exactitud el fenómeno en estudio. Ningún conocimiento es cierto, pero las afirmaciones de conocimiento pueden juzgarse razonablemente precisas. Respecto a la relevancia, considera que todas las investigaciones deben ser pertinentes, deben obtener relevancia pública y pragmática en algún momento.

Miles & Huberman (1994) describen cinco criterios de calidad, la objetividad o confirmabilidad, la confiabilidad/dependencia o auditabilidad, validez interna/credibilidad/autenticidad/valor de verdad, validez externa/transferibilidad/adecuación, y por último la utilización/aplicación de la investigación.

- **Uso de guías, preguntas o listas de comprobación (check lists)**

Dentro de este apartado se encuentra la evaluación de la calidad de las investigaciones cualitativas mediante la creación de guías y preguntas o listas de comprobación (check lists) a las que debe someterse la investigación para considerarse de calidad. Destacan en este tipo de comprobaciones según la RWJF las aportaciones de Britten, Jones, Murphy, & Stacy (1995), Giacomini & Cook (2000), y, Mays & Pope (2000) entre los autores más habitualmente citados.

Britten et al. (1995) proporcionaron una guía con preguntas que versan sobre el tema, el valor y la importancia de la investigación, si la pregunta de investigación está suficientemente clara al finalizar la investigación, si son o no apropiados los métodos cualitativos, y una descripción clara de la metodología seguida, la elección



de los casos de estudio cómo se desarrolla y cómo se llevó a cabo el análisis de los datos y si los resultados son generalizables y se comunican de forma clara y sucinta.

Giacomini & Cook (2000) ponen el énfasis en el diseño del estudio (si aborda la pregunta y objetivos de la investigación, elección de los participantes, método de recopilación de datos...) y el enfoque del análisis por parte de los investigadores (si los datos se recogieron con suficiente profundidad y amplitud, si es reproducible la recolección de los datos y análisis de los mismos por otros investigadores, y si los datos y hallazgos se corroboraron adecuadamente).

Mays & Pope (2000) proponen preguntas que hacen referencia a la relevancia e interés del tema, claridad de la pregunta inicial y finalizan con la autocrítica. Han sido ampliamente utilizados en la teoría fundamentada, pero sin embargo en otros métodos como el análisis del discurso no han sido muy aplicados.

Por otro lado, la red EQUATOR menciona distintos trabajos encaminados a la mejora de los informes sobre investigaciones cualitativas, nombrando un total de 18 trabajos. Podemos destacar por su pertinencia para la presente investigación:

El trabajo realizado por Clark (2003) es destacable mencionar que los criterios RATS (Acrónimo en inglés de “Relevancia-Adecuación-Transparencia-Solidez”) propuestos fueron acogidos como criterios de excelencia por la plataforma BioMed Central (editorial científica británica especializada en publicaciones de acceso abierto). Los criterios RATS ponen el énfasis en la relevancia del estudio, la pertinencia de la metodología cualitativa, la transparencia de los procedimientos y la solidez del enfoque interpretativo.

El grupo de trabajo de Tong, Sainsbury, & Craig (2007) crean la guía COREQ (acrónimo en inglés de “criterios consolidados para informar y publicar sobre investigaciones cualitativas”) (Anexo II), que consta de una lista de comprobación formada por 32 elementos y se usa para informar y publicar sobre estudios realizados por medio de entrevistas o grupos focales.

Por su parte, el grupo de O’Brien, Harris, Beckman, Reed, & Cook (2014) se propuso formular y definir estándares para informar la investigación cualitativa mientras preservaban la flexibilidad requerida para acomodar varios paradigmas, enfoques y

métodos; Revisaron en Pubmed, Web of Science, y Google hasta julio de 2013, guías, normas para informar, listas de verificación crítica y recomendaciones de otros autores que obtuvieron relevancia en la comunidad científica. Como resultado obtuvieron las normas para la investigación cualitativa SRQR (acrónimo en inglés de “estándares para informar la investigación cualitativa”) (Anexo III) que constan de 21 ítems. Los autores definen y explican los elementos clave de cada elemento y proporcionan ejemplos de artículos publicados recientemente para ilustrar las formas en que se pueden cumplir los estándares.





# **OBJETIVOS E HIPÓTESIS**



## **1. OBJETIVOS.**

Una investigación cualitativa debe mantener un diseño flexible y permanecer abierto a la información que se vaya produciendo durante la misma (Rodríguez & Cerdá, 2002), puede modificarse en función de los resultados que se vayan obteniendo y a medida que conozcamos mejor el contexto del estudio (Hurley, 1999). A pesar de tener estas características en cuenta, el diseño no se lleva a cabo de forma totalmente emergente, y, por tanto, planteamos los siguientes objetivos:

### **1.1 Objetivo principal**

Analizar y describir la experiencia subjetiva como padre o madre de un adolescente que haya estado ingresado en una unidad de hospitalización de psiquiatría de niños y adolescentes.

### **1.2 Objetivos secundarios**

- Explorar las dificultades y facilidades encontradas por los padres en cuanto a la accesibilidad del servicio durante la estancia en el mismo.
- Analizar los beneficios percibidos que aporta la estancia en el servicio de hospitalización de psiquiatría de niños y adolescentes.
- Evaluar la atención recibida por parte de los profesionales.

## **2. HIPÓTESIS**

El análisis y descripción de los discursos de los padres de adolescentes que hayan estado ingresados en una unidad de hospitalización de psiquiatría de niños y adolescentes, aportarán significados de utilidad en la comprensión de aspectos relacionados con su experiencia subjetiva.



# **MATERIAL Y MÉTODOS**



## 1. DISEÑO DEL ESTUDIO.

Este estudio pretende llevar a cabo un análisis y descripción de la experiencia subjetiva como padre o madre de un adolescente que haya estado ingresado en una unidad de hospitalización de psiquiatría de niños y adolescentes. Para poder aproximarnos a la experiencia de los participantes se ha elegido la investigación cualitativa por su adecuación y características en cuanto al nivel de reflexión y sus posibilidades para llegar a entender los significados e interpretaciones realizadas individualmente por los participantes y que posteriormente analizados e interpretados pretendan llegar a la comprensión de la experiencia de los padres desde una visión holística y global del fenómeno en estudio.

Se desprende tras la declaración de la pretensión de este estudio que la presente investigación se encuadra dentro del paradigma constructivista con el cual comparte no sólo el objeto de estudio sino la naturaleza del conocimiento. Metodológicamente se apoya en la hermenéutica y en la dialéctica por la subjetividad de las experiencias individuales y por el análisis de los discursos como práctica social.

Dentro de las técnicas habitualmente utilizadas en las investigaciones cualitativas, se considera que los grupos focales son la técnica idónea para la realización de este estudio ya que aportan un acceso a la información más rápido y concentrado, y, por la interacción grupal que se produce entre los participantes. Esta interacción permite que las opiniones y experiencias individuales sean discutidas y matizadas por el resto de los participantes favoreciendo un mayor nivel de comprensión y ofreciendo un primer nivel de validación de las experiencias entre los participantes.

De esta forma podrán recogerse datos que no han sido recogidos previamente en las investigaciones por distintas razones como el método utilizado o el abordaje cuantitativo. Tras la obtención de los datos se procederá al análisis de los mismos mediante las recomendaciones y herramientas aportadas por la Teoría Fundamentada y así obtener inductivamente de los datos, hipótesis teóricas que puedan explicar la experiencia subjetiva estudiada. Por otra parte, el equipo investigador posee experiencia en la investigación cualitativa mediante grupos focales habiendo estudiado a colectivos tanto de pacientes como de familiares (González-Torres, Oraa, Arístegui, Fernández-Rivas, & Guimon, 2007; Sesma, 2017).

## **2. ÁMBITO DE ESTUDIO.**

El ámbito de estudio de la investigación consistió en el reclutamiento de padres de adolescentes que hubieran estado ingresados al menos en una ocasión en la unidad de hospitalización de psiquiatría del niño y adolescente del Hospital Universitario de Basurto.

Teniendo en cuenta que este dispositivo asistencial es el único de sus características que atiende las demandas de hospitalización de la provincia de Vizcaya desde el año 2003, se estimó que existía una disponibilidad suficiente para la realización de los grupos focales necesarios hasta alcanzar el punto de saturación de la información.

### **3. CRITERIOS DE INCLUSIÓN.**

- Padres que residan con sus hijos en el mismo domicilio y, cuyo hijo/a haya estado ingresado en la Unidad de hospitalización de psiquiatría del niño y adolescente del Servicio de Psiquiatría del Hospital Universitario de Basurto entre las fechas comprendidas entre 01-01-2017 y el 31-12-2017 (de cara a minimizar posible sesgo de memoria u olvido en los participantes).
  
- Edad del paciente entre 13 y 18 años (no cumplidos) en la fecha del ingreso en la unidad.
  
- Otorgar el consentimiento informado para la presente investigación.
  
- Ser “buenos informantes”. Entendiéndose por buenos informantes aquellos participantes que puedan aportar información más relevante para el objetivo de la investigación tanto en cantidad como en calidad de la información.

#### **4. CRITERIOS DE EXCLUSIÓN.**

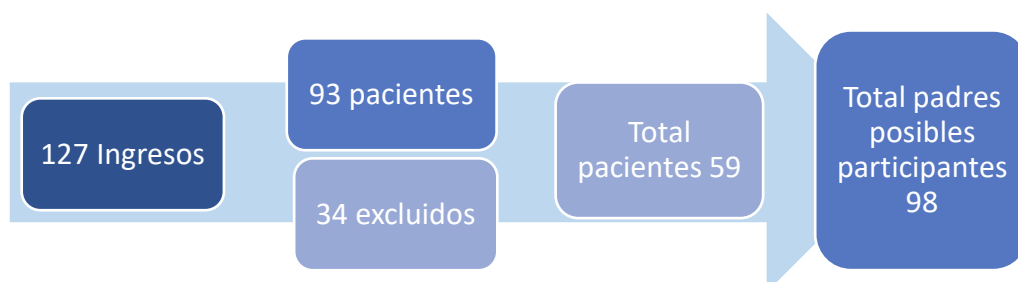
- Incapacidad para otorgar el consentimiento informado.
  
- Encontrarse su hijo/a ingresado en la Unidad de hospitalización de psiquiatría del niño y adolescente del Servicio de Psiquiatría del Hospital Universitario de Basurto juvenil en el momento de la realización del grupo focal.
  
- No residir en Vizcaya.
  
- Barreras idiomáticas.
  
- No ser buenos informantes.

## 5. SELECCIÓN DE LA MUESTRA.

En nuestro dispositivo asistencial (Unidad de hospitalización de psiquiatría del niño y adolescente del Servicio de Psiquiatría del Hospital Universitario de Basurto) tuvieron lugar un total de 127 episodios de ingreso durante el año 2017 que fueron ocasionados por 93 pacientes diferentes; Se revisaron las historias de todos ellos para determinar cuáles cumplían los criterios de inclusión y exclusión de la investigación. Fueron descartados 34 pacientes debido a los siguientes motivos:

- 16 pacientes residían en centros de Servicio de la Infancia de la Diputación Foral de Vizcaya. No se disponía de la colaboración de los padres de estos adolescentes por lo que fueron excluidos de la investigación
- 3 pacientes eran menores de 13 años.
- 6 pacientes no residían en Vizcaya.
- Los padres de 8 pacientes no tenían suficiente destreza oral en castellano.
- 1 paciente residía con otros familiares (abuelos).

Se obtuvo un total de 59 pacientes cuyos padres podrían ser candidatos a participar en la investigación. Se analizó la disponibilidad total de padres y madres que cumplían los requisitos para poder participar en la investigación teniendo en cuenta que residieran con sus hijos o no, se obtuvo un total de 98 padres candidatos a participantes (54 mujeres (55%) y 44 hombres (45%)), por ello, se estimó que existía una disponibilidad inmediata de padres para realizar un número de grupos focales suficientes hasta alcanzar el punto de saturación, momento en el que ya la información obtenida es redundante.



**Figura 1: Muestra disponible para la investigación**

## **6. ASPECTOS ÉTICOS.**

El proyecto de investigación se lleva a cabo siguiendo la normativa local y los principios establecidos internacionalmente en la declaración de Helsinki (última modificación aprobada en la 64ª Asamblea General, Fortaleza, Brasil; octubre 2013). Se respetará en todo momento la confidencialidad (LOPD 15/99).

Se respetó la voluntad de aquellos sujetos que no quisieran participar en el estudio.

El presente trabajo de investigación fue presentado y aprobado por el Comité Ético y de Investigación del Hospital Universitario Basurto (fecha de aprobación: 23/11/2017) (anexo IV).



## **7. RECLUTAMIENTO DE LOS PARTICIPANTES Y DESCRIPCIÓN DE LA MUESTRA.**

La selección de la muestra se llevó a cabo mediante la realización de un muestreo intencional o teórico, es decir, los participantes no fueron elegidos siguiendo las leyes del azar (como en el muestreo probabilístico). El muestreo utilizado en la investigación cualitativa según Olabuénaga (2012) exige al investigador colocarse en la situación que mejor le permita recoger la información relevante para el concepto o teoría buscada, seleccionar aquellas unidades y dimensiones que le garanticen mejor cantidad (saturación de los datos) y calidad (riqueza) de la información; Aquellos participantes que encajan en esta definición son los que la presente investigación considera “buenos informantes” en los criterios de inclusión.

Los participantes, atendiendo a los criterios de inclusión y exclusión, fueron invitados vía telefónica a colaborar en la presente investigación; Se les realizaron tres llamadas. La primera de ellas para informar de la investigación y de lo conllevaría su participación, sondeando sobre su interés para participar en la misma. Aquellos que mostraron interés en participar se les llamó nuevamente para ofertarles una entrevista individual para informar de manera más extensa sobre su participación en la investigación, comprobar que seguían interesados en participar e informarles del día y hora del grupo. La tercera llamada se realizaba el día antes del grupo para confirmar que mantenían su disponibilidad para acudir a la reunión. Se les explicó la investigación con detalle (hoja de Información anexo V) y firmaron el consentimiento informado (anexo VI) aquellos que aceptaron participar en la investigación.

Se contactó con un total de 59 padres y madres (32 mujeres (55%) y 27 hombres (45%)) de los cuales sólo participaron finalmente 22. A aquellos padres que en alguna de las tres llamadas realizadas declinaban participar o que el día del grupo no acudieron, se les preguntó por el motivo de su negativa o ausencia. Los motivos aportados fueron: 13 no deseaban participar (uno de ellos especificó que no deseaba revivir la experiencia del ingreso en la unidad), 10 por incompatibilidad con el horario de trabajo, 5 por falta de tiempo, 5 no aportaron ningún motivo, 3 por tener que cuidar a sus hijos, y 1 porque le surgió otra cita para el mismo día del grupo focal.

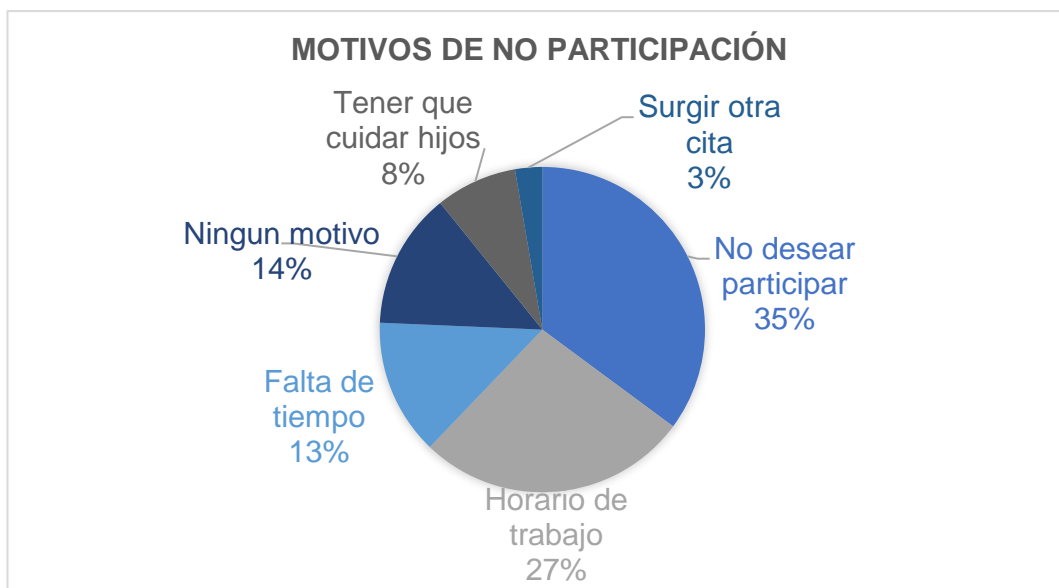


Figura 2: Motivos de no participación en la investigación.

Se trata por tanto de una muestra de 22 participantes en los que la edad media es de 50,5 años (mediana 50, y desviación estándar 6,03). Del total de la muestra 10 eran hombres (45%) y 12 mujeres (55%). En cuanto al nivel de estudios 9 tenían estudios universitarios, 3 formación profesional de grado superior y 4 de grado medio, 5 habían superado el bachiller y 1 el graduado.

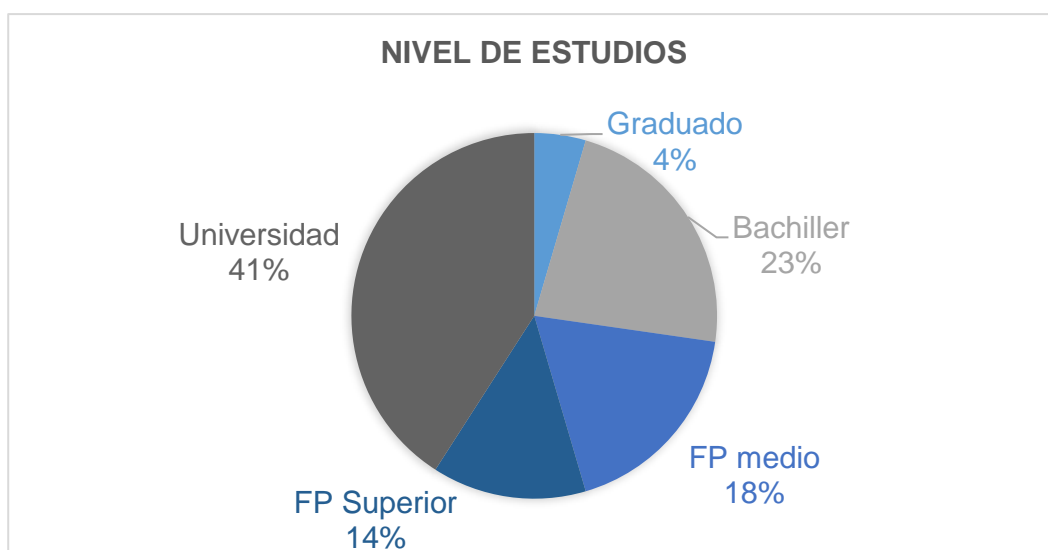
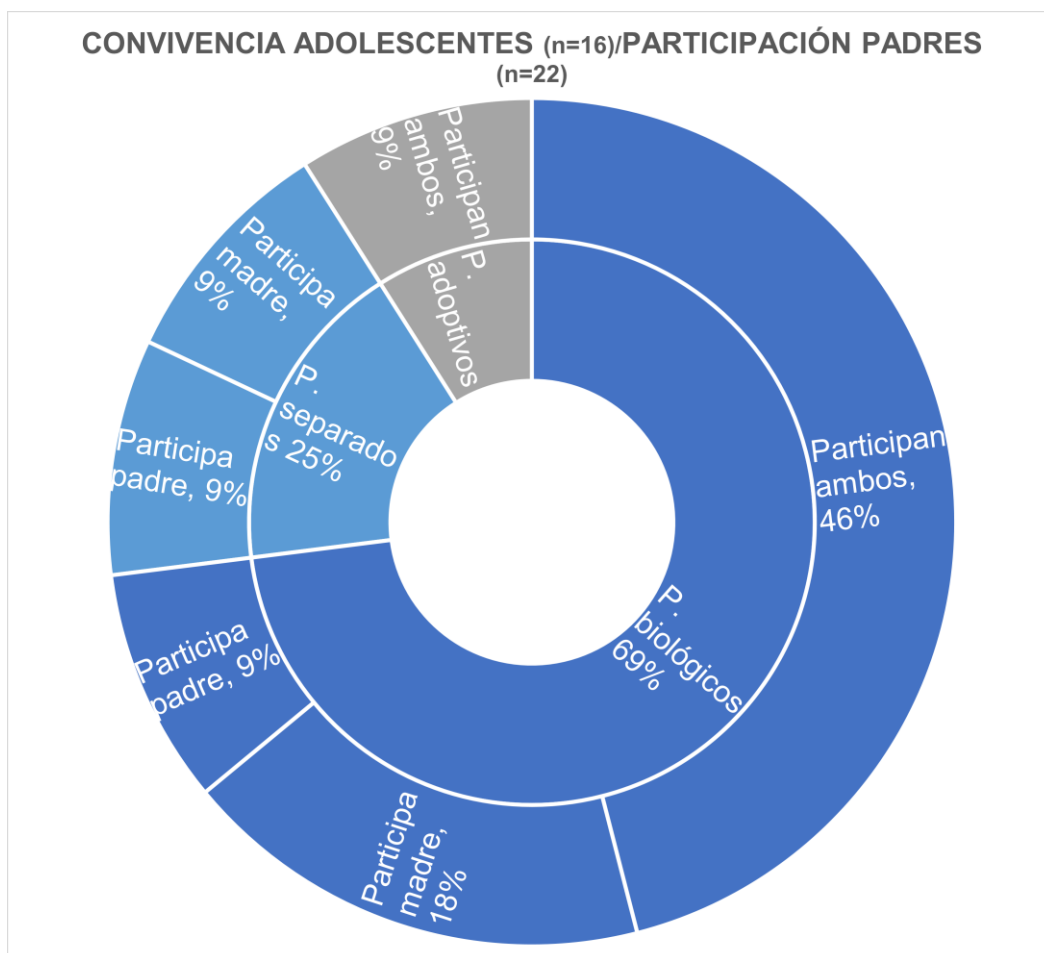


Figura 3: Nivel de estudios de los participantes

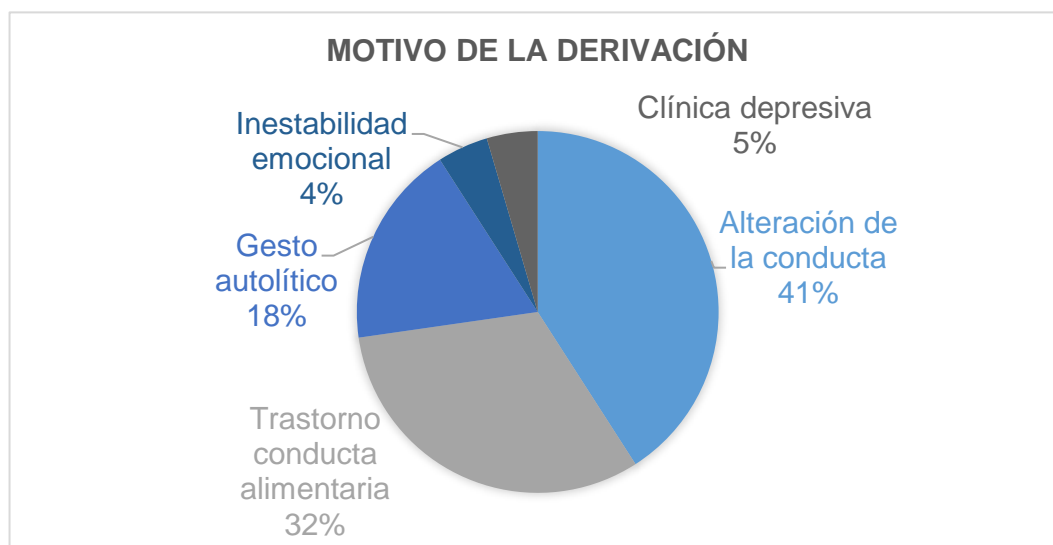
Dichos participantes eran padres de 16 adolescentes con una media de edad de 15,37 (con una desviación estándar de 1,26), 6 eran hombres y 10 mujeres. En lo que respecta a la residencia/convivencia, 11 convivían con ambos padres biológicos (5 participaron ambos miembros de la pareja, 4 participó sólo la madre y 2 participó sólo el padre), 1 con padres adoptivos (participaron ambos miembros de la pareja), 4 con padres separados (2 de ellos convivían con su madre, y otros 2 con su padre).



**Figura 4: Relación entre convivencia de los adolescentes y padres participantes.**

En cuanto al origen de la derivación, 12 acudieron derivados por el centro de salud mental (CSM) y 4 desde el servicio de urgencias (SU). El motivo de derivación a la unidad de hospitalización de psiquiatría del niño y adolescente fue debido en el caso de 9 adolescentes por alteración de la conducta, 7 por trastorno de la conducta

alimentaria (TCA), 4 por gesto autolítico, 1 por inestabilidad emocional, y 1 por clínica depresiva.



**Figura 5: Motivo de derivación a hospitalización de psiquiatría del niño y adolescente.**

La duración media en días de ingreso fue de 19, debemos tener en cuenta que la media de los pacientes con diagnóstico de anorexia nerviosa restrictiva fue de 34,6 días, y el del resto de diagnósticos presentes en la muestra fue de 9,5 días.

Haciendo uso de la Clasificación Internacional de Enfermedades de la OMS (CIE 10) (World Health Organization, 2015) podemos mencionar que los diagnósticos principales al alta de los adolescentes fueron para 6 de ellos anorexia nerviosa (F50.0), 3 reacción al estrés grave y trastornos de adaptación (F43.2), 3 trastorno de la personalidad (F61-F60.3-Aplazado) 2 trastorno psicótico de origen no orgánica (F29), 1 trastorno afectivo bipolar (F31.3) y 1 diagnóstico de trastorno generalizado del desarrollo (F84).

Respecto a los antecedentes psiquiátricos de los adolescentes nos encontramos con que todos los adolescentes de la muestra salvo 1 habían iniciado su tratamiento en el centro de salud mental. Para 10 adolescentes era su primer ingreso en la unidad de hospitalización y 6 tenían ingresos previos en la misma (con una mediana y una moda de 2 ingresos). De los 16 adolescentes de la muestra, 14 no presentaban consumo de tóxicos, 1 consumía alcohol (OH) ocasional y 1 THC, no existe constancia de consumo de cocaína anfetaminas u otros tóxicos.

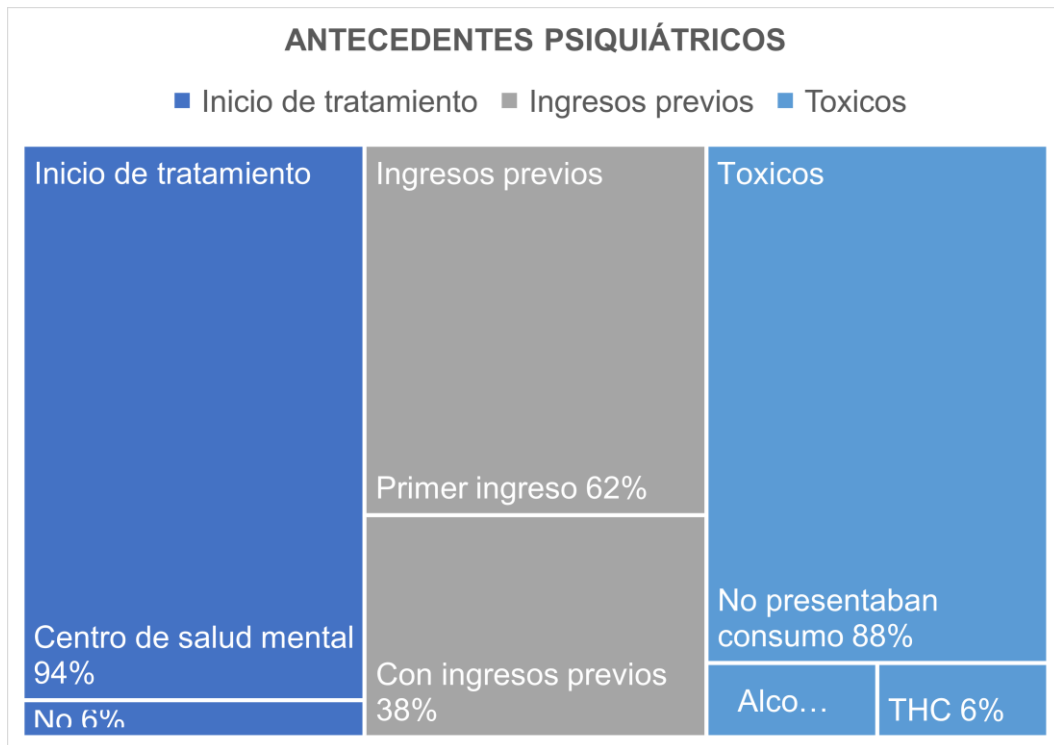


Figura 6: Antecedentes psiquiátricos de los adolescentes.

En cuanto a los antecedentes psiquiátricos familiares, 6 adolescentes no tenían, 5 no especificaba si tenían o no antecedentes psiquiátricos en familiares cercanos, y, 5 si declaraban tenerlos. De estos 5 últimos, todos ellos habían tenido tratamiento ambulatorio, 2 de ellos habían precisado ingreso en unidades de hospitalización, y, 1 de ellos consumía tóxicos.

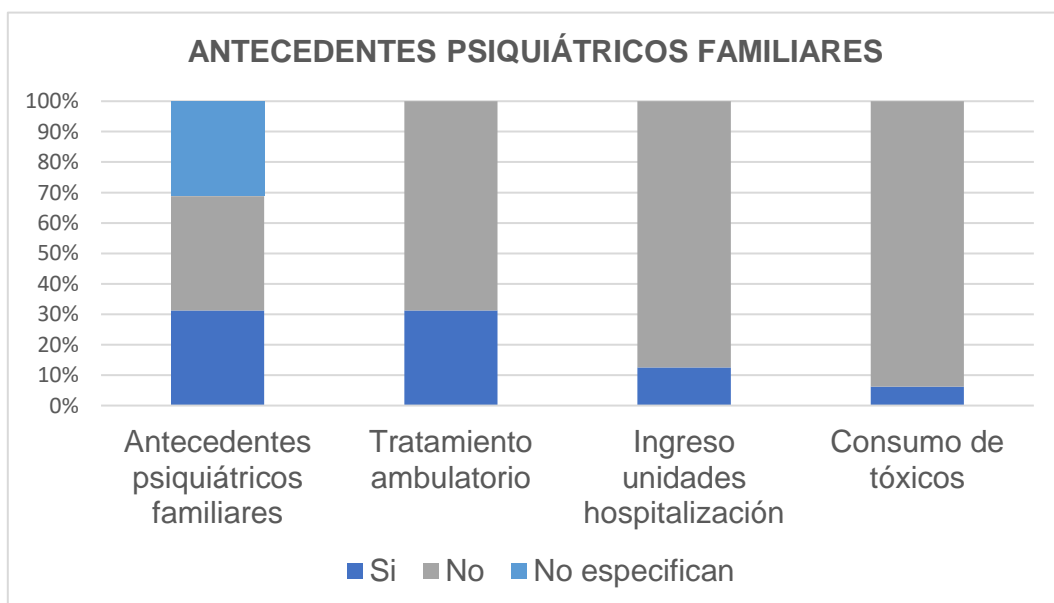


Figura 7: Antecedentes psiquiátricos familiares.

### **8. ORGANIZACIÓN Y CURSO DE LOS GRUPOS FOCALES.**

Previamente a la realización de los grupos focales el equipo colaborador se reunió para seleccionar las áreas temáticas que se consideraron pertinentes basándose en la experiencia del equipo en el campo de estudio, de esta forma se elaboraron las preguntas para la realización durante los grupos focales. Se desarrolló un guion preliminar con las preguntas que cumplían las recomendaciones para un grupo focal, entre ellas, ser abiertas, formuladas de forma breve y concisa, y partir desde planteamientos más generales a más particulares relacionados con los objetivos de la investigación (Krueger & Casey, 2000).

Este guion preliminar se sometió a una prueba piloto preliminar para realizar el guion definitivo de preguntas. Se realizó una entrevista en profundidad con una pareja de padres que cumplía los criterios de inclusión y no los de exclusión, y que aceptó participar en el estudio. El equipo de investigación se reunió de nuevo tras la entrevista y se elaboró el guion definitivo de preguntas (anexo VII).

Se buscó un lugar adecuado en el hospital para la realización de los grupos focales, con un ambiente cómodo y neutral, donde los participantes pudieran ser grabados sin interferencias, y en unas condiciones de iluminación y sonido adecuadas.

En todas las reuniones hubo un conductor y un observador. El primero coordina el grupo y hace las preguntas, mientras que el segundo se ocupa de la logística y toma las notas oportunas. Los grupos focales llevados a cabo en la presente investigación han sido realizados por Miguel Ángel González Torres (MA) (jefe del Servicio de Psiquiatría del Hospital Universitario de Basurto), contando con amplia experiencia en investigación cualitativa y cuantitativa, y, Francisco Javier Sánchez Andérez (FJ) (Enfermero especialista en salud mental). En los dos primeros grupos moderó MA y observó FJ y en el tercer grupo moderó FJ y observó MA. Ninguno de ellos conocía previamente a los participantes en los grupos focales ni habían intervenido en el tratamiento de sus hijos adolescentes.

Tras la realización de la entrevista piloto y elaborarse el guion definitivo con las preguntas (el guion se modificó tras el primer y segundo grupo focal ante la presencia de temáticas emergentes no contempladas en el guion inicial), se llevaron a cabo tres grupos focales, de aproximadamente noventa minutos de duración. El

proceso de recolección de datos se finalizó tras el análisis del tercer grupo focal en el cual se alcanzó la saturación teórica de las categorías centrales de análisis (Strauss & Corbin, 2002)

Como hemos visto en las características de los grupos focales, no existe un claro consenso en cuanto al número de participantes de los grupos focales, aunque sí existe consenso en cuanto a que este número debe estar adaptado al tema a tratar, al perfil de los participantes, y la profundidad que se desee obtener en el tema objeto. Teniendo en cuenta estas premisas, en nuestro trabajo de investigación, estipulamos que en los grupos focales se encontrasen 6 participantes, incluyendo la tasa de pérdidas estimadas que se encuentran en torno al 20% según la literatura consultada.

Existe también controversia en cuanto a la composición de los grupos teniendo en cuenta variables generales como el sexo, la edad, la clase social... en esta investigación consideramos oportuno mantenernos fieles a las indicaciones del método escogido. La teoría fundamentada recomienda no tener en cuenta estas variables antes de que emerja su relevancia desde los datos; También indica que lo ideal es que los discursos se recojan en el medio más cercano al natural en el que se desarrollan los acontecimientos que se encuentran en estudio, dado que en el cuidado de los hijos intervienen ambos sexos se consideró oportuno realizar una composición mixta en cuanto a género respetando las parejas de padres que desearan participar ambos progenitores.

Los grupos focales de la presente investigación fueron los siguientes:

- Grupo focal 1: realizado el 22/03/2018. Participantes citados 8, acudieron 8.
- Grupo focal 2: realizado el 19/04/2018. Participantes citados 8 acudieron 6, uno de los citados que no acudió refirió tener otra cita y no darle tiempo a acudir, el otro refirió cambiar de opinión y no desear participar.
- Grupo focal 3: realizado el 31/05/2018. Participantes citados 8, acudieron 6, aquellos que se ausentaron no aportaron motivo para no acudir.

Total participantes 22: 20 en los grupos focales + 2 en la entrevista en profundidad.

Durante la realización de los grupos focales se buscó la creación de un clima de confianza en el que los participantes pudieran exponer su opinión y narrar su experiencia sobre el tema propuesto. No se buscaba el acuerdo de los participantes sino la interacción entre ellos, fomentando el intercambio de su experiencia entre los participantes. Con la realización de preguntas abiertas no directivas se favoreció esta interacción, siendo necesaria la intervención del conductor únicamente en el caso de que el contenido de los grupos focales se alejase del tema objeto del estudio.

El discurso es grabado en audio y vídeo, aportando este último, matices sobre la forma en la que se desarrolla el discurso (gesticulaciones, comportamiento corporal, tono del discurso...). Toda la información obtenida se transcribe para evitar la pérdida de información. Las transcripciones son comentadas y discutidas por el equipo investigador en reuniones posteriores (dos reuniones tras cada grupo) celebradas tras la realización de cada grupo focal, de cara a valorar la modificación de las preguntas diana. En el anexo VII puede observarse cómo fue modificándose el guion tras el primer y segundo grupo focal.



## **9. EL EQUIPO INVESTIGADOR Y POSIBLES SESGOS.**

El equipo investigador se reúne dos veces tras la entrevista en profundidad y tras el primer grupo focal, tres veces tras el segundo y otras tres veces tras el tercer grupo focal, para analizar las transcripciones de los mismos. En estas reuniones se analiza la aparición de nuevos temas, se marcan las líneas generales sobre la codificación del texto y se amplían y discuten los memorandos.

El trabajo con las transcripciones de los grupos implica necesariamente un trabajo interpretativo del mismo por parte del investigador. Esta interpretación, por sí misma, está sujeta a la subjetividad. El paradigma constructivista y la investigación cualitativa contemplan esta subjetividad y, por su parte, la teoría fundamentada, ya plantea en la creación de teoría sustantiva que esta provendrá del trabajo y análisis continuo de los datos por parte del investigador. No obstante, resulta necesario declararlo como posible sesgo en la investigación y ha sido tenido en cuenta en el desarrollo de la investigación. Es por ello que la codificación fue llevada a cabo por la doctoranda y revisada por Keyth Lany de Oliveira Silva (KL) ajena al servicio de hospitalización de psiquiatría del niño y adolescente. Tras ello se informó de los resultados de la codificación a MA y Aránzazu Fernández Rivas (A) que asesoraron a la doctoranda llegando a un consenso y obteniendo así la codificación final.

Cobra importancia debido a lo anterior, que el equipo investigador posea experiencia en el campo de estudio, y en el método y técnica utilizado. El equipo investigador de la presente investigación cuenta con miembros que poseen la experiencia necesaria para asesorar y orientar la investigación en todas las etapas de la misma.

Respecto al sesgo de selección en concreto el de inclusión de los sujetos, cabe mencionar que el método de esta investigación implica necesariamente que la muestra no sea representativa de la población general ya que con el muestreo intencional se busca, como se ha mencionado en otros apartados, sujetos que puedan aportar calidad en sus discursos respecto al objetivo de la investigación y que, en esta investigación, implica que sus hijos hayan estado ingresados en el servicio de hospitalización de psiquiatría del niño y adolescente. Por otro lado, tal y como puede verse en apartados anteriores, se buscó que la composición de la muestra final de participantes fuera similar en cuanto a género que la muestra de

población de la que partíamos, de esta forma, se buscó evitar un sesgo por participación de un mayor o menor número de hombres o mujeres.

En cuanto al sesgo de información podemos señalar que se prevé que pueda existir un sesgo de memoria u olvido en los participantes por ser los hechos anteriores a los grupos en distinta medida según cada participante. Por esta razón se acotó la participación en la investigación a padres de pacientes que hubieran ingresado durante el año 2017.

Podría aparecer un sesgo de atención por parte de los participantes al sentirse observados y un sesgo de respuesta por deseo de agradar al investigador. Por parte del moderador de los grupos podría aparecer un sesgo del entrevistador que indujera inconscientemente a respuestas determinadas. Para poder minimizar estos sesgos, se decidió que el moderador no fuera el mismo en los grupos. Se eligió a los miembros de equipo MA y FJ para favorecer un discurso libre de conveniencias por parte de los participantes en cuanto a posibles quejas, dificultades vividas durante el contacto con la unidad o posibles reingresos futuros ya que ninguno de ellos era conocido por los participantes del estudio ni pertenecen a la unidad de hospitalización de psiquiatría del niño y adolescente, no participando en el tratamiento de los menores ni antes ni después de la realización de los grupos. En los dos primeros grupos moderó MA y en el tercer grupo moderó FJ favoreciendo así la triangulación de la obtención de los datos y comprobar que los temas emergentes eran los mismos independientemente del moderador.

## 10. ANÁLISIS DE LOS DATOS.

Todos los materiales de audio y vídeo recogidos durante la realización de los grupos focales y la entrevista en profundidad fueron transcritos y sometidos a un proceso de revisión laborioso para constatar la fidelidad de las mismas y realizar las oportunas rectificaciones. No se ha modificado la estructura de las frases, ni las expresiones características de los participantes. Únicamente se han sustituido los nombres propios o de lugares por otros inventados de cara a mantener el anonimato de los participantes y que no puedan ser identificados.

Una vez obtenido el documento de trabajo (texto y vídeo) se introdujo en el programa MAXQDA (versión 12). Se eligió el programa MAXQDA 12 por ser un software utilizado para el análisis cualitativo de los datos. Ofrece herramientas para la organización y el análisis de los datos; esto comprende texto, audio, imagen, vídeo y archivos bibliográficos, etc. Los datos pueden ser analizados con la ayuda de códigos y memos (creación de memorandos). Esta herramienta facilita la realización de la codificación, categorización y análisis de las transcripciones.

Obtenida la información y transcrita se pasó a organizar la información mediante códigos; codificar es el proceso mediante el cual se agrupa la información obtenida en categorías que concentran las ideas, conceptos o temas similares. Son significados que se desprenden de los fragmentos de texto.

Para la realización de la codificación del texto se llevó a cabo el análisis repetido y exhaustivo de las transcripciones. Dado que se trata de una investigación cualitativa, la manera que se utilizó para realizar el análisis fue el inductivo, manteniéndolo abierto a posibles significados no previstos inicialmente en el diseño de la investigación. Se siguieron los procedimientos de codificación abierta, axial y selectiva para el análisis de los datos que fueron definidos por Strauss & Corbin, (2002, 1990). Durante la realización de esta investigación y cumpliendo con los procedimientos de rigor de este método, el análisis de los datos acompañó desde el inicio a la recolección de la información convirtiendo el análisis y la recolección en algo cíclico y continuo.

La codificación inductiva es la que Strauss, (1987) denomina “*codificación abierta*”, no impone ninguna estructura restrictiva sobre los datos y permite ir avanzando de

lo más superficial a lo más profundo. Es el proceso analítico por medio del cual se identifican los conceptos y se descubren en los datos sus propiedades y dimensiones (Strauss & Corbin, 2002). Permite aflorar a la superficie los pensamientos, ideas y significados que contienen los datos. No deben considerarse relevantes ninguna de las variables tradicionales (edad, sexo...) hasta que los datos no destaquen su importancia.

Se analizó de manera detallada, frase por frase, la transcripción, para generar los códigos iniciales mediante el método comparativo constante comparando la información recogida para explorar las diferencias y similitudes de la misma, y encontrar patrones en los datos (Glaser & Strauss, 1967). Este método es el procedimiento de análisis utilizado en la teoría fundamentada, es un modo de generar teoría a partir del análisis comparativo y sistemático de los datos, es decir, al mismo tiempo que se codifica se analiza la información para elaborar conceptos, pasando del nivel textual al conceptual. Este método implicó analizar los datos obtenidos línea a línea para comprender cuáles son los temas principales comentados, que se dice sobre los mismos y cómo se dice, desglosando de esta forma los datos en "conceptos".

Según Strauss & Corbin (2002) podemos definir los conceptos como unidades de significado a las que se les otorga un nombre o etiqueta que representa las ideas o expresiones que surgen en los discursos objeto de análisis. Hay dos formas de etiquetar, una a través de representaciones abstractas que aluden o simbolizan a los conceptos, y otra, mediante la utilización de las mismas palabras utilizadas por los participantes conocido como códigos "in vivo" (Glaser & Strauss, 1967), . En la presente investigación se han combinado ambas formas de etiquetar los conceptos.

Tras la codificación abierta y el microanálisis de las transcripciones, los códigos obtenidos fueron agrupados en categorías bajo términos explicativos más abstractos, y en subcategorías que aportan mayor claridad o especificidad a las categorías. Tanto los códigos iniciales como las categorías y subcategorías fueron sometidos a una revisión y actualización constante por parte del equipo investigador, así como sometidos a discusión hasta alcanzar un consenso entre el equipo. Podemos observar en la tabla 3 un esquema de cómo se relacionan los sistemas de categorías:

Nivel conceptual				Nivel textual	
Categoría	Subcategoría	Código	Concepto	Fragmento de texto	
			Concepto	Fragmento de texto	Fragmento de texto
		Código	Concepto	Fragmento de texto	
			Concepto	Fragmento de texto	
		Código	Concepto	Fragmento de texto	
			Concepto	Fragmento de texto	
	Subcategoría	Código	Concepto	Fragmento de texto	
			Concepto	Fragmento de texto	
		Código	Concepto	Fragmento de texto	
			Concepto	Fragmento de texto	

**Tabla 3: Nomenclatura de los sistemas de categorías**

Para llevar a cabo esta agrupación en categorías y subcategorías o familias de códigos que se relacionan entre sí, se utilizó la codificación axial (Strauss, 1987) y la codificación selectiva. El uso de las distintas codificaciones (abierto-axial) no fue secuencial si no que en el propio análisis frase a frase comenzó a surgir el sentido de cómo se relacionaban las categorías, comenzando a construir las relaciones en torno al eje de las mismas (Strauss, 1987).

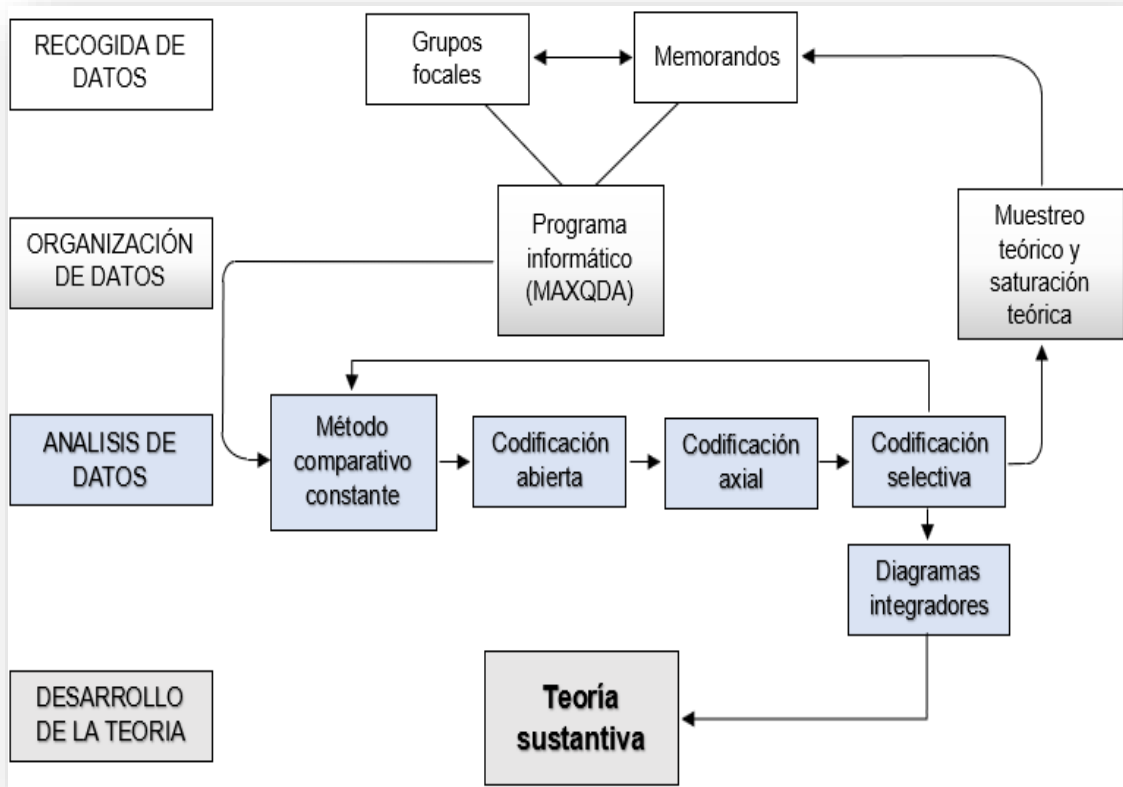
La codificación axial recibe ese nombre porque todo circula alrededor de un eje o categoría, es el proceso de relacionar las categorías y sus subcategorías (Strauss & Corbin, 2002). La codificación axial es el proceso de relacionar códigos unos con otros, se busca encontrar cómo se relacionan los códigos entre sí, las relaciones causales, con el propósito de construir de manera sistemática las categorías y relacionarlas entre sí.

Respecto a la codificación selectiva, de acuerdo con Corbin & Strauss (1990), es el proceso por el cual todas las categorías previamente identificadas son unificadas en torno a una categoría de "núcleo" o "central", que explica la mayor variabilidad de los datos. Es el proceso de integrar y refinar la teoría que se ha construido, de esta forma los hallazgos emergen para explicar de manera general que es lo que ocurre, permitiendo construir hipótesis conceptuales. En la codificación selectiva se utilizaron diagramas integradores para poder mostrar una descripción clara y gráfica de la teoría que sintetiza los conceptos principales y las relaciones entre ellos, estos diagramas pueden usarse también para abordar diferentes partes de la teoría,

tratando específicamente sobre una categoría y todas sus subcategorías, como es el caso de la presente investigación. Para identificar la categoría central se debe tener en cuenta que es aquella que aparece más relacionada con otras categorías justificando así la variabilidad que aporta el patrón de comportamiento social, este patrón debe ser estable y repetirse con frecuencia a lo largo de los datos y por estas dos razones tardará más tiempo en estar saturada.

En el proceso de codificación se usaron memorandos, registros escritos en los que se contemplaron las reflexiones acerca de las categorías y sus relaciones, propiedades y dimensiones (Álvarez-Gayou, 2005). Contienen las ideas, en forma conceptual o teórica, que surgen durante el proceso de codificación y obtención de los datos (Cuesta-Benjumea & Arredondo-González, 2015). Mediante el uso de los memorandos se llevó a cabo un registro de los pensamientos e interpretaciones que fueron surgiendo durante la realización de la investigación y el análisis de los datos.

En síntesis, la información se obtuvo de los participantes en audio y vídeo, se transcribió e incorporó al programa MAXQDA. El análisis de los datos fue llevado a cabo por la doctoranda tras cada grupo focal realizado y consensuados con el equipo colaborador los hallazgos para implementar las modificaciones que se consideraron pertinentes a través de los datos. Se procedió a la codificación mediante el uso de las técnicas de microanálisis, el método comparativo constante, codificación abierta, axial y selectiva. A medida que se fueron produciendo códigos, estos se compararon y agruparon en categorías y subcategorías obteniendo la categoría central y el resto de las categorías. La codificación inicial fue realizada por la doctoranda y revisada por tres miembros del equipo colaborador hasta llegar al consenso; se elaboraron memorandos con las ideas que surgieron durante el análisis, codificación y reuniones con el equipo para ser utilizados como base en la elaboración de la teoría sustantiva y se realizaron diagramas integradores que explicaban las relaciones para una mejor comprensión. Podemos observar el proceso en la siguiente figura resumen:



**Figura 8: Proceso de análisis de los datos**

Esta nomenclatura ha sido recomendada por diversos autores y empleada en otros trabajos (Álvarez-Gayou, 2005; Morgan & Krueger, 1993; Sesma, 2017; A. Strauss & Corbin, 2002)

### **11. CONTROL DE LA CALIDAD DE LOS DATOS.**

Tras la revisión bibliográfica de la calidad en las investigaciones cualitativas y valorar los distintos trabajos se decidió que en esta investigación se seguirían las normas para la investigación cualitativa SRQR dado que son las más actuales y realizan un compendio de los estudios previos como el de Tong et al. (2007), Clark (2003), Mays & Pope (2000), Giacomini & Cook (2000), o Denzin & Lincoln (2012) referentes entre otros autores, en la investigación cualitativa; es por ello que se considera que son las más completas para la metodología cualitativa dentro del apartado de check-lists. A pesar de que el estudio realizado por Tong et al. (2007) está incluido en la revisión realizada por O'brien et al. (2014) se considera relevante para la presente investigación los criterios COREQ ya que realizan un mayor énfasis en el análisis de la calidad en las investigaciones en el ámbito sanitario al utilizar como técnica los grupos focales y por ello se tendrá también en cuenta en esta investigación. En los anexos II y III pueden verse tanto los criterios SRQR como los criterios COREQ aplicados a esta investigación.

No obstante, consideramos que tal y como hemos dividido el apartado de la introducción en uso de criterios y uso de guías o check lists estas dos formas de alcanzar la calidad en las investigaciones cualitativas no son excluyentes entre sí sino complementarias y, por tanto, no debemos olvidar los criterios de calidad y los procedimientos propuestos por Lincoln & Guba (1985) que tan utilizados han sido por numerosos investigadores posteriores y que mantienen actualmente su vigencia. Esta valoración coincide con una corriente actual que considera que la investigación cualitativa no debería ser encorsetada únicamente dentro de una lista de verificación crítica ya que según apuntan es discutible que estas listas puedan abarcar todas las posibilidades que aporta la investigación cualitativa; A lo largo del desarrollo de la presente investigación puede observarse cómo se han seguido los procedimientos propuesto para alcanzar la calidad, con descripciones detalladas del contexto, los participantes, el método y diseño utilizado, el procedimiento seguido para la recogida el análisis e interpretación de los datos, la revisión de los hallazgos por distintos miembros del equipo colaborador y la triangulación, obteniendo los datos en tres momentos/grupos diferentes y por medio de dos investigadores diferentes como moderadores de los mismos provenientes de diferentes disciplinas.



Por otro lado, siendo consciente de que el análisis del discurso conlleva una gran interpretación del texto por parte del investigador, y, de que no debe perderse de vista el hecho de que las conclusiones deben estar firmemente apoyadas en los datos de los que se parte, se consideró relevante contrastar los resultados y conclusiones con los participantes de la investigación de cara a que puedan validar o no los hallazgos del estudio y poder fortalecer de esta forma la investigación aumentando la calidad de la misma (Lincoln & Guba, 1985; Olabuénaga, 2012; Urra et al., 2013). Debido a ello se realizaron tres llamadas telefónicas a los participantes en la investigación, para convocarles a una reunión grupal y exponerles los resultados y conclusiones obtenidos. Esta reunión se realizó el día 6 de junio de 2019 en el Hospital Universitario de Basurto. Acudieron a la reunión un total de 8 participantes de los cuales 4 eran madres y 4 padres. Se mostraron de acuerdo con los resultados expuestos, y manifestaron su satisfacción por la realización de la investigación.



# **RESULTADOS**



A lo largo de este apartado se exponen los fragmentos de las transcripciones con los comentarios realizados por los participantes durante la realización de los grupos focales tal y cómo se obtienen de la petición de datos al programa MAXQDA. Son, por tanto, citas literales en las que se ha respetado en todo momento tanto las posibles omisiones de letras o palabras como la estructura de las frases, aunque en ocasiones no sean gramaticalmente correctas o sean reiterativas. En los casos de omisiones se ha completado el comentario con la información omitida situándola entre corchetes []. Ya que algunos participantes introducen expresiones coloquiales en euskera, se ha utilizado también este formato [] para incluir la traducción al castellano de dichos términos.

Los puntos suspensivos sin paréntesis hacen referencia al ritmo de la conversación, cuando entrecortan las frases por los silencios que hacen los participantes durante sus intervenciones o bien porque dejan inconclusas las frases. Cuando los puntos suspensivos van entre corchetes [], se refieren a una parte del texto que se ha recortado porque pertenece a otra temática.

Por otra parte, de cara a mantener la confidencialidad de los participantes se han sustituido los nombres de los participantes o de los adolescentes por “N”, y, los de los lugares de asistencia o residencia por “X”; en el caso de los terapeutas implicados en el proceso de atención sus nombres han sido sustituidos por “T”. Los fragmentos que se exponen a lo largo de todo el apartado aparecen con un código que permite localizar la posición del fragmento en la transcripción del texto, y a continuación, aparece el código asignado a cada participante durante la realización de la investigación, así como el género y la edad del participante de cara a poder valorar si existen o no diferencias en cuanto a estas variables.

El apartado de resultados se elaboró previamente a la búsqueda de la literatura específica sobre el tema de estudio y las categorías resultado de los mismos, de esta forma, han prevalecido los temas emergentes de los datos sobre la posible búsqueda de categorías preestablecidas en otras investigaciones. A lo largo de este apartado se muestran las categorías, subcategorías, códigos y conceptos que se han obtenido de los datos, y, los fragmentos del texto en los que se apoya dicha elaboración.

Durante la elaboración y exposición del apartado de resultados se ha respetado la organización de la experiencia que realizaban los padres participantes en sus discursos. Por ello, nos encontramos con las tres primeras categorías (Experiencia antes del ingreso, Experiencia durante el ingreso, y, Experiencia después del ingreso) con una relación temporal entre ellas, como etapas de un proceso, los participantes colocaron en el centro del eje temporal el periodo de su experiencia que abarca lo ocurrido y sentido durante el ingreso de sus hijos en la unidad de psiquiatría del niño y el adolescente en concordancia con el objetivo de la presente investigación. Las otras tres categorías emergentes (Propuestas de mejora, Sentimiento de culpa y Estigma), son categorías que los propios participantes refieren que trascienden a esta organización temporal. En el caso de Sentimiento de culpa y Estigma se encuentran presentes en todo momento en su experiencia, de hecho, además de crearse las categorías propiamente dichas, se ha ido señalando en los códigos de las tres primeras categorías cuando se encontraban bajo su influencia modulando la experiencia de los participantes, en general, a mayor sentimiento de culpa o estigma, peor experiencia. En el caso de Propuestas de mejora se abarcan sugerencias a lo largo de todo el proceso.

Dentro de cada categoría se han realizado diagramas integradores que pretenden mostrar visualmente la relación entre las subcategorías de la misma y sus códigos. En estos diagramas se ha diferenciado con color naranja la categoría principal, y se ha contemplado también aquellos códigos de las tres primeras categorías que se encuentran modulados por sentimiento de culpa (MC) o estigma (ME).

## 1. EXPERIENCIA ANTES DEL INGRESO.

“Nadie sabe explicar realmente que es lo que pasa pero tú sabes que lo que tienes delante no es tu hijo”

“... el antes fue muy angustioso...”

“...entonces yo lo viví con mucho miedo ...”



Figura 9: Experiencia antes del ingreso

A lo largo de esta categoría se pretende agrupar aquellas aportaciones de los padres en las que exponen la experiencia que tuvieron antes del ingreso de sus hijos en la unidad de psiquiatría del niño y adolescente. Esta categoría abarca la información aportada sobre la conciencia de problema/enfermedad con la que contaban en ese momento, cómo van evolucionando hasta la decisión de recurrir a la hospitalización del menor en la unidad y cómo esta decisión repercute en su situación emocional.

Así mismo, pretende informar sobre cuáles fueron las motivaciones para tomar la decisión de recurrir al ingreso en la unidad de hospitalización y cómo se sentían en

las distintas situaciones en las que se encontraban. Recurrir al ingreso supuso la creación o existencia de unas expectativas respecto a la utilidad o función de la unidad que se recogen también en este apartado. Para la comprensión de este apartado se han creado 5 subcategorías que recogen las intervenciones de los padres.

1 Experiencia antes del ingreso
1.1 Estado contemplativo de enfermedad
1.1.1 Ámbito escolar
1.1.2 Apoyo familiar
1.1.3 Confrontación clínica
1.1.4 Orientación hacia lo orgánico
1.2 Dificultades previas
1.2.1 Cosas de la edad
1.2.2 Ocultación de síntomas
1.2.3 Diagnóstico
1.3 Motivación para el ingreso
1.3.1 Poco a poco
1.3.2 Hay que hacer algo
1.3.3 Lo pidió él
1.3.4 Consenso con clínico
1.4 Sufrimiento emocional
1.4.1 Último peldaño
1.4.2 ¿Qué iba a pasar?
1.4.3 ¿dónde va a estar?
1.5 Expectativas preingreso
1.5.1 Padres
1.5.2 Hijos



## 1.1 Estadio contemplativo de enfermedad

Esta subcategoría recoge las intervenciones en las que los padres mencionan su experiencia antes del ingreso en lo relativo a conciencia de problema o enfermedad en sus hijos. Se puede observar en los comentarios que el nivel de conciencia de enfermedad podría definirse como un estadio contemplativo de enfermedad ya que los padres son conscientes de cambios o modificaciones en las conductas de sus hijos que resultan nuevas para ellos, aunque no son plenamente conscientes de la presencia del trastorno o de la gravedad del mismo:

“Entonces pues yo me di cuenta de que algo no iba bien eh...” [GF2; Posición: 25-25] G2P11 Mujer 50a

“Nadie sabe explicar realmente que es lo que pasa pero tú sabes que lo que tienes delante no es tu hijo” [GF1; Posición: 14-14] G1P2 Mujer 49a

“Nosotros no no pensábamos nunca, bueno no pensábamos nunca, bueno la última semana ya veíamos que aquello por algún lado tenía que reventar ¿no? pero nunca te haces a la idea de decir, bueno pues, esto en casa poco a poco lo iremos llevando ¿no? ...” [GF1; Posición: 20-20] G1P8 Hombre 48a

“Pues mira es que... sobre todo los dos últimos días ya vimos que había algo muy raro, que había algo muy raro que...muy raro que no sabíamos lo que era que se nos escapaba pero que necesitaba atención ya...” [GF3; Posición: 16-16] G3P18 Mujer 50a

Ser conscientes de estos cambios en los hijos ocasionó que algunos padres buscasen ayuda en profesionales de la salud mental:

“... entonces la la situación fue evolucionando pues... desde un primer momento nosotros le llevamos fuimos al psiquiatra fuimos a psicólogos eh y vimos que según nosotros íbamos apretando con...con el psiquiatra o con el psicólogo ella lejos de... de darse cuenta de la situación ella iba manteniéndose más fuerte en su problema” [GF2; Posición: 21-21] G2P12 Hombre 50a

“Llevábamos cuatro años dando vuelt... un poco en psicólogos psiquiatras y H no estaba no estaba bien y ella se notaba que no estaba bien ...” [GF3; Posición: 35-35] G3P15 Mujer 41a

### 1.1.1 Ámbito escolar

En algunos casos, la adquisición de conciencia de enfermedad fue motivada por el ámbito escolar en concreto por los docentes de los adolescentes que observaron cambios en ellos e informaron y orientaron a los padres:

“Con ayuda de los profesores también plantearon una pequeña pista ya concreta ya habían estado haciendo cosas que no eran normales” [GF3; Posición: 11-11] G3P17 Hombre 47a

“el tutor fue quien ya nos abrió la ventana y nos dijo “bueno esto, yo veo que aquí hay algo así” ...” [GF3; Posición: 94-94] G3P18 Mujer 50a

### 1.1.2 Apoyo familiar

Algunos de los participantes contaban con familiares con estudios de psicología que apoyaron y orientaron a los padres hacia la adquisición de conciencia de enfermedad y de gravedad de la misma:

“entonces yo eh por fortuna, digo por fortuna porque bueno pues me ha venido bien tener una cuñada que es psicóloga ... [...] ...entonces mi cuñada e...vino a hablar con él un par de veces tres y ya la tercera vez o así me dijo o sea está viviendo tal angustia que es insostenible o sea una persona con esta angustia no puede vivir, hay que medicarle o hay que hacerle algo y claro yo...” [GF2; Posición: 25-25] G2P11 Mujer 50a

“bueno en casa también le notábamos muy obsesionada con salir a andar, a a hacer ejercicio y digo buff y ya mi hija la mayor que acababa los estudios también de psicología digo nos dijo” [GF3; Posición: 22-22] G3P19 Mujer 53a

### 1.1.3 Confrontación clínica

En los casos en los que los padres tenían conciencia de enfermedad y habían iniciado la búsqueda de recursos, sus hijos adolescentes estaban siendo valorados y atendidos por los servicios de psiquiatría del adolescente en los ambulatorios; a pesar de tener conciencia de enfermedad, los propios padres mencionan falta de conciencia respecto a la gravedad de la misma hasta la indicación del ingreso en la unidad de hospitalización:

“yo lo de lo del ingreso un día me lo planteó T pero yo al principio pensé que era un poco disuasorio para él ¿no? Porque en realidad cuando salimos de la consulta y él vio que a lo mejor podrían ingresarle pues ese día se comió un bocadillo no sé qué o sea empezó como que la cabeza le hizo clic... aparentemente pero duró poco...” [GF2; Posición: 25-25] G2P11 Mujer 50a

“el psiquiatra que nos estaba tratando decía que hay que ingresarlo y yo decía, ésa misma mañana, decía me llevarán antes a mí que a él o sea yo no puedo entregar a mi hijo” [GF2; Posición: 30-30] G2P14 Mujer 48a

“Pues es que en mi caso mi hija era una niña de poco peso empezó a perder peso eh... comía mal pero comía yo no veía fuah... hasta que nos dijeron que la falta de peso era tal... si la veía muy delgada pero es que mi hija había sido siempre delgada fue uff, no sé es que no me enteré de la gravedad hasta que ingresó.” [GF3; Posición: 8-8] G3P16 Mujer 52a

“bueno cuando nos dijeron de venir aquí, eee..., se nos dijo que se iba a valorar, que se le iba a valorar si tenía que ingresar o no entonces por si acaso hicimos una maletita hecha pero... la sorpresa fue pues eso que sí que se quedaba, si si y si te quedas así como... yo lo veía grave pero... es mucho más de lo que yo veía.” [GF1; Posición: 37-37] G1P7 Mujer 43a

En algunos participantes se puede observar que, a pesar de la indicación de ingreso del adolescente en la unidad de hospitalización y la comunicación por parte del

psiquiatra de la gravedad de la misma, los padres acceden a que sus hijos acudan a despedirse de sus amigos y colegio, dejando entrever con esta actitud su dificultad para asumir la gravedad del trastorno de sus hijos y su ambivalencia ante la necesidad de tratamiento desde la hospitalización:

“El día que le ordenaron el ingreso en en X el día ese fue a las 11 de la mañana y se fue a la escuela a la ikastola[colegio] a despedirse de los compañeros y... [llora]” [GF3; Posición: 32-32] G3P20 Hombre 58a

“Ahora no recuerdo si fue en el segundo ingreso o en el tercero que era prioritario para ella “me despido de mis amigos” que bueno... que dices bueno vale o sea, “no va a ser tan malo si me dejas despedirme, pues no te monto el drama, el cristo...” no sé cómo decirlo, pero da igual lo montó [el cristo], la montamos...” [GF3; Posición: 89-89] G3P15 Mujer 41a

#### **1.1.4 Orientación hacia lo orgánico**

Este código recoge otra modalidad de conciencia de enfermedad de la que informan los participantes, en él podemos observar que la conciencia de enfermedad está orientada hacia causas orgánicas que puedan ser observables con pruebas diagnósticas como los análisis de sangre.

“le quise hacer unos análisis porque yo pensaba que igual tenía algo en el estómago o... porque él se encontraba muy mareado en clase entonces venía a casa, en realidad era angustia ¿no? pero eso me di cuenta después...” [GF2; Posición: 25-25] G2P11 Mujer 50a

“entonces tuve que ir yo a donde él, decirle hazle una analítica porque puede tener hasta un cáncer y se nos está yendo la chiquilla.” [GF3; Posición: 19-19] G3P19 Mujer 53a

## **1.2 Dificultades previas**

En esta subcategoría se incluyen aquellos comentarios de los participantes en los que mencionan las dificultades que tuvieron para ser conscientes del trastorno de sus hijos.

“...yo lo que quiero recalcar es la impotencia y la falta de información eso es lo que peor hemos llevado los dos ... o sea, bueno creo.” [GF1; Posición: 14-14] G1P2 Mujer 49a

### **1.2.1 Cosas de la edad**

Los participantes identifican como dificultad para ser conscientes de la enfermedad de sus hijos el hecho de que ocurran los cambios durante la etapa de la

adolescencia. Les resultó difícil como padres ser capaces de discernir entre una conducta “normal” para la adolescencia y una conducta indicativa de enfermedad.

“... lo que pasa que también normalmente también dependiendo de qué problema sea pero se dan en unas edades muy complicadas ¿qué es un vicio adquirido por la edad que todos hemos pasado por esos 13 15-13 años que luego se va a corregir por sí mismo o que se convierte en obsesivo?... entonces ahí es un poco...” [GF2; Posición: 40-40] G2P13 Hombre 57a

“pero piensas que no pasa nada o sea piensas que son cosas de la edad de ...” [GF2; Posición: 43-43] G2P13 Hombre 57a

“Bueno en nuestro caso eh fue en el plazo de una semana que vimos algo raro en él fuera de lo habitual eh había estado fuera durante el año anterior entonces pensamos que que la adolescencia, el dejar donde había estado y venir volverse a incorporar porque los amigos ya que no tenía esa relación tan estre... tan estrecha con los amigos pues que iba demostrando cositas así y bueno...” [GF3; Posición: 10-10] G3P18 Mujer 50a

“Sí, estábamos viendo algo pero bueno algunas veces dices bueno creo que esto, como que intentas tapanlo, no crees que pueda ser así.” [GF3; Posición: 14-14] G3P18 Mujer 50a

“El campo de la adolescencia no sabes dónde te juegan donde te están vacilando donde no donde te equivocas donde...” [GF3; Posición: 37-37] G3P15 Mujer 41a

“...porque luego eso, no dejan de ser adolescentes y es una edad muy mala y con todo es... ¿Cuándo es adolescencia? Que me está vacilando, que son las exigencias, entre comillas, de un adolescente, te te pierdes, esto se... se va de madre.” [GF3; Posición: 91-91] G3P15 Mujer 41a

### 1.2.2 Ocultación de síntomas

Otra de las dificultades identificadas por los participantes se daba cuando los adolescentes ocultaron la sintomatología propia del trastorno.

“... de repente crecía pero estaba delgado pero en realidad comía lo que pasa que gastaba todo o sea estaba todo el día corriendo subiendo escaleras bueno cuando yo no le veía ¿no? Entonces claro yo me di cuenta un poco más tarde porque en realidad yo le veía comer ¿no?” [GF2; Posición: 25-25] G2P11 Mujer 50a

“o sea... pero no puedes con una con o sea solamente por notas no puedes catalogar si hay una enfermedad o no porque nos estaba engañando ella porque bueno pues por suerte tiene buena cabeza y eso no lo dejaba a partir era tan tan tan estricta con ella, que es que el tema de los estudios los llevaba tan bien y los tenía todos que... [...]...., pues nos tenía a todos engaños un poco también en ese sentido ¿no?” [GF3; Posición: 24-24] G3P19 Mujer 53a

“... pues cuando lo ocultó, porque de ser muy tranquilita, muy buenina, muy... pues cuando la ves que ha despolarizado, que de repente te arranca una puerta de un armario, que luego no se acuerda, o sea, es uff...” [GF3; Posición: 91-91] G3P15 Mujer 41a

“... de hecho niegan, en mi caso también un trastorno de conducta alimentaria entró con un 14 y medio de masa corporal y negaba lo que le pasaba...” [GF1; Posición: 22-22] G1P7 Mujer 43a

### 1.2.3 Diagnóstico

Algunos participantes recurrieron a profesionales médicos no especializados en psiquiatría que, bajo su criterio y posterior experiencia, no hicieron un correcto diagnóstico de la situación en la que se encontraban sus hijos; esto ocasionó que la toma de conciencia de enfermedad se viese entorpecida y creó en los padres un incremento del malestar:

“...entonces bueno pues los análisis daban bien menos el colesterol, la médico de cabecera no supo interpretarlo...” [GF2; Posición: 25-25] G2P11 Mujer 50a

“Le llevé tres veces al médico de cabecera le hizo cuatro preguntas, y me dijo X yo no le veo nada que nada anormal y ya tres veces ir al médico y que te mande pa casa... es que tengo o sea la rabia la verdad que tengo una rabia dentro de echo no he vuelto a pedir con él o sea es el médico de cabecera de toda la familia y yo no he vuelto a donde ese médico” [GF3; Posición: 19-19] G3P19 Mujer 53a

“Fue duro, fue duro porque porque bueno de decirte el médico de cabecera que no hay nada a de repente decirte que tu hija la van a ingresar, o sea fue que no sabías a quién creerle.” [GF3; Posición: 22-22] G3P19 Mujer 53a

También se han recogido situaciones en las que existió a juicio de los padres un error en la elección de la medicación,

“Yo mi hijo... si sigo pensando que todo lo que le ha pasado empezó por un error médico eh... se le dieron una medicación que no se le tenía que haber dao ...” [GF1; Posición: 28-28] G1P1 Hombre 50a

y, una falta de información que ocasionó un aumento de la angustia al no saber cómo manejar la situación en la que se encontraban.

“Muy mal mal, mal, mal... pues porque yo me sentí impotente, porque iba a los centros y nadie sabía explicarme exactamente qué hacer, eso es lo más fundamental.” [GF1; Posición: 14-14] G1P2 Mujer 49a

### 1.2 Motivación para el ingreso

A lo largo de esta subcategoría se han agrupado aquellos comentarios que hacen referencia a la motivación que tuvieron los padres para tomar la decisión del ingreso. Estos comentarios describen la situación en la que se encontraban los padres de los adolescentes, así como la experiencia emocional que les acarrea dicha situación, todo ello hace que se decidan por aceptar o solicitar el ingreso dependiendo del caso.

#### 1.3.1 Poco a poco

El transcurso del tiempo que supone un empeoramiento en la situación de los adolescentes, la acumulación de sintomatología que detectan los padres, o, los episodios de heteroagresividad presenciados, son tres de las motivaciones que refieren los padres para tomar la decisión de aceptar o proceder al ingreso en la unidad de hospitalización. Estas situaciones muestran cómo progresa la conciencia de enfermedad y de gravedad de la misma y esto promueve a su vez la aceptación del ingreso:

“Cada hora que pasaba que mi hijo estaba peor...” [GF3; Posición: 16-16] G3P18 Mujer 50a

“...entonces yo lo viví con mucho miedo ...bueno el siguió con mucha angustia mucha angustia y cada vez la comida le daba más miedo., [...]...pero su angustia crecía, entonces llegó un momento en que estaba tan angustiao que no podía ir a clase lloraba... [...]...entonces me di cuenta que cada vez dormía menos cada vez estaba más angustiao...” [GF2; Posición: 25-25] G2P11 Mujer 50a

“...ingresó mi hija aquí por un trastorno alimentación, eso es un proceso que, es un proceso largo o sea el antes del ingreso es un proceso largo, es un proceso que va poco a poco cayendo y cayendo y vas viendo cómo va cayendo y ves cómo va cayendo y no te imaginas nunca que vas a llegar aquí y un buen día te encuentras aquí en la puerta.” [GF1; Posición: 18-18] G1P8 Hombre 48a

“...llega un punto en el que le ves tan angustiao que sufre tanto... es como si tiene el brazo cortao dices quiero que este conmigo pero si tiene el brazo cortao habrá que ir a urgencias ¿no?” [GF2; Posición: 62-62] G2P11 Mujer 50a

“... el antes fue muy angustioso porque él estaba muy rabioso bueno con varios episodios de... de violencia de violencia verbal, violencia incluso física con nosotros y bueno eran unos momentos muy angustiosos” [GF2; Posición: 6-6] G2P10 Hombre 42a

“... eh... las cosas no pasan de repente, las cosas van pasando poco a poco mi hijo fue prematuro y yo puedo contar aquí durante meses todo lo que hemos vivido pero... se precipitó el año pasado cada vez era más insostenible la situación había episodios de violencia en todas partes incluso conmigo” [GF2; Posición: 30-30] G2P14 Mujer 48a

### 1.3.2 Hay que hacer algo

Este código muestra una gran relación con el anterior respecto a la acumulación de sintomatología detectada por los padres y al paso del tiempo como factores motivadores, diferenciándose en que estos no son suficientes por sí solos para motivar el ingreso hasta que aparece una situación de riesgo vital para los adolescentes. Los padres posponen la decisión de ingreso hasta la aparición de un detonante como el riesgo suicida:

“Bueno yo contabilicé el día del ingreso tenía 54 llamadas de mi hijo en el móvil, 54 llamadas en momentos de trabajo dices ¿54 llamadas? hay que hacer algo, pero es que además a las 7 de la tarde escribió una carta diciendo que se quería suicidar...” [GF2; Posición: 30-30] G2P14 Mujer 48a

“Luego cambió todo tanto, porque sí que era “es que yo me quiero morir, yo no quiero vivir así” pero no habíamos dado, no había dado ese paso a hacerlo, a intentarlo... pues eso, a llevarlo más a cabo. Es que fue muy, en nuestro caso pues eso, fue muy drástico, muy drástico.” [GF3; Posición: 91-91] G3P15 Mujer 41a

### 1.3.3 Lo pidió él

En otras ocasiones la motivación para el ingreso procede del adolescente, existe conciencia de enfermedad tanto en los padres como en los adolescentes y ambos recurren al ingreso como recurso para mejorar la situación del menor.

“...la situación le desbordaba había empezado a hacerse cortes... y... habíamos tenido que dejar de ir al colegio [...], ella empezó a verse desbordada por la situación y decidió que quería ingresar...” [GF2; Posición: 21-21] G2P12 Hombre 50a

“...ella pidió ayuda, o sea ella vió que ya en el momento que le dijo la endocrino que tenía que coger peso ella intentó durante ese periodo antes del ingreso intentó en casa de hecho engordó un poquito o sea cogió un kilito o así, pero se dio cuenta que no era capaz, o sea...” [GF3; Posición: 60-60] G3P19 Mujer 53a

“Nuestro hijo la primera vez lo pidió él ingresar sí, pero porque por eso porque se vio que no era él. Él temía hacernos daño y quería hacerse daño a él...” [GF1; Posición: 25-25] G1P1 Hombre 50a

“... total que él vio, él se daba cuenta que aquello no era él que era un infierno y pidió ingresar.” [GF1; Posición: 28-28] G1P1 Hombre 50a

### 1.3.4 Consenso con clínico

Otra situación se produce cuando la decisión de ingreso viene motivada por la conciencia de enfermedad y de gravedad en los padres, y, asesorada y apoyada por los clínicos que tratan a los adolescentes, sin embargo, a diferencia del código

anterior, no existe conciencia de enfermedad en el adolescente o no existe conciencia de gravedad de la misma.

“Bueno pues en nuestro caso era una situación muy angustiosa antes del ingreso, eh... nuestro hijo tenía que tomar una medicación que no la tomaba tenía que ir a unas terapias que no iba entonces se lo comentamos al psiquiatra con el cual él estaba tratando y bueno como era digamos peligroso entre comillas el hecho de que no siga con la medicación pues pues se optó por un ingreso voluntario, a él lógicamente no se le dijo nada, un poco preparado entre comillas” [GF2; Posición: 6-6] G2P10 Hombre 42a

“...entonces de la misma me senté en la mesa le escribí de madrugada un día a T y le dije que muy a mi pesar eso era insostenible que no sé lo que había que hacer pero que desde luego que una persona así no podía estar y siendo un niño todavía menos entonces me dijo que había que ingresar.” [GF2; Posición: 25-25] G2P11 Mujer 50a

“... que yo un día llamé al psiquiatra [y le dije] esto [la situación de su hija] está fatal eh ... [...]...y se decidió se decidió que no se podía seguir así que había que ingresar entonces pues... bueno pues el impacto fue tremendo.” [GF1; Posición: 18-18] G1P8 Hombre 48a

“No ya venía pactado [el ingreso], pero bueno no ha dejado de ser [impactante]...” [GF1; Posición: 73-73] G1P6 Hombre 48a

### **1.4 Sufrimiento emocional**

Una vez tomada la decisión del ingreso en la unidad de hospitalización en esta subcategoría se recoge cómo se sintieron los padres tras tomar la decisión, y, cuáles fueron los temores que aparecieron ante lo que supuso una situación nueva y desconocida para ellos. Los tres códigos de esta subcategoría tienen en común el elevado sufrimiento emocional que se desprende de los comentarios de los participantes. Modulado por culpa y estigma.

#### **1.4.1 Último peldaño**

El sufrimiento emocional de los padres viene ocasionado por la sensación que tienen del ingreso hospitalario como último recurso o peldaño al que acceder para poder ayudar a sus hijos. A pesar de considerarlo un recurso a priori válido, exponen sentimientos de frustración por tener que recurrir a él y justifican su utilización, ambas actitudes pueden ser interpretadas también como presencia de sentimiento de culpa en los padres en el momento de recurrir al ingreso.



“¿Qué es lo que nos produjo?... pues una frustración muy fuerte porque veíamos que esto era un poco como el último peldaño ¿no? de algo y entonces pues si pues muy muy muy duro.” [GF1; Posición: 30-30] G1P4 Hombre 62a

“Fue tremendo la verdad, eh aparte que él ya había empezao con un pequeño consumo de cannabis y tal entonces bueno fue bastante locura pero, a lo que vamos es que, como ya era un momento muy... estábamos muy en extremis.” [GF2; Posición: 7-7] G2P9 Mujer 43a

“... lo del ingreso me parecía lo más horroroso del mundo como me imagino que a todos y...” [GF2; Posición: 25-25] G2P11 Mujer 50a

“No, para nosotros venir aquí [unidad de hospitalización], para nosotros venir para aquí, para mi marido y para mí fue muy duro muy muy duro.” [GF1; Posición: 14-14] G1P2 Mujer 49a

“Yo la veía morir en vida yo la veía morir cuando esta con, será que ya sabes ¿no? con él con la depresión con el pico bajo de la depresión pues la veía que se moría en la cama tal cual porque no quería no podía hacer nada ¿sabes...[...]... cuando tiene los picos muy altos uff... pues pues ahí bueno es un Mr. Jekyll y un Mr. Hide, o sea es es brutal ¿cómo lo vives? Yo quiero prefiero que me entre en un armario que se corte claro que os digo ¿no? Al final lo llevamos como se puede...” [GF3; Posición: 37-37] G3P15 Mujer 41a

#### 1.4.2 ¿Qué iba a pasar?

Otro de los generadores de angustia en los padres es la incertidumbre sobre cómo evolucionarán sus hijos durante su estancia en la unidad de hospitalización.

“Nuestra angustia era saber que iba a pasar si era como cuando uno va porque tiene una dolencia y le dicen “vuelva usted dentro de tres meses que ya le trataremos ahora ya le he visto y ya sabemos que...”, entonces mi angustia en cues... en concreto era esa, saber que iba a pasar” [GF3; Posición: 16-16] G3P18 Mujer 50a

“Mi preocupación principal era que yo pensaba que la cría no iba a colaborar e iba a haber que sonarla... esa era mi preocupación principal” [GF1; Posición: 84-84] G1P7 Mujer 43a

Incluso en casos en los que cuentan con más información y dada por familiares cercanos, la angustia se mantiene:

“... mi cuñada me decía que muchas veces les da un empuje y eso que muchas veces es un inicio para que ellos se den cuenta y tal y que bueno que aunque sea muy duro pues que va... pues eso que tienes la esperanza de que eso sea lo lo beneficioso entonces eh... bueno pues en principio nos resistíamos claro porque te da mucho miedo e...” [GF2; Posición: 25-25] G2P11 Mujer 50a

#### 1.4.3 ¿dónde va a estar?

El desconocimiento de lo que supone un ingreso en la unidad de hospitalización supone un incremento de la angustia en los padres, en algunos casos no conocen la existencia de la unidad:

“Eeee eso fue tan de repente que pensábamos si tiene que volver a casa porque no es posible un ingreso, no sabíamos cómo funcionaba esto no sabíamos que había una unidad para ee adolescentes, no sabíamos no conocíamos nada eeee... entonces decíamos y que ¿qué vamos a hacer con él? ¿qué podemos hacer con él?” [GF3; Posición: 50-50] G3P18 Mujer 50a

Los participantes refieren que no tenían suficiente información sobre el lugar donde dejaban a sus hijos ni lo que suponía en sí mismo el ingreso en la unidad de hospitalización, esto les crea sensación de incertidumbre que eleva su sufrimiento emocional por el ingreso:

“El niño se queda ingresao, nosotros cuando, yo hablo por los padres en general, por lo menos la primera vez que los ingresamos no sabemos dónde dejamos a nuestros hijos, si es una unidad psiquiátrica tal y cual, pero ¿dónde va a estar? ¿cómo va a estar?” [GF1; Posición: 59-59] G1P1 Hombre 50a

“Pero es lo que te digo, nadie te dice realmente dónde le vas a meter.” [GF1; Posición: 74-74] G1P2 Mujer 49a

En otros casos los padres disponían de una mayor información sobre la unidad, a pesar de considerarla suficiente, el sufrimiento emocional siguió siendo elevado:

“Gracias a la psiquiatra que nosotros tenemos en X nos enteramos de esto [unidad de hospitalización]y nos dio una idea de lo que esto suponía para nuestro hijo porque tampoco lo sabíamos, o sea tu cuando vienes aquí realmente si no tienes a nadie que te diga o que haya tenido una experiencia no sabes a lo que vienes, ni sabes lo que es, tu sabes que vienes a un centro sin más, entonces aun sabiéndolo y aun diciéndonos que era un sitio cerrado que no tenían acceso a nada, ni tenían acceso a vernos cuando nosotros queríamos... No, para nosotros venir aquí [unidad de hospitalización], para nosotros venir para aquí, para mi marido y para mí fue muy duro muy muy duro.” [GF1; Posición: 14-14] G1P2 Mujer 49a

### **1.5 Expectativas preingreso**

Esta subcategoría recoge aquellos comentarios que explican cuáles eran las expectativas que tenían tanto los padres como los adolescentes a la hora de recurrir al ingreso. Una vez que se deciden por el ingreso, qué esperan que les aporte el ingreso en la unidad de hospitalización. Esta subcategoría está íntimamente relacionada tanto con la subcategoría de “Motivación para el ingreso” como con “Sufrimiento emocional”.

### 1.5.1 Padres

En este código se agrupan las expectativas que los padres tenían cuando decidieron aceptar el ingreso en la unidad de hospitalización de sus hijos. Relacionado con los tres primeros códigos de la subcategoría “Motivación para el ingreso”, y con la subcategoría de sufrimiento emocional en cuanto a que los padres sopesan su sufrimiento emocional por recurrir al ingreso en relación con las expectativas que tienen sobre el ingreso y terminan accediendo al ingreso.

Una expectativa común a todos los participantes es la de que el ingreso suponga una mejoría en la evolución de sus hijos.

“Pues eh...la sensación que comentabais vosotros, nos agobiaba el tema del ingreso, pero teníamos la esperanza de que aquello sirviera para reconducir un poquito la situación, eh... y teníamos la esperanza de que a pesar de lo traumático que es, de lo que suponía un paso en la evolución de la enfermedad, pues teníamos el convencimiento de que...[mejorase]” [GF2; Posición: 23-23] G2P12 Hombre 50a

“Él tenía angustias y tal pero pero en el fondo bueno yo lo veía como una salvación ¿no? digo bueno o sea se que se está tal que va a estar que ahora mismo está el angustiao pero bueno nosotros lo queríamos ver como una especie de de salvación el hecho de que bueno va a estar ahora mal pero luego estará bien ... bueno” [GF2; Posición: 49-49] G2P10 Hombre 42a

Como medida para reconducir la situación en la que se encontraban sus hijos:

“Había que frenar la situación porque se nos estaba yendo de las manos y estaba siendo perjudicial para ella, para ella.” [GF2; Posición: 60-60] G2P12 Hombre 50a

“Yo me quería agarrar a que aunque el episodio fuera malo una vez que ya ingresara pues íbamos a empezar iba él un poco pues a tranquilizarse un poquito la cosa ¿no? ...” [GF2; Posición: 7-7] G2P9 Mujer 43a

Conseguir información sobre las dificultades de sus hijos y el manejo de cara a la vuelta al domicilio:

“Que te digan que pasa que te digan que es o sea claro pues cuatro años bailando es joe no es justo dices no es justo, a mí la primera vez que mi hija me dijo que se quería morir tenía 11 años entonces dices que...es mucho tiempo es mucho tiempo, pero tampoco no esperas desde luego que vaya [llorando]... perdón pues que vaya pues que vaya a ser esto ¿no? Perspectiva que te digan pasa esto podéis hacer esto eee con esto con esto se se se pasa claro...” [GF3; Posición: 40-42] G3P15 Mujer 41a

“...opciones, opciones.” [GF3; Posición: 39-39] G3P17 Hombre 47a

En otros casos la situación en la que se encontraban los adolescentes hizo que los padres considerasen que el ingreso era la única opción adecuada para su manejo:

“Es que era nuestra única opción, no sé si por desconocimiento... La confianza que se da ¿no? en la institución y en todo y en las personas y en todo, pero es la única solución y al final tienes que... es que no tienes otra no se o vamos o no vemos otra o sea es que ahora en este momento tampoco vemos otra.” [GF3; Posición: 53-53] G3P17 Hombre 47a

“Es eso no sé, que es lo correcto o lo incorrecto, pues es que no sé, es que no sé uff pero vamos que sabemos que tiene que ser de alguna manera...” [GF3; Posición: 84-84] G3P17 Hombre 47a

### 1.5.2 Hijos

En este código se agrupan las expectativas que los participantes refieren que tenían junto con sus hijos cuando los adolescentes decidieron recurrir al ingreso. Relacionado con el código “lo pidió él” de la subcategoría “Motivación para el ingreso”. En todos los casos mencionados consideraron el ingreso como una ayuda externa para poder manejar las dificultades que tenían en sus domicilios.

“...ella veía que en casa no iba a acabar de... de de solucionarlo ¿no? De ... y que necesitaba una ayuda de alguien que supiera del tema y de cómo sacarla adelante [GF3; Posición: 64-64] G3P19 Mujer 53a

“Yo creo que sintió hasta alivio cuando le dijeron para ingresar, de echo vino aquí, caro tampoco sabía lo que se iba a esperar o sea se iba a encontrar aquí...” [GF3; Posición: 62-62] G3P19 Mujer 53a

“...había decidido [el hijo] que era una forma de solucionar [los problemas].” [GF1; Posición: 27-27] G1P2 Mujer 49a

“La primera [vez que ingresó]lo pidió porque él veía que que o le ayudaban o le iba a pasar algo.” [GF1; Posición: 28-28] G1P1 Hombre 50a

“Pero ella vino voluntariamente, porque ella cuando tenía lucidez, quería estar controlada y en casa era insoportable.” [GF1; Posición: 104-104] G1P6 Hombre 48a

## **RESUMEN DE EXPERIENCIA ANTES DEL INGRESO**

- Todos los padres detectaron cambios en las conductas de sus hijos adolescentes. La reacción parental ante estos cambios divide a los participantes en dos grandes grupos según el nivel de conciencia de problema o enfermedad antes del ingreso.
- Los padres con conciencia de problema o enfermedad consideran los cambios en las conductas de sus hijos como un problema/dificultad en la que intervenir, en algunos casos orientados por el ámbito escolar. y la familia recurren a los servicios de salud mental en busca de ayuda. A pesar de ser conscientes de las dificultades, hay participantes que orientan la sintomatología hacia enfermedades orgánicas y se muestran ambivalentes ante la comunicación por parte de los profesionales de la gravedad de la situación.
- El otro gran grupo de padres son los que detectan los cambios en sus hijos adolescentes pero no tienen conciencia de enfermedad debido a que consideran los cambios como parte de la adolescencia, recurren a profesionales que no les orientan correctamente o bien porque los propios adolescentes ocultan parte de la sintomatología del trastorno.
- El paso del tiempo y la consiguiente exacerbación de la sintomatología de los adolescentes, con la aparición en algunos casos de riesgo vital para el adolescente, o, la petición por parte del propio adolescente, motiva la decisión parental de recurrir al ingreso en la unidad de hospitalización.
- Los padres de los adolescentes consideran el ingreso como el último recurso al que acudir en busca de ayuda, y realizan un balance decisorio entre las expectativas de obtener ayuda para sus hijos y ellos mismos y, el sufrimiento emocional que les ocasiona ser consciente de sus propias limitaciones para el manejo de las dificultades de los adolescentes en el domicilio.
- Los padres acceden al ingreso en la unidad de hospitalización con falta de información respecto a los procedimientos y cuidados que se realizan en la unidad. Esto incrementa su nivel de sufrimiento generándoles incertidumbre y angustia ante lo desconocido.



2. EXPERIENCIA DURANTE EL INGRESO.

“entonces ¿cómo lo recuerdo?... soledad frustración miedo angustia...”

“...la estancia aquí [niega con la cabeza] dura no lo siguiente...”

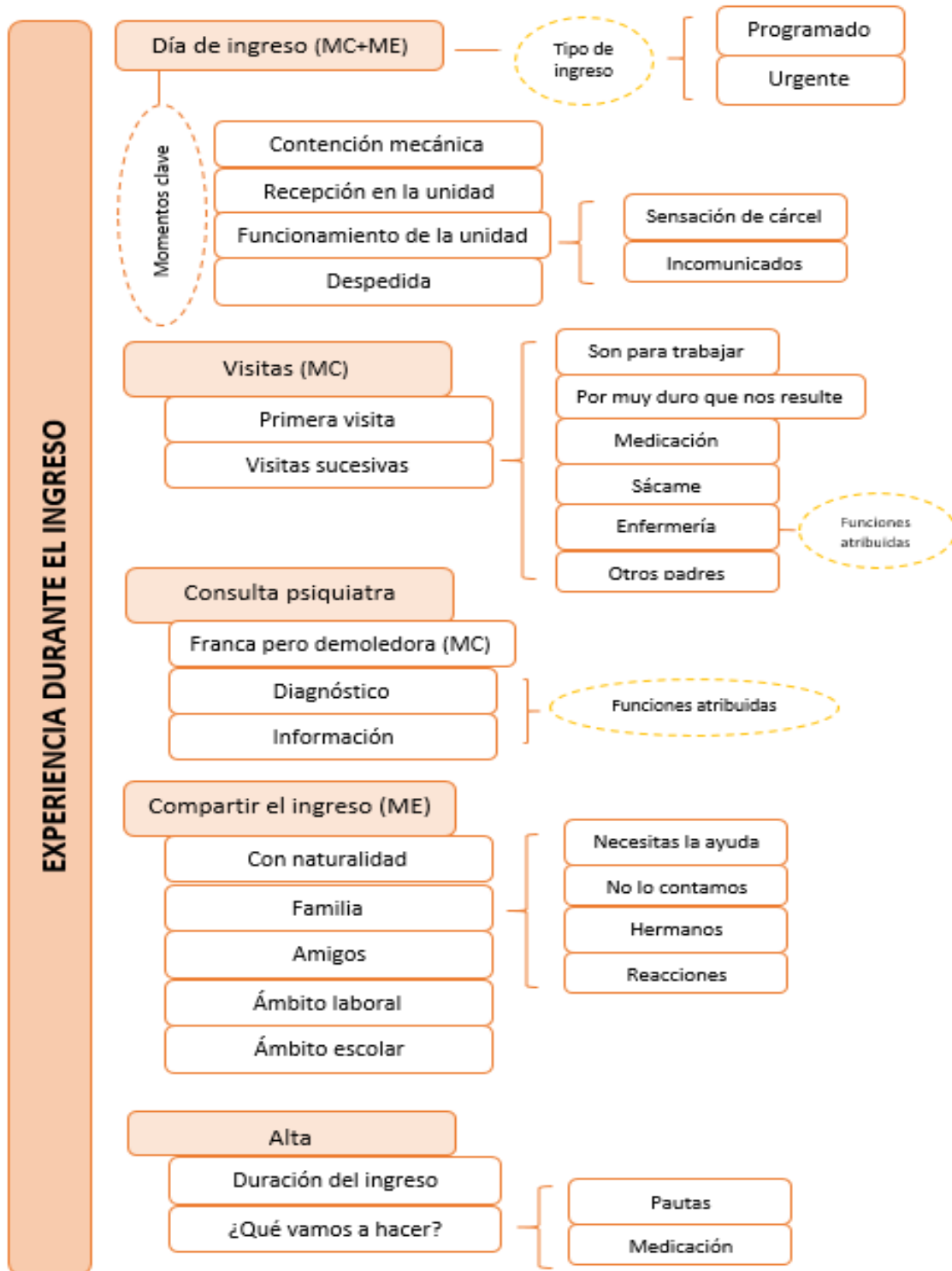


Figura 10: Experiencia durante el ingreso.

## RESULTADOS

---

En esta categoría se agrupan aquellos fragmentos de los comentarios de los participantes que explican cómo fue la experiencia que tuvieron durante el ingreso en la unidad de hospitalización de psiquiatría del niño y adolescente de sus hijos. Es la categoría más desarrollada por los participantes en los grupos lo cual concuerda con el objetivo de la investigación. Está relacionada con todas las categorías emergentes.

Se ha dividido en 5 subcategorías para poder comprender de una forma más organizada la información aportada. Los participantes muestran a lo largo de estas subcategorías la relevancia del día del ingreso, su experiencia en las visitas que realizaron el primer día de ingreso y en los días sucesivos, y las sensaciones que les aportó la intervención por parte de los profesionales de la unidad. También responden a si compartieron o no el ingreso en su medio habitual y cómo se sintieron ante la comunicación del alta del adolescente y finalización del ingreso hospitalario.

2 Experiencia durante el ingreso
2.1 Día de ingreso
2.1.1 Programado
2.1.2 Urgente
2.1.3 Contención mecánica
2.1.4 Recepción en la unidad
2.1.5 Funcionamiento de la unidad
2.1.5.1 sensación de cárcel
2.1.5.2 Incomunicados
2.1.6 Despedida
2.2 Visitas
2.2.1 Primera visita
2.2.2 Visitas sucesivas
2.2.2.1 Son para trabajar
2.2.2.2 Por muy duro que nos resulte
2.2.2.3 Medicación
2.2.2.4 Sácame



2.2.2.5 Enfermería
2.2.2.6 Otros padres
2.3 Consulta psiquiatra
2.3.1 Franca pero demoledora
2.3.2 Diagnóstico
2.3.3 Información
2.4 Compartir el ingreso
2.4.1 Con naturalidad
2.4.2 Familia
2.4.2.1 Necesitas la ayuda
2.4.2.2 No lo contamos
2.4.2.3 Hermanos
2.4.2.4 Reacciones
2.4.3 Amigos
2.4.4 Ámbito laboral
2.4.5 Ámbito escolar
2.5 Alta
2.5.1 Duración ingreso
2.5.2 ¿Qué vamos a hacer?
2.5.2.1 Pautas
2.5.2.2 Medicación

La experiencia general del ingreso fue definida por los padres como dura y con un elevado sufrimiento emocional:

“...buff yo si desde el primer día que ingreso, un horror ...” [GF1; Posición: 56-56] G1P5 Mujer 45a

“...la estancia aquí [niega con la cabeza] dura no lo siguiente...” [GF3; Posición: 2-2] G3P16 Mujer 52a

“Estoy de acuerdo con lo que has dicho [se dirige a otro participante], esto fue muy duro pero pero fue una paz interior...” [GF3; Posición: 16-16] G3P18 Mujer 50a

Algunos participantes lo definieron como una mezcla de calma y tranquilidad al dejar a sus hijos en lo que ellos consideraban el lugar adecuado, a pesar de esto, el

sufrimiento emocional se mantuvo. Puede observarse también en sus comentarios la confianza que depositan en los cuidados ofertados por la unidad y a la vez cierta proyección de la responsabilidad de los mismos en los profesionales.

“Para mí era una situación de calma.” [GF2; Posición: 60-60] G2P12 Hombre 50a

“Yo lo viví con esa ese punto de serenidad de decir bueno ahora está en manos de profesionales esto nos va a servir para echar pa adelante y tal, hombre lo pasas mal y lloras...” [GF2; Posición: 62-62] G2P11 Mujer 50a

### 2.1 Día de ingreso

Modulado por culpa y por estigma. Existe consenso entre los padres al definir el día del ingreso como una situación que podría considerarse traumática debido a la alta carga emocional del momento, incluso en aquellos casos en los que no acudieron personalmente:

“El primer día como es tan horrible sea donde sea... es muy horrible luego ya el [ingreso]...” [GF2; Posición: 110-110] G2P12 Hombre 50a

“Fue algo así fue fue muy muy duro duro en ese momento fue muy duro ...” [GF1; Posición: 41-41] G1P8 Hombre 48a

“Bueno yo el día para mí fue el peor día de mi vida con diferencia... Mi hijo es mucho de estar conmigo, de irnos a todos los lados, bueno el peor día con diferencia de mi vida.” [GF1; Posición: 59-59] G1P1 Hombre 50a

“Un horror ... y eso que yo no fui, yo la primera vez la traje mi marido y horrible.” [GF1; Posición: 56-56] G1P5 Mujer 45a

También indican que el momento del día o del año en el que se produzca el ingreso podría influir en la vivencia del día del ingreso:

“Nosotros ingresamos de noche y eso hace que todo sea mucho más oscuro y lúgubre [risas].” [GF2; Posición: 47-47] G2P14 Mujer 48a

“Hombre yo creo que cambia la perspectiva si el ingreso es de noche o si es de día...” [GF2; Posición: 107-107] G2P12 Hombre 50a

“O en verano o en invierno...” [GF2; Posición: 108-108] G2P9 Mujer 43a

“En verano, en invierno... si si.” [GF2; Posición: 110-110] G2P12 Hombre 50a

Únicamente un participante se aparta de esta experiencia general, aunque menciona que pudo deberse a una falta de conciencia de gravedad de la enfermedad:

“Fue algo que vivimos con cierta normalidad dentro de lo que puede ser una enfermedad, quizás no no percibíamos en aquel momento que fuese a llegar hasta donde llegó, pero irremediablemente la situación fue bastante...no nos asustamos en ese sentido.” [GF2; Posición: 29-29] G2P13 Hombre 57a

### 2.1.1 Programado

Una de las modalidades en las que accedieron al ingreso en la unidad de hospitalización es mediante un ingreso acordado previamente con su terapeuta de referencia. La experiencia de los padres en este tipo de ingreso varía dependiendo de si compartieron con los adolescentes o no la decisión de ingresar.

En los casos en los que el adolescente decidió ingresar o se le comunicó la decisión tomada y se contó con su colaboración, la vivencia que relatan los padres es menos perjudicial emocionalmente:

“Yo le expliqué a él mi cuñada habló con mi hijo y bueno él lo aceptó de cooperar lo vivimos pues como todos fatal pero bueno no no fue..., bueno traumático es todo ¿no?, pero me refiero que no fue... pues bueno fue algo [organizado] que... [...]... vine con el hablando todo el rato en el camino con él esto va a ser para bien T nos ha dicho confía en él bueno hice un poco de... bueno pues... pues de tranquilizarle...” [GF2; Posición: 25-25] G2P11 Mujer 50a

“Pero también depende igual yo en mi caso también fue el ingreso era pactado y por eso ni se cómo...igual es distinto que con seguridad que te que el choque es mucho más brutal me lo habían contado y tal pues como siempre ha estado de acuerdo en los ingresos ....” [GF2; Posición: 63-63] G2P13 Hombre 57a

“Te alivia [que el hijo solicite el ingreso]... A ver entre saber que lo tienes que traer por la fuerza que estamos hablando de personal... de policía de...y saber que tu hijo va a entrar por la puerta que igual en ese momento también es verdad que podría venir aquí y decirnos que no tal... pero bueno el traerle hasta aquí porque él[hijo] lo había decidido...o había decidido [el hijo] que era una forma de solucionar [los problemas], fue distinto.” [GF1; Posición: 27-27] G1P2 Mujer 49a

No obstante, cuando el ingreso se posterga y programa por la imposibilidad de llevarlo a cabo en el momento ante determinadas situaciones como la ausencia de camas disponibles, la vivencia perjudicial de ese tiempo de espera se acentúa:

“Nos dejaron un papel para un fin de semana que eso fue lo peor o sea no había cama, es lo peor de ¿cómo vives el ingreso? Horrible y teniendo margen de pensarlo yo creo que peor...” [GF3; Posición: 35-35] G3P15 Mujer 41a

Existen otros casos en los que los padres no comunicaron al adolescente la decisión de ingreso hasta el último momento. Los adolescentes reaccionaron de dos formas, o bien negándose a colaborar, lo que conllevó la intervención de las fuerzas y cuerpos de seguridad (FCS) y cambios en la organización del ingreso que elevaron el nivel de sufrimiento en los padres:

“...pues pues se optó por un ingreso voluntario, a él lógicamente no se le dijo nada, un poco preparado entre comillas y pues nada un día vino la ambulancia y demás y el no quiso ir a... no quiso o sea no quería venir, se atrincheró en el váter y tuvo que venir hasta la ertzaina [policía] los especialistas para convencerle y demás o sea a lo que voy es que fue una situación [mala] ...” [GF2; Posición: 6-6] G2P10 Hombre 42a

“Fue un ingreso descoordinado nosotros habíamos quedado con la UPI (Unidad de Psiquiatría Infantil) en que llamábamos a la ambulancia y la ambulancia le traía directamente a X, pero por un desfase le llevan al hospital de X donde no tenían ni idea que allí iba a haber un ingreso de un adolescente entonces lo meten en boxes... gritando como loco, y pasa como una hora hasta que deciden volverlo a traer aquí, durante esa hora fue tremendo.” [GF2; Posición: 16-16] G2P9 Mujer 43a

O bien reaccionaron aceptándolo y cooperando; sin embargo, esta colaboración no reduce la vivencia traumática por parte de los padres.

“Lo mío fue bastante más traumático, porque... bueno más traumático la situación porque yo ya lo sabía, en cierto modo, ya sabía porque había hablado ya con la con el psiquiatra y ya estábamos ya... oye esto ya hay que hacer... pero... pero la situación fue de bueno la cría la fui a buscar al colegio y vinimos a la consulta del psiquiatra le dije, vamos a la consulta del psiquiatra porque no podemos seguir así a ver que nos dice... [...]... ingresó. No teníamos ni ropa, ni teníamos maleta, ni teníamos nada...” [GF1; Posición: 39-39] G1P8 Hombre 48a

### 2.1.2 Urgente

La otra modalidad de ingreso en la unidad de hospitalización es a través de un ingreso urgente, en estos casos, se decide el ingreso y se lleva a cabo en el mismo día.

“El hecho de conocer el ingreso el mismo día del ingreso, el hecho, o sea, el acto de ingresar fue.... Bueno, Indescriptible.” [GF1; Posición: 18-18] G1P8 Hombre 48a

Algunos adolescentes ingresaron de manera urgente desde el domicilio familiar,

“Yo provengo de un ingreso al estilo ertzaina con ambulancia... (risas) y a ver yo podría decir que aquello fue tan horrible todo que a veces pienso que no existió o sea mi cerebro quiere hacerme creer que nunca ocurrió... eh...” [GF2; Posición: 30-30] G2P14 Mujer 48a

en otros casos, los padres acuden al servicio de urgencias del hospital y desde allí se decide el ingreso del adolescente:

“...y eh bueno le trajimos y el mismo día que llegó ingresó no tuvimos tiempo para más pensar y si ingresa y si no.” [GF3; Posición: 14-14] G3P18 Mujer 50a

“Una de las veces sí [ingreso por el servicio de urgencias], pero bien, pero porque ya se conocían entonces bueno... ni tan mal y eso si el trayecto [desde el servicio de urgencias a la unidad de hospitalización], el tener que venir... pues eso ya sabiendo, que iba casi al matadero la pobre porque claro ir por abajo y todo eso, desde urgencias es como jo ya se a dónde voy y era no se [se le escapan lágrimas]...” [GF1; Posición: 54-54] G1P5 Mujer 45a

y, en otras, desde la consulta de psiquiatría ambulatoria:

“Durísimo uff durísimo además lo mío fue de ir al psiquiatra hoy y que ingresaba ya, fue, mi hija es una anorexia eh bajo de peso muy rápidamente bueno es el día que hablo y me emociono es muy duro...” [GF3; Posición: 2-2] G3P16 Mujer 52a

Independientemente del lugar en el que se decida el ingreso urgente en la unidad de hospitalización, la vivencia de los padres es de un alto nivel de angustia. Parece que el no disponer de tiempo para prepararse emocionalmente eleva la vivencia perjudicial del momento.

### 2.1.3 Contención mecánica

El día del ingreso tres adolescentes precisaron el uso de contención mecánica (CM) para su traslado en ambulancia al hospital de referencia o a la unidad de hospitalización. En los tres casos participaron ambos padres. La vivencia de los participantes del uso de la CM en sus hijos es descrita con un elevado sufrimiento emocional.

“¿Momentos claves? pues de verle a tu hijo atao ¿no? Muy dramático...” [GF1; Posición: 174-174] G1P4 Hombre 62a

“Te destroza” [GF1; Posición: 196-196] G1P4 Hombre 62a

“Es que son niños.” [GF1; Posición: 207-207] G1P3 Mujer 58a

“Es que es un niño, y tú como lo ves. ¿Qué haces ahí?” [GF1; Posición: 208-208] G1P2 Mujer 49a

Este sufrimiento hace que a los participantes les suponga un gran esfuerzo entender el uso de la CM como medida necesaria en el tratamiento de sus hijos. Nos

encontramos con dos posturas, por un lado, las madres de los adolescentes relatan incomprensión en el uso:

“Y luego cuando le bajaron bueno ya bajo atao le ataron a la cama y él decía pero si yo ya he dicho que voy a ir [tono de llanto] pero si voy ir andando pero si he dicho que iba a ir voluntariamente... si pero ya era tarde...” [GF2; Posición: 12-12] G2P9 Mujer 43a

“O sea eso me dejó marcada porque no lo entiendo yo puedo entender que en un momento dado pues yo que sé, que te esté pegando y estés sola, por ponerte un ejemplo...” [GF1; Posición: 198-198] G1P2 Mujer 49a

“Te cuesta pensar muchas veces que es por su bien, te cuesta. Te cuesta pensarlo, sí.” [GF1; Posición: 198-198] G1P2 Mujer 49a

Y por otra, en los comentarios de los padres podemos observar una postura más conciliadora en la que comprenden la necesidad del uso de la CM a pesar del sufrimiento que les ocasiona:

“Ya, pero yo lo entiendo ellos se tienen que [asegurar] ... yo lo entiendo.” [GF2; Posición: 13-13] G2P10 Hombre 42a

“¿Si no lo atan y va y hace algo? yo por ejemplo a mi hijo si lo dominaba yo, a mí no me hace falta atarle, pero yo entiendo que ese hombre no le conoce de nada e igual mi hijo todavía reacciona peor que no lo conoce... y igual mi hijo no, pero otro si ...yo no lo veo por lo menos para... yo no lo veo... ¿Qué lo consideren necesario? Otra cosa es que me digan...esta todo el día atao...” [GF1; Posición: 203-203] G1P1 Hombre 50a

“Pero es que tu hijo mide 1,82. Es un niño, tiene 16 años, imagínate que sea un poquito más fuerfuerito... igual te viene una enfermera ahí [pequeña], este crio me da a mí... pues por protocolo... claro que te puede impresionar pero tiene que hacerlo.” [GF1; Posición: 209-209] G1P1 Hombre 50a

Consideran que el uso de la CM fomenta el estigma presente en la sociedad,

“A ti te impresiona que lo atan... yo estoy de acuerdo en que además que impresionar estigmatiza.” [GF1; Posición: 211-211] G1P4 Hombre 62a

“A la hora del traslado él estaba super tranquilo, él había pedido el ingreso y le eh... no no por protocolo tuvo que salir del hospital así amarrao ...[Realiza gesto de colocación de contención mecánica en la cama] los pies, las manos, viéndole tol mundo o sea salí de la ambulancia y decían si sé que no va a hacer nada decía, pero es mi obligación ... bueno ...[resignación]” [GF1; Posición: 65-65] G1P1 Hombre 50a

Y, como pertenecientes a la sociedad puede observarse también como el estigma impregna algunos de sus comentarios:

“Yo me sentí que le trataban como a un loco la verdad... como un loco de atar y iba atao... o sea de... por cinco puntos claro él se revelaba decía [el hijo] pues si he dicho que iba a ir voluntariamente ¿por qué por qué me atan ahora? Si yo ya he dicho que iba a ir si...” [GF2; Posición: 14-14] G2P9 Mujer 43a

“Bueno en nuestro caso siguió siendo muy traumático... [...]...fue muy traumático también por eso porque el entro tal le tuvieron... el siguió le tuvieron que amarrar por todos laos estuvo atao ¡como un loco como un loco de atar!” [GF2; Posición: 49-49] G2P10 Hombre 42a

#### 2.1.4 Recepción en la unidad

La llegada a la unidad de hospitalización y la recepción por parte del personal de enfermería es vivida positivamente por parte de los padres. Este código hace mención únicamente a los fragmentos del discurso de los padres que diferenciaron en sus discursos entre la recepción en la unidad y la explicación del funcionamiento de la misma que se recoge más ampliamente en el siguiente código.

“Cuando llegamos aquí la verdad nos atendió una enfermera T creo que se llama pues muy cariñosa muy maja entonces él se sintió entre comillas tranquilo él se sintió que hay empezaba su su su calma ¿no? porque él vino extremadamente angustiado, claro o sea yo me fui la que estaba extremadamente angustiada era yo pero bueno como todos los padres que sufrimos ....” [GF2; Posición: 25-25] G2P11 Mujer 50a

“La recepción en la unidad que bueno que ... pues nuestro hijo lleva muchos ingresos y desde muy pequeño ¿no? ... con el personal y la sensibilidad ... en nuestro caso ni media queja de verdad... [...]... Una vez que entras en la unidad para nosotros es como uf [gesto de deshincharse] ... ya está ya estamos aquí ya estás seguro, estamos seguros y bueno nos conocen y nos ayudan.” [GF1; Posición: 45-45] G1P3 Mujer 58a

“Yo las enfermeras no me quejo yo... aquí llegabas ... lo hicieron muy bien yo estoy super contento.” [GF1; Posición: 59-59] G1P1 Hombre 50a

#### 2.1.5 Funcionamiento de la unidad

A lo largo de este código, se recogen los fragmentos de texto que hacen referencia a la explicación del funcionamiento de la unidad de hospitalización y la vivencia que tienen los padres al respecto.

Todos los participantes, salvo uno, confirman haber sido informados del funcionamiento de la unidad el día del ingreso:

“A nosotros no nos explicaron nada.” [GF1; Posición: 63-63] G1P1 Hombre 50a

“...entonces será diferente... no sé habrá diferentes protocolos, a mí por ejemplo después del ingreso me tuvieron dos horas y media en este pasillo en un despacho...” [GF1; Posición: 60-60] G1P8 Hombre 48a

En la unidad de hospitalización de psiquiatría del niño y adolescente no está permitido el acompañamiento continuo de los adolescentes, esto era desconocido

## RESULTADOS

---

para algunos de los padres y les conllevó un incremento de la angustia por la separación:

“...entonces afortunadamente había una enfermera mayor bastante mayor aquí que nos recibió y que le dijo a él te vas a quedar aquí y él abrió unos ojos [gesto de grandes] ahí empezó [a darse cuenta] porque él hasta ese momento todavía él estaba fuerte, pero en cuánto dijo ¿cómo que mis padres no se quedan aquí conmigo? Entonces cambió ¿no? “No no tus padres se van”...” [GF2; Posición: 47-47] G2P14 Mujer 48a

“Al final la acompañas hasta ahí [y dices:]pues yo me quedo aquí, esta cama está libre yo me quedo con ella que no pasa nada, en serio, yo me quedo aquí, no sé se pasa, se pasa mal.” [GF3; Posición: 89-89] G3P15 Mujer 41a

Se les informa de las distintas actividades que se realizan y de las medidas que pueden tomarse en el transcurso del ingreso en la unidad según las respuestas individuales de los adolescentes, esta información se da tanto a los padres como a los adolescentes con el fin de favorecer un compromiso con el plan terapéutico:

“...nos resultó duro de firmar el consentimiento de que estaba ingresada en la unidad y que a partir de ese momento las decisiones se iban a tomar [en la unidad] y tal...” [GF2; Posición: 23-23] G2P12 Hombre 50a

Dos de los participantes consideraron que comunicar esta información en presencia de los adolescentes causa un incremento del malestar y resulta innecesario, lo definieron como una situación violenta o con falta de sensibilidad:

“Yo entré por urgencias también y bueno llegamos hasta aquí después de toda la charla y todo ese lío... no me pareció bien que sería delante de ella un poco así violento.” [GF1; Posición: 67-67] G1P6 Hombre 48a

“Ese día hubo una falta de sensibilidad tremenda ... por parte del personal que le hizo el ingreso, tremenda la falta de sensibilidad tremenda, una niña... bueno una niña... una adolescente que la ingresan sin... contra su voluntad que estaba desencajada completamente que no sabía ni ni no sabía nada no sabía ni... o sea, era estaba no sé... estaba para sedarla y dejarla que durmiese durante tres horas y ....y el trato que tuvimos del trato que tuvimos de por parte del personal dentro de la corrección absoluta fue de una falta de sensibilidad ...” [GF1; Posición: 41-41] G1P8 Hombre 48a

Dos de las temáticas más repetidas por los participantes respecto a las especificaciones del funcionamiento de la unidad fueron la de “Sensación de cárcel” y la de “Incomunicados”:



### 2.1.5.1 Sensación de cárcel

En las ocasiones en los que los adolescentes presentan un riesgo autolítico y tras ser valorado por el psiquiatra de la unidad, se le informa tanto a padres como adolescentes de la necesidad de retirar objetos que puedan ser potencialmente peligrosos. Esta información junto con la retirada de los objetos, como por ejemplo los cordones, es vivida por los padres como una medida excesiva en primera instancia:

“A mi... nosotros nos quitaron casi todo que teníamos...” [GF1; Posición: 40-40] G1P7 Mujer 43a

“...digo, pero cómo no va a valer si mi hijo lo ha estao usando hasta ahora, o sea nada cordones ni arriba ni abajo ni en el medio, no te preocupes que si está muy alterado se le sedará, no te preocupes que... joder... lo de atarse en la cama entonces te quedas así [expresión sorprendida]” [GF1; Posición: 64-64] G1P2 Mujer 49a

Al informarles de la necesidad detectada en los adolescentes y la necesidad de retirar los objetos para favorecer un entorno más seguro, los padres son capaces de integrar la decisión como parte de los cuidados necesarios para el adolescente y aceptan la medida, aunque esto a su vez, les conlleva mayor sufrimiento emocional por confrontarles con su conciencia de gravedad de la situación:

“Claro, N vino por un... una cosa y luego ya tenía un riesgo autolítico y buff eso sí que desmoraliza mucho... o sea, a mi como madre... llévate los cordones, el cordón cortito del pijama buff... durísimo... sí.” [GF3; Posición: 135-135] G3P15 Mujer 41a

“No no no nosotros fue al entrar pero pa rellenar papeles, pa decirnos le vamos a ase, a quitar a tu hijo los cordones, le vamos a... ostia que decíamos... ¿Qué es esto? ... y luego lo piensas dices me parece normal, no sabes cómo va actuar el crío o sea tampoco te... venir la primera vez aquí y que te metan como en una especie de cárcel de alta seguridad cuando tú dices vengo a cuidar, a curar a mi hijo ¿no?... yo desde luego me quedé hasta que le vi al día siguiente... puff...” [GF1; Posición: 61-61] G1P1 Hombre 50a

“Porque sensación de cárcel si aparece, yo también la tuve ... pero ... a mí me explicaron... pero la sensación de cárcel es tremenda...” [GF1; Posición: 62-62] G1P8 Hombre 48a

### 2.1.5.1 Incomunicados

Al inicio del ingreso se les informa a los padres de que la primera visita se realizará en principio a las 24 horas tras la llegada a la unidad de hospitalización, durante ese tiempo no se contacta telefónicamente, aunque sí se les facilita un número de contacto por si necesitan comunicarse con la unidad. La vivencia que tienen de esas 24 horas sin información de sus hijos la describen como desgarradora:

“Pero esas 24 horas son puff ... nosotros estuvimos llorando horas en la cama sin movernos llorando pensando qué le pasa, qué tiene, que le estarán haciéndole, nada tampoco nadie nos dijo, pues mira esto va a estar así pautao, si pasa tal tal no te preocupes, no sé qué, solo nos dijeron va en esta habitación, va a tener unos horarios, va a estar entretenido.” [GF1; Posición: 59-59] G1P1 Hombre 50a

“... bueno pues las peores de mi vida o sea yo en la cama de los pies de mi hijo llorando las 44 horas todavía digo a ver si me hubieran dicho que... [a punto de llorar] creo que llamamos una vez pero alguien me hubiera dicho algo de él pero es que nadie me decía nada de él... entonces lo peor...” [GF2; Posición: 47-47] G2P14 Mujer 48a

“El primer ingreso no... o sea, también tengo mis quejas o mis carencias de primeras... el tema de cómo se vive las primeras horas que no te informan o como se despiste el médico de llamarte para darte la cita, te mueres... te mueres... a veces pasa.” [GF3; Posición: 207-207] G3P15 Mujer 41a

“Sí que es verdad que nos dieron un teléfono que pudimos llamar y nos dijeron que estaba dormido calmado bueno atado por cinco puntos sujeto o como lo quieren llamar, pero la angust... a ver fue angustiioso.” [GF2; Posición: 65-65] G2P9 Mujer 43a

En otras ocasiones, la visita se posterga hasta 72 horas tras el ingreso y tras valoración por parte del psiquiatra de la conveniencia o no de la misma. En estos casos enfermería llama diariamente a los padres tanto por la mañana como por la tarde para informarles sobre cómo se encuentran sus hijos. En esta situación los padres reconocen que a pesar de ser un tiempo más prolongado sin visitas la vivencia que tienen es menos desgarradora ya que tener información diaria de sus hijos les alivia y tranquiliza:

“Bueno yo situé la, no se... si la ventaja, yo creo que a nosotros siempre nos llamaron mientras estaba incomunicada o tenía un periodo de tiempo incomunicao, si nos llamaban y nos decía oye pues está bien o tal... bueno... tampoco te podían dar demasiada información pero te dejaban te dejaban un poquito más tranquilo ¿no?” [GF2; Posición: 110-110] G2P12 Hombre 50a

“... yo si... también nos llamaron...yo si pasé un poco de angustia... [...]...a mí me dijo la enfermera que nos iba a llamar... [...]... Entonces llego las 2 las 3 y yo el teléfono y tal... y no... no llamó, no llamó... y si me dieron un teléfono pero yo no quería... molestar... o no sabía, bueno desconocía el funcionamiento de esto y... yo pasé un a tarde horrorosa... [...]...pues ahí, cuando ya llegó las 9 de la noche le dije... jo es que me habíais dicho que ibais a llamar a las 2 y no me habéis llamao... y me pidieron mil perdones porque había habido una alarma, una urgencia... [...]...pues ves un poco como todo el mundo se pone en marcha cuando hay un problema y dices... jolin si ese problema fuese mi hijo, mi hija pues yo quiero que se pongan en marcha y que no me llamen.” [GF2; Posición: 113-113] G2P11 Mujer 50a

### 2.1.6 Despedida

Tras recibir la información referente al funcionamiento de la unidad y despedirse de sus hijos, se les acompaña a los padres hasta la salida de la unidad. El recuerdo

que refieren es de una angustia tan elevada que llegan a desorientarse dentro del hospital y a expresar sensación de sentirse abandonados por parte de los profesionales:

“El dejarla aquí pues nos resultó duro ¿no?” [GF2; Posición: 23-23] G2P12 Hombre 50a

“Dejas al niño ingresado, venga a tomar por culo, bueno a tomar pol culo no, hasta mañana ... y a las 17:30 o cuando te toca la consulta ¿qué haces? que que, no sé nada no explican no... yo estoy cagao, yo lloro porque veo a mi hijo que nunca le he visto así y que te digan bueno mañana si puedes vendrás a la visita si lo dice la doctora y sino ya te llamaran, ¿yo dónde he dejao a mi hijo?” [GF1; Posición: 59-59] G1P1 Hombre 50a

“Y... me despidieron ahí y me fui llorando todo desorientao por los pasillos aparecí en la otra punta.” [GF1; Posición: 67-67] G1P6 Hombre 48a

“Si, lo mismo que te he dicho yo, que nos abandonan allí... [en la puerta de la unidad de hospitalización]...” [GF1; Posición: 68-68] G1P1 Hombre 50a

“En parte por lo que ha dicho él porque cuándo después de que ya te dicen que se queda y tal y empiezas a llorar, te dicen coge por allí a la derecha, sales y tal, y vas llorando y empiezas dónde cojones ... si estoy en el [perdido desubicado en el hospital] ... [GF1; Posición: 70-70] G1P1 Hombre 50a

“Yo estaba hecho polvo y por los pasillos solo llorando, no sé dónde aparecí, pero aparecí en la otra punta [del hospital].” [GF1; Posición: 71-71] G1P6 Hombre 48a

## 2.2 Visitas

Las visitas en la unidad de hospitalización infantil se realizan de forma programada en un horario preestablecido. Esta subcategoría recoge la experiencia de los padres durante las mismas, y se ha dividido a su vez en dos: por un lado, la primera visita y, por otro, el resto de las visitas que se producen durante el ingreso hospitalario. Modulada por culpa.

### 2.2.1 Primera visita

La primera visita se produce tras un periodo aproximado de 24 horas sin estar en contacto con los adolescentes. La vivencia de esta visita varía dependiendo principalmente del estado en el que el adolescente recibe a los padres en la unidad y de las expectativas de los padres respecto al estado de sus hijos durante las horas que transcurrieron desde el ingreso.

Cuando el adolescente recibe a sus padres desde la cercanía y el afecto la vivencia de los padres es de reafirmación en la decisión de ingreso favoreciendo el incremento de la conciencia de enfermedad:

“Y la primera la primera visita, bueno pues mi hija, como le estaban obligando a comer pues “yo quiero salir de aquí me quiero ir” y todo eso, pero... pero no... en cierta manera nos reafirmó estamos bien, estamos bien y lo que hemos hecho está... estaba bien...” [GF2; Posición: 111-111] G2P12 Hombre 50a

“Diferente a las demás si porque llevas sin verle X horas, pero bueno... [...]... La primera visita hombre pues... pues agradecida en el sentido ese pues de que le ves, le puedes abrazar, yo recuerdo que lloramos todos, él y mi marido y yo, pero sí que me reafirmé de decir bueno eh... esto es lo que teníamos que hacer [GF2; Posición: 113-113] G2P11 Mujer 50a

“Parecía más pequeña...al verla a ella con ese chándal tan grande que le quedaba...” [GF1; Posición: 86-86] G1P5 Mujer 45a

“Con nosotros fue súper cariñoso, se nos abrazó, pero bueno luego montó un poco de circo... y la despedida fue horrible otra vez, pero, el primer contacto es como si, vería, como si llevaríamos cinco años sin verle, y había pasado un día, se nos tiró encima, nos abrazó, y claro son emociones todo eso son emociones claro.” [GF1; Posición: 87-87] G1P1 Hombre 50a

desvaneciéndose en parte el sentimiento de culpa que presentaban al decidir el ingreso:

“...la primera visita yo la recuerdo como uno de los momentos más felices, porque le vi pausao y porque me tendió los brazos... [...]... Yo creía que mi hijo me iba a recibir como diciendo... “¿pero qué me habéis hecho, meterme aquí?” Y entonces esos brazos... pues fue un momento de de de... quitarme mucho peso de encima.” [GF2; Posición: 76-76 y 105-105] G2P14 Mujer 48a

En el caso de no cumplir las expectativas de mejoría y ser recibidos por los adolescentes desde el enfado la vivencia es negativa:

“... a ver fue angustioso lo pudimos ver al mediodía siguiente o sea 24 horas después, pero la visita sólo duró 10 minutos porque en cuanto él nos vio se puso otra vez agresivo fatal a escupir a las enfermeras y otra vez pues eso como en las películas vino uno a [hace gestos de agarrarle por el brazo] y fuera todo el mundo y otras 24 horas después. Para mí fue mucho peor esas 24 horas siguientes que las primeras porque quizá tenía la esperanza de que... de encontrarle bueno ya ha pasado lo peor ya estamos tranquilos pero claro como no no... lo que en mi mente estaba y en la la esperanza que yo tenía como no se cumplió pues hasta las 48 [horas] siguientes...” [GF2; Posición: 65-65] G2P9 Mujer 43a

### **2.2.2 Visitas sucesivas**

Durante el transcurso del ingreso en la unidad los padres pueden visitar a los adolescentes durante dos horas al día y durante cuatro horas el fin de semana. La

vivencia de las visitas aporta bienestar a los padres por compartir tiempo con sus hijos,

“Estaba muy bien, porque te abrazaban y te besaban con nunca te habían besado antes... [risas grupo] pero... porque luego salió de aquí y se acabaron los besos y los abrazos.” [GF1; Posición: 156-156] G1P2 Mujer 49a

“Los fines de semana lo mejor porque sabías que tenía por la mañana y por la tarde eso es una forma de ver que hasta ellos o sea lo ven que lo necesitan entonces la verdad es que el poder venir por la mañana y por la tarde por lo menos para nosotros era...buff... bueno podía estar más tiempo.” [GF1; Posición: 158-158] G1P2 Mujer 49a

aunque, dependiendo del estado emocional en el que se encuentren sus hijos cada día, el bienestar puede verse disminuido o aumentado:

“¿Cómo se sale de aquí? pues hay días que salías bien y la mayoría de las veces mal a las 7 de la tarde como no tenías una consulta con la psiquiatra o con él con con T o con T ... caro había un día que había cogido a ella y había tenido un día malo pues ese día uff ibas pero jodido a casa muy jodido.” [GF3; Posición: 72-72] G3P20 Hombre 58a

“Y luego eso las visitas a mí me dejaban e...me dejaban bien, porque veía a mi hijo, estaba con mi hijo... Había días que... que él era perceptivo, que él a veces lloraba y se confesaba, había veces que se mantenía y “yo estoy bien y me quiero ir de aquí, porque yo ya como y ya estoy bien” y tu veías que... que claro, no puedes estar bien de la noche a la mañana y...” [GF2; Posición: 124-124] G2P11 Mujer 50a

Durante el transcurso de las visitas los padres mencionan haberse encontrado con dificultades que surgieron por el manejo de las exigencias de los adolescentes o por las indicaciones o recomendaciones realizadas por los profesionales de la unidad. Con la intención de recoger el mayor número de intervenciones de los participantes al respecto, se han subdividido en seis las temáticas comentadas, para poder comprender mejor los matices que aportan a la experiencia durante las visitas:

#### 2.2.2.1 Son para trabajar

Cuando los padres acuden a las visitas se les recomienda destinar al menos una parte del tiempo para explorar y conocer las dificultades que surgieron tanto en el domicilio como en la unidad de hospitalización, y, la experiencia previa y actual de los adolescentes, de cara a favorecer un mayor conocimiento por parte de los padres y, la elaboración de estrategias individualizadas de ayuda consensuadas de cara al alta:

## RESULTADOS

---

“A mí se me dijo directamente, estas cosas son para trabajar... estas... estas visitas son para trabajar...” [GF2; Posición: 121-121] G2P14 Mujer 48a

“...y hoy tienes que trabajar pues como se siente o cómo se sentía cuando... no sé cuándo como chocolate, no sé por decir algo...” [GF2; Posición: 122-122] G2P11 Mujer 50a

La vivencia de los padres ante esta recomendación fue sentir que se les estaba pidiendo que realizaran un trabajo que ellos consideraban que debían realizar los terapeutas,

“Yo me sentía un poco presionada ... [...]...Pues de si hay que hacerlo se hace. ... [...]... y yo si tengo recuerdo de todas las visitas de que teníamos que hacer un poco de terapeutas [otra participante confirma con gestos el mensaje] ... [...]...Digo entonces, este machaqueo a los hijos ¿no? de que... pues porque...porque no... porque que hiciste esto, porque... o sea, yo lo recuerdo como buff es decir si hay que hacerlo se hace y si es necesario yo lo hago, pero yo recuerdo de que cada vez que salía de las visitas, me pegaba una llorera...y decía... pero ¡qué fuerte!” [GF2; Posición: 113-113] G2P11 Mujer 50a

esto les generaba un nivel de ansiedad alto que en algunos casos llegaron a somatizar en cansancio,

“Las visitas, me sentí igual que ella [hacia participante anterior posición 113] y salía agotada, nunca he estado con mi hijo y he sentido tanto cansancio, o sea, que eso quiere decir algo de las visitas.” [GF2; Posición: 161-161] G2P14 Mujer 48a

e incluso a considerar las visitas como un suplicio:

“...eran las dos horas machacarte con esa historia déjame en paz, o sea vete a la mierda, o sea olvídate...Entonces es que yo tengo como muy mal recuerdo de... de... muy mal recuerdo de las visitas, o sea es para mí era un auténtico suplicio venir todos los días a las 5 de la tarde.” [GF1; Posición: 159-159] G1P8 Hombre 48a

En otras ocasiones los padres consideraban que un ambiente de entretenimiento era lo más adecuado para la visita. La vivencia de las recomendaciones dadas por parte de los profesionales y el llevarlas a cabo, les supuso una experiencia de lucha y angustia que no fueron capaces de gestionar, llegando incluso a considerar un sacrificio acudir a las visitas:

“Pues nosotros permanecemos estoicamente y... ahí en la mesa y nos mirábamos y... intentábamos decir pues vamos hacer juegos, no sé qué... de momento no puedes hacer juegos porque no le, no le tocaba ¿no? o no le... se tenía que ganar unas cosas ¿no?, y era una situación embarazosa en ese aspecto porque nosotros decíamos si es que encima está agresiva con nosotros, pero nos quedamos aquí, nos quedamos aquí, en la mesa, sentaos, con ella. Y

decíamos pero esto no le está beneficiando en nada a ella y nosotros salíamos con una angustia terrible porque decíamos es que encima hemos venido a verla, hemos hecho el sacrificio, porque también tenemos otros hijo, y es que salimos peor que si no... que si no hubiéramos venido.” [GF2; Posición: 156-156] G2P12 Hombre 50a

### 2.2.2.2 Por muy duro que nos resulte

Durante las visitas los padres toman más conciencia de la normativa de la unidad y de lo que conlleva el plan terapéutico individualizado de sus hijos. En algunos casos, por ejemplo, cuando es necesario limitar la realización de ejercicio de los adolescentes, la vivencia que relatan los padres al respecto es una experiencia integradora y conciliadora en la cual consideran la normativa como dura, pero a la vez, son conscientes de que la gravedad de la situación de los adolescentes hace necesario la aplicación de la misma:

“...eh... esto es lo que teníamos que hacer, porque aquí es donde me pareció muy duro claro, porque no se podía mover, no le dejaban moverse, no le dejaban ir al baño, no... o sea, claro al principio cuesta mucho entender las normas ¿no?” [GF2; Posición: 113-113] G2P11 Mujer 50a

“... y es que no me dejan ni salir a jugar al ping-pong es que bueno pues tiene que ser así claro [llorando]... resulta duro pero pero era alentador saber que estaba donde tenía que estar.” [GF3; Posición: 50-50] G3P18 Mujer 50a

“¡Hay que madrastrona donde donde donde he traído a mi hija! ¿no? que la están haciendo sufrir pero... ves que esa dureza tiene que ser necesario en este caso porque N también es tiene la anorexia y... hay que ser duros.” [GF3; Posición: 69-69] G3P19 Mujer 53a

“Es que yo como padre no puedo ser tan duro y... por eso están aquí, por eso están aquí... por ejemplo en nuestros casos, yo no podría, pues dejarle a mi hija sin dibujar, sentada todo el día así en una postura, eso me sería imposible como madre. Entonces pues a ver, no puedo decir, nadie, tiene que ser otras personas, las que lo lleven y las que elija, no hay más, por muy duro que nos resulte ¿eh?” [GF3; Posición: 234-234] G3P16 Mujer 52a

“En casa era insoportable para mí fue una salvación... era insoportable... con el baño, con todo, son...buf...no se puede decir...” [GF1; Posición: 104-104] G1P6 Hombre 48a

Reconocen también que cada plan es individualizado y adaptado a cada ingreso y momento:

“...pero es como... cada persona dentro del ingreso... o sea, de cada niño dentro del ingreso. O sea, N no tenía las mismas condiciones cuando entró [la primera vez] que a posteriori...” [GF3; Posición: 133-133] G3P15 Mujer 41a

### 2.2.2.3 Medicación

El uso de tratamiento farmacológico como parte del plan terapéutico de los adolescentes, surgió como tema relacionado con los primeros días de visita, al ser considerado excesiva en el caso de dos adolescentes, sin embargo, el resto de participantes no compartieron dicha experiencia o comprendían que la situación de los adolescentes requería su uso:

“Yo para mí se convirtió en un infierno, las visitas, uff... un auténtico infierno. Era tremendo, porque al final... bueno fue tremendo. Eh... durante las primeras semanas del ingreso era tremendo porque estaba súper medicada al punto de que se le caía la baba o sea era algo... y no hablaba ella o sea una cosa...buf... y entonces aguantar 2 horas era un auténtico esfuerzo.” [GF1; Posición: 159-159] G1P8 Hombre 48a

“... ya cuando, ya la segunda visita, la tercera, ya cuando le dejaron bajar... nefasta, porque estaba medicado excesivamente. Se le caía la baba, se levantaba y se caía contra los rincones, no podía hablar... [Balbucea]...” [GF2; Posición: 130-130] G2P9 Mujer 43a

“Lo pasábamos mal lógicamente mi hijo estaba drogao y yo no quería que estuviese drogao pero bueno yo siempre en ese momento confiaba en X, confiaba en sus técnicas y digo mira, esto tendrá que ser así, tendrá que estar drogao, por otro lao tendrá que estar haciendo otro trabajo que ni tu ni yo no lo vemos, porque solo vemos las visitas...” [GF2; Posición: 139-139] G2P10 Hombre 42a

“... hasta aquí ha estado super medicada porque aquí estaban dopados bueno aquí es que era totalmente dopados los niños, claro pa estar aquí tienen que estar así es normal lo comprendemos todos.” [GF3; Posición: 79-79] G3P16 Mujer 52a

“... ¿la medicación que le daban? Pues doy por hecho que es la que le tenían que dar porque... porque veníamos y en algunos momentos él estaba más alterado y es que no podía... no podíamos ni hablar con él, no podíamos... entonces...” [GF3; Posición: 83-83] G3P18 Mujer 50a

“Se nos explicó bien las dosis que se les iba a empezar a dar, que se le iba a ir ajustando que tal, un tiempo para poder ajustar correctamente.” [GF3; Posición: 84-84] G3P17 Hombre 47a

### 2.2.2.4 Sácame

El nivel de angustia de los padres durante las visitas aumenta en el caso de que el adolescente no considere necesario permanecer ingresado y solicite a los padres regresar al domicilio.

“Sí sí eso aquí todo el rato ¿pero por qué estoy aquí por qué estoy aquí...?” [GF2; Posición: 146-146] G2P9 Mujer 43a

“Cuando veía que ya iba a acabar la consulta [la visita] sácame, sácame, volver a llorar, volver a llorar.” [GF1; Posición: 89-89] G1P1 Hombre 50a

Para los padres resulta emocionalmente difícil gestionar esta situación y negar a sus hijos la petición de regreso al domicilio. Apoyan esta negativa en su mayor



conciencia de gravedad de la situación de los adolescentes, y, de la necesidad de permanecer ingresado, sin embargo, esta situación incrementa su sentimiento de culpa y angustia por ello.

“Pues era muy duro pues porque él no se quería quedar aquí, decía que yo voy a casa y hago ya esto mejor y mañana vuelvo, y mañana vuelvo y dejadme que aquí es que no quiero estar claro lo que...” [GF3; Posición: 50-50] G3P18 Mujer 50a

“... a nosotros nos dijeron desde el principio si la base de tu hijo va a ser estar en un mesa como estábamos aquí y tu hijo empiece quieroirme quieroirme quieroirme quieroirme, y no tenga otra conversación, tenéis que coger y marcharos y entonces para nosotros eso fue [gestos de dolor]... porque lo tuvimos que hacer.” [GF1; Posición: 152-152] G1P2 Mujer 49a

“...él ya se encontraba bien, se veía pa irse y él se quería ir y estuvo todavía cinco días más o así y todas las despedidas eran igual, no me dejéis, quieroirme, llorando, no me dejéis...eso era...puff...cada vez que teníamos que irnos era otro drama...” [GF1; Posición: 153-153] G1P1 Hombre 50a

“Pide el alta voluntaria por favor... pídemela pídemela pídemela...te prometo porque voy a hacer...porque porque todo era porque porque, pues no cojo pues no sé cuántos, pues aquí no pues aquí no como pues aquí no duermo...psss...todo era...los últimos 10 min fueron... um...o sea la verdad es que era un calvario...[...]...Sí que es verdad que la cosa esa de... llévame llévame llévame llévame , uff...” [GF1; Posición: 156-156] G1P2 Mujer 49a

“Si ellos aceptaban cuando tú te ibas, venga mañana nos vemos y tal...como que te le ibas bien ahora si sácame sácame, ese día era jodido.” [GF1; Posición: 157-157] G1P1 Hombre 50a

#### 2.2.2.5 Enfermería

Las visitas se realizan en una sala en la que se comparte espacio con el personal de enfermería. Con esto se pretende favorecer un entorno adecuado para el desarrollo de las mismas, que los profesionales puedan intervenir en caso de que resulte necesario, y, favorecer un fácil acceso tanto para los padres como para los adolescentes, a los profesionales en caso de necesitar alguna ayuda y/o apoyo.

Al compartir espacio, la vivencia inicial que relatan es de incomodidad por sentirse observados:

“Y luego sí que con respecto a la unidad... hay cosas que son muy chocantes ¿no? Te sientes totalmente vigilado, controlado, en un entorno como muy comprometido, no sabes cómo moverte ni como sentarte...” [GF2; Posición: 105-105] G2P14 Mujer 48a

Posteriormente esta vivencia pasa a estar más integrada, los padres comprenden las diferencias entre las visitas en otras unidades y en la unidad de hospitalización de psiquiatría del niño y adolescente:

“Yo, la primera tarde que vinimos, me sentí observada, como en este momento que tengo la cámara ahí, por las personas que tenía allí delante. Claro será lógico que tenía que saber si la reacción de nuestro hijo con nosotros era buena o no era buena, que entiendo, pero era una frialdad, un... ¿Qué le puedo decir a mi hijo...?” [GF3; Posición: 212-212] G3P18 Mujer 50a

“Es una cosa que los padres, tú estás, por ejemplo, vas a ver a alguien de visita que tiene una piedra en el riñón o lo que fuera, y estas hablando con él, con el otro paciente que está en la misma habitación, con un familiar del otro, otra habitación tal cual... otro vínculo ¿no? sin embargo, aquí cuando vienes, te quedas así un poco... estás dos horas y encima te están observando y...” [GF3; Posición: 255-255] G3P17 Hombre 47a

En otros casos la presencia del personal es vista por los padres como un medio para transmitir y avalar la presencia de dificultades en sus hijos:

“...entonces nosotros les trasladábamos a las personas que estaban allí para que de alguna manera se quedara reflejado en algún sitio que realmente había un problema interno y de fondo... y entonces él decía, y la única solución que tengo de quitarme esta angustia era tirarme por la ventana, que una vez lo intentó y se tiró por la ventana y como vivimos en un primer piso salto medio... bua bua bueno, llegó con vida al suelo vaya pero claro que quede constancia de que existe un problema.” [GF2; Posición: 140-140] G2P9 Mujer 43a

Otra de las funciones de los profesionales durante las visitas, es el asesoramiento a los padres en la gestión de la misma, en algunos casos los padres son capaces de comprender la motivación de las indicaciones dadas y aceptan llevarlas a cabo a pesar de la angustia que les supone:

“Sí alguna vez nos hemos ido por que como siga diciendo me quiero ir, nos han dicho las enfermeras que nos vayamos nosotros e igual nos fuimos 20 minutos antes de que acabara [la visita] pero lo que es traumático es eso es la despedida del me quiero ir, me quiero ir.” [GF1; Posición: 155-155] G1P1 Hombre 50a

Los participantes mencionaron también entre las funciones de enfermería, la transmisión de información respecto a cuidado básicos y evolución diaria,

“Yo en mi caso, no sé si sería en nuestro caso que la mejor ayuda era cuando salíamos y hablábamos con la enfermera todos los días hablábamos allí y tal y cuál y cuál es su actitud o como cuántos días qué... realmente la psiquiatra yo creo que no no no te da una explicación ni le pone etiqueta ni le da tiempos ni te da nada [resto de padres asienten] me imagino que será el protocolo claro pero viendo como ha sido la cosa pues igual es la más correcta pero el día a día que era muy duro pues la única salida era la enfermera que te recibe ahí en la puerta con... la enfermera.” [GF3; Posición: 45-45] G3P17 Hombre 47a

“La enfermera, le vemos mejor, ha comido no ha comido” [GF3; Posición: 46-46] G3P18 Mujer 50a

“La enfermera esto es una carrera de fondo tal... [gestos de resignación]” [GF3; Posición: 47-47] G3P17 Hombre 47a

“El tema de enfermería y también auxiliaría súper bien, es verdad...” [GF3; Posición: 245-245] G3P15 Mujer 41a

llegando a crear un vínculo con los padres a través de la trasmisión de esta información y la presencia diaria:

“Creo que por lo que ha hablado usted de la enfermería, ese vínculo, esa burbuja que se... creo que ahí es lo fundamental...[...]. nada y hablas 5 minutos con los enfermeros cuando entras, mientras vas dando el paseito, “que tal va... que tal, como lo veis... pin pan” buenos las cositas y luego otros 5 minutos cuando vuelves a salir, que es cuando hay[vínculo], pues bueno [se emociona y baja la cabeza]...” [GF3; Posición: 255-255] G3P17 Hombre 47a

#### 2.2.2.6 Otros padres

Al producirse las visitas en un mismo espacio, los padres que acuden a la misma ven a otros padres y otros adolescentes, al preguntarles sobre su experiencia al respecto no fue un tema que motivó apenas respuestas, en uno de los casos esta situación posibilitó entablar relación con otros padres:

“Yo hice amistad con dos personas, yo sigo manteniendo...bien, solemos hablar... cada uno nos contamos y bueno, incluso ellos también ya han estado aquí ya anteriormente, ya habían pasado...[...]. te entienden, otra gente no te entiende lo que estás pasando tú.” [GF3; Posición: 140-140] G3P16 Mujer 52a

“empatizamos, no porque igual yo no lo entiendo ¿Como que no entiendes lo que te pasa en casa? ...” [GF3; Posición: 160-160] G3P16 Mujer 52a

En las otras dos aportaciones realizadas al respecto la experiencia es de incomodidad por no saber cómo reaccionar,

“... eh no sabes cómo actuar con los otros padres, porque quieres preservar su intimidad y no les quieres molestar... entonces casi no les dices “hola” pero eso de no decirles hola también puede ser una persona como muy poco sociable muy poco empática... y estas así... un poco tenso... tenso...” [GF2; Posición: 105-105] G2P14 Mujer 48a

y de duda ante si es adecuado o no:

“No sé si es bueno o malo ¿eh? el relacionarte con, con los padres... es bueno porque nos entendemos...” G3P15 Mujer 41a

### 2.3 Consulta psiquiatra

En esta subcategoría se han agrupado aquellas aportaciones de los participantes en las que se menciona la relación establecida en la consulta de psiquiatría de la unidad, las funciones que los padres asignan a este profesional, y su experiencia al respecto.

#### 2.3.1 Franca pero demoledora

Modulado por culpa. En el trascurso de las consultas con psiquiatría, los participantes refieren haberse sentido culpabilizados:

“Para mí fue demoledor la entrevista con el psiquiatra el en primer día...[...]... lo que tiene que darme en estos momentos o lo que yo creo que tiene que darme en este momento, es tranquilidad, es hacerme sentir que estoy haciendo todo lo que puedo por mi hijo y dirigirme en la dirección en la que crea que es oportuno, si me estoy equivocando... pero como, pero no me puede echar más mochila de la que yo ya llevo...” [GF2; Posición: 158-158] G2P14 Mujer 48a

“Por lo menos fue franca...” [GF2; Posición: 160-160] G2P9 Mujer 43a

“Hombre a ver fue franca, pero fue demoledora... [...]...luego la salida fue mejor ¿eh?, fue un poco más... todo hay que decirlo ¿no?... la cal y la arena...pero me dejó muy mal...” [GF2; Posición: 161-161] G2P14 Mujer 48a

“...se hablaba de que buscaba colaboración de de la familia y de los padres, pero bueno es que ya no es que solicite una colaboración, es ¡exige!, tu participación y eres el saco de... cuando la cosa no funciona... yo a veces ya he acabao discutiendo ¿eh? Una vez ¿me vas a responsabilizar a mí? .... o sea si vas por la derecha, es que estás haciéndolo mal es que eres no sé qué ... es que la has puesto demasiada comida normal que luego vomite...[...]...No sé, ves que joer... que tampoco te entienden o yo que se... o sea que están muy en... en... en... con su labor técnica y que, joer, no te cuidan un poco, que no te explican las cosas.” [GF2; Posición: 163-163] G2P13 Hombre 57a

“Yo me sentía muchas veces, yo salía de las vistas [consulta con psiquiatra] y me sentía culpable... sentía una sensación de culpabilidad yo, como que mi hija estaba ingresada por mi culpa, en serio. Esa sensación no se la desea a nadie, salía destrozada porque ¿yo que había hecho? Pues no se... salía mal yo muchas veces de... cuando tenía las entrevistas con el psiquiatra. Esa sensación y creo que somos eh... no se... somos víctimas... no creo que yo haya hecho nada para que mi hija estaría aquí, es que... en aquel momento como tú te sientes peor... ahora ya digo “no”, yo no, pues a lo mejor fue que ¿no me di cuenta... que me tenía que haber dado cuenta antes? Pues sí, pues creo que si, a lo mejor sí, pero no fui culpable, no creo, y yo me sentí muy culpable muchas veces cuando salía. Esa sensación no quisiera que la sufriera nadie.” [GF3; Posición: 209-209] G3P16 Mujer 50a

“...a lo mejor menos dureza en el trato, menos dureza en el trato de los padres. La enfermedad es muy dura pero un poco me... no sé, yo mi sensación ¿eh?” [GF3; Posición: 211-211] G3P16 Mujer 52a

### 2.3.2 Diagnóstico

Una de las funciones asignadas a la consulta de psiquiatría es la de la realización y comunicación del diagnóstico del adolescente a los padres. Respecto a esta función, los padres comprenden, tras explicárselo, que en ocasiones no se realice un diagnóstico definitivo durante el ingreso en la unidad de hospitalización:

“...mira, es que hasta los 18 años nosotros podemos sospechar algo, pero hacer un diagnóstico y decir tiene, esta persona es... es como ponerle una etiqueta, es como decir esto, es muy complicado ¿no? ahora está en una fase de adolescencia que está gestionando un montón de... de cosas y... y ponerle una etiqueta es muy complicado; ...[...]..... yo bueno, hasta ese punto entendía que no te dijeran un diagnóstico claro eh...” [GF2; Posición: 202-202] G2P12 Hombre 50a

“...los adolescentes no les ponen etiqueta como como decís aquí no se les da un diagnóstico pero comentan al final son, tienen vale tienen un problema pero son muy inteligentes ella decía a mí esto no me vale o sea no me digas que tengo una adolescencia con mucho sufrimiento porque el resto de mis amigos no tiene esto, o sea a mí dime que tengo que yo me quede que yo sepa que no soy rara que pues mil cosas mil cosas...” [GF3; Posición: 35-35] G3P15 Mujer 41a

### 2.3.3 Información

Otra de las funciones asignadas por los participantes a la consulta de psiquiatría es la de obtención de información respecto a la situación de sus hijos:

“... durante las 11 semanas [que duró el ingreso] ya te van diciendo... esto e...” [GF1; Posición: 253-253] G1P8 Hombre 48a

“...sí agradecí a la unidad de aquí y a los de la asociación que me dosificaron la información. Porque si me lo... si me llegan a contar aquel día todo lo que sé ahora, la que va aquí dentro, no, o se tira ya al tanatorio soy yo... todo eso...” [GF2; Posición: 124-124] G2P11 Mujer 50a

Relatan una experiencia con cierto grado de insatisfacción por la información que les aportan en la consulta, ya que no siempre es todo lo positiva que ellos esperaban:

“Yo creo que la sensación que tienes es que cada vez que te daba cita en consulta el psiquiatra piensas que te va a decir que está mejor que el día anterior ...[...]...., y pues no está bien, porque bueno por algo está aquí.” [GF3; Posición: 213-213] G3P20 Hombre 58a

“Luego iba a hablar con “T”, la psiquiatra, que eran las pautas que iba a seguir la enfermedad y todo esto, pues bueno, no era nada reconfortante.” [GF3; Posición: 227-227] G3P17 Hombre 47a

Otros participantes consideran que la información no fue suficiente,

“No se nos explicó, pues mira, vuestro hijo le pasa esto, esto y esto... fuera aparte de que no nos dijeron qué hacer, tampoco se nos explicó que era lo que tenía...” [GF2; Posición: 197-197] G2P10 Hombre 42a

“... realmente la psiquiatra yo creo que no no no te da una explicación ni le pone etiqueta ni le te da tiempos ni te da nada [resto de padres asienten] me imagino que será el protocolo claro[gestos de duda] pero viendo como ha sido la cosa pues igual es la más correcta.” [GF3; Posición: 45-45] G3P17 Hombre 47a

o no abarcaba todo lo que ellos deseaban conocer al respecto, por ejemplo, tratar sobre la posible evolución a largo plazo de los adolescentes:

“A la psiquiatría les cuesta, bueno no sé si esto está [mira al moderador como pidiendo permiso para seguir]... Les cuesta e... digamos hablar, a los familiares de lo que pueda pasar en el futuro inmediato...[...]. sí se echa en falta un poco tener una... no sé, una imagen un poco de hacia dónde vamos ¿no? porque, pues porque estás siempre en el corto plazo, en la pastilla de ahora que efectivamente va, sale bien y que va mejorando, pero luego... buf” [GF1; Posición: 274-274] G1P4 Hombre 62a

“...de todas formas, cuando pregunté... me sacaron la diapositiva. Y además en la diapositiva, precisamente, faltaba un 5% [risas grupo] y pregunté y ¿ese 5%? Y me contestaron ese 5% se mueren... ella no me lo dijo [la terapeuta], el 5% no me lo dijo y yo sumaba, digo... me falta el 5%...” [GF1; Posición: 278-278] G1P8 Hombre 48a

### 2.4 Compartir el ingreso

En esta subcategoría se han agrupado todos los fragmentos que hacen referencia a cómo abordaron los padres la decisión de compartir o no compartir la información sobre el ingreso de sus hijos, tanto con la familia nuclear cómo extensa de los participantes, en qué medida compartieron la información y cuáles fueron los motivos para optar por cada opción. Modulado por estigma.

“...o sea, creo que... a veces es por prudencia, a veces es por comodidad, a veces es por lo que sea no vamos a juzgar a los demás, pero a la hora de la verdad muy pocas puertas donde llamar.” [GF2; Posición: 76-76] G2P14 Mujer 48a

“Lo justo y muy poquitas cosas, o sea, no se cuenta todo...” [GF3; Posición: 93-93] G3P17 Hombre 47a

### 2.4.1 Con naturalidad

Únicamente un participante refiere haber compartido la información sin ninguna dificultad ni planteamiento previo.

“Yo con naturalidad...” [GF1; Posición: 107-107] G1P6 Hombre 48a

Otro participante, refiere que las personas de su círculo lo percibieron sin que necesitase comunicarlo verbalmente,

“Te lo ven en la cara.” [GF1; Posición: 106-106] G1P2 Mujer 49a

por último, dentro de este código se ha incluido a otro participante que, dentro de la conversación que se da en el grupo, refiere que “la gente” lo veía, sin embargo, no aclara si lo que observaron fue debido a conductas externalizantes del adolescente o si fue como en el caso anterior.

“En mi caso la gente... lo veía.” [GF1; Posición: 108-108] G1P7 Mujer 43a

Podemos entender que en el primer caso no hubo una reflexión previa en la que el participante se plantease la conveniencia o no de compartir el ingreso con su círculo habitual; no puede garantizarse en los dos otros participantes ya que no lo explicitan en sus intervenciones, aunque por el momento en el que aportan su intervención consideramos adecuado incluirlas en este código.

### 2.4.2 Familia

En el código anterior se ha visto que como máximo tres participantes no se plantearon dudas sobre compartir la información, el resto de los participantes sí se plantearon como hacerlo. En este código se han recogido aquellos fragmentos en los que los participantes deciden compartir la información del ingreso con los familiares. Limitando por tanto compartir la información al círculo familiar más cercano.

“A la familia si si si lo contamos.” [GF2; Posición: 75-75] G2P12 Hombre 50a

Incluso dentro del círculo familiar limitan las personas con las que lo comparten, no siendo con todas ellas:

“...el resto del entorno no lo supo, la familia de mi marido nunca ha colaborado con nada de este proceso.” [GF2; Posición: 76-76] G2P14 Mujer 48a

“Yo tardé mucho tiempo en contarlo..., de hecho... lo conté casi por obligación... ni hermanos ni...” [GF1; Posición: 124-124] G1P8 Hombre 48a

O no compartiendo toda la información sino partes que los padres podían gestionar emocionalmente en el momento en el que se encontraban; en algunos casos, refieren haberlo hecho como mecanismo de autoprotección o de protección a personas significativas:

“En mi familia que somos tres hermanos, todos tienen... Lo que no saben es al cien por cien la dureza de [la enfermedad], saben que está... que tiene un proceso ahí x, que ha perdido el curso, que ha... lo que no saben es... los detalles. Entre otras cosas, pues a mis padres porque no les quiero dar sufrimiento y a mis hermanos pues porque... pues bueno creo que no... porque igual hasta me machacan a mí con las preguntas, que tal, que tal mañana, que tal no sé qué... y yo ya estoy hasta el gorro también de que justo me pregunten ¿Qué tal está?” [GF3; Posición: 119-119] G3P17 Hombre 47a

En otros casos, sólo se comparte con la familia más cercana como medida para “evitar” el estigma:

“No yo con naturalidad no...porque tenía miedo de comentarlo y... si, porque es un poco un estigma vamos hablar de de...y al principio pues sí, no lo comentábamos más que con los familiares más cercanos.” [GF1; Posición: 109-109] G1P3 Mujer 58a

### 2.4.2.1 Necesitas la ayuda

Uno de los motivos más habituales para decidir compartir la información en el entorno familiar es la necesidad de los padres de apoyarse en miembros familiares significativos para ellos y que estuvieran en condiciones de poder ayudarles:

“En mi caso a la gente más próxima, si si te abres ¿no? porque además necesitas la ayuda de ellos, pero, pero... en otro entorno ... no.” [GF1; Posición: 110-110] G1P4 Hombre 62a

“...entonces bueno con mis aitas muy bien 100 por 100 la colaboración fue estupenda.” [GF2; Posición: 78-78] G2P13 Hombre 57a

“Mi hermano que es soltero y no tiene otras ocupaciones con hijos con nada, pues sabe todo y... sabe lo que ha pasado, sabe lo que está pasando y... pues es apoyo.” [GF3; Posición: 120-120] G3P18 Mujer 50a



“Yo creo que es un saco para todo la familia...no se es que es eso...” [GF1; Posición: 128-128] G1P8 Hombre 48a

“No no no [lo conté] por lo que comentan, porque no quería que me calentasen la oreja, o sea sin más, no no me apetecía... tenía bastante con lo mío... tenía un familiar muy cercano, tengo un familiar muy cercano y con esa, es una hermana mía, me hice piña y... nos lo tragamos entre los dos y no se lo contamos a nadie más y de...[...]... yo creo que lo conté a las 4 semanas o así, que lo hice público, público en el sentido a la familia y... familia, familiar de primer grado o sea...hermanos, abuelos...” [GF1; Posición: 126-126] G1P8 Hombre 48a

Compartir la información con el círculo familiar les sirve para poder disponer de personas de confianza en las que delegar durante el ingreso el cuidado de otros hijos menores:

“Pero el apoyo, por ejemplo, yo tengo una hermana que en todo momento ha estado ahí, yo tengo una niña ...[...]... sí y mi hermana ha estado ahí para ella y para todo gracias a dios... y bueno, si... he tenido apoyo [se emociona].” [GF3; Posición: 101-101] G3P16 Mujer 52a

“Bueno nosotros tuvimos que contarle a los allegados porque hubo claro sabíamos que iba a tener el ingreso a la mañana y claro tuvimos que dejar a los niños en otras casas ...[...]... a las casas que fueron hubo que contarles y a mi hermano que vive en la misma calle también o sea que vive al lao.” [GF2; Posición: 67-67] G2P9 Mujer 43a

O bien para poder disponer de una “justificación” a ciertas conductas previas en los adolescentes que no habían sido comprendidas en el entorno familiar:

“A familiares y amigos cercanos, o sea tampoco lo vas a poner en Facebook pero les vas a... jo y aparte de que te desahoga, vale para que ellos entiendan cosas que igual había visto antes de de, jo con este crio no sé qué, que sepan que pues que había un problema...” [GF1; Posición: 113-113] G1P1 Hombre 50a

#### 2.4.2.2 No lo contamos

En el caso de familiares que por su etapa vital y a juicio de los padres no podrían aportar una ayuda clara en la situación de ingreso, varios participantes optaron por no compartir la información con ellos, de cara a poder protegerlos del sufrimiento que creían que les conllevaría conocer la situación de los adolescentes y, para protegerse ellos mismos de la angustia que les crearía ver sufrir a sus padres.

“Mis padres por ejemplo tienen 90 años y decidimos no contarles nada porque bueno tienen una situación de más angustia y que al final como no te pueden ayudar porque al final es te angustian más a ti por por ... decidimos que no lo contamos.” [GF2; Posición: 75-75] G2P12 Hombre 50a

“Yo lo tuve que ocultar a mi entorno de toda la vida porque mi madre está con un principio de alzhéimer y eso le iba a suponer a ella... no se enteró que su nieta había faltado ...[...]... Entonces

lo ocultamos porque las consecuencias podían ser para ella muy fuertes.” [GF3; Posición: 101-101] G3P16 Mujer 52a

“Yo con mi madre también tengo un trato muy estrecho pero bueno pues le he contado lo que tenía que saber pues para que no sufriera simplemente, porque... cuesta cuesta entender.” [GF3; Posición: 120-120] G3P18 Mujer 50a

“...si te preguntan ¿dónde está [el hijo]... y contestabas eh... pues... [disimulando]” [GF1; Posición: 111-111] G1P3 Mujer 58a

### 2.4.2.3 Hermanos

Respecto a los hermanos de los adolescentes, se observan dos posturas diferenciadas, dependiendo de si los hermanos son mayores o menores que el adolescente que precisa el ingreso.

En el caso de hermanos más pequeños que el adolescente que está ingresado, la estrategia de los padres a la hora de compartir o no la información es de no compartirla tal y como es en realidad, sino de modificarla restándole gravedad a la situación:

“... y lo peor claro disimulando nosotros tenemos otros tres hijos más pequeños... entonces disimular eso fue terrible porque con la angustia interna no es una cosa que quieras contar tampoco a todo el mundo ni a casi nadie francamente solo a los allegados que tampoco preguntan mucho por prudencia fff... eso fue lo peor...” [GF2; Posición: 65-65] G2P9 Mujer 43a

“Pero a los niños no les dijimos, les dijimos que había ido al médico que se había quedao allí tranquilito súper bien que iba a estar fenomenal que hacía actividades y que iba a venir estupendo.” [GF2; Posición: 69-69] G2P9 Mujer 43a

“...es un momento pues que ellos tampoco querían darle mucha imp... yo creo o sea tampoco... ellos sabían algo pero no... querían ser un poco ajenos al tema que está que me dice mi padre que está bien y que está... pues vale me lo creo ¿sabes?” [GF2; Posición: 73-73] G2P10 Hombre 42a

“Pues la niña nos decía pues que estaba, pero que estaba bien... encima no le podía escribir su hermana, no la podía escribir nada, no podía... y ella quería, le hacía dibujos y le escribía y tampoco no se lo podíamos traer. Lo escondíamos alguna vez, pues para que ella no supiera que no se lo podíamos, se lo podíamos dar, se lo escondíamos.” [GF3; Posición: 126-126] G3P16 Mujer 52a

Refieren también en estos casos, que el poder postergar la comunicación del ingreso a los hijos menores alivia en cierto grado su angustia ya que pueden abordarlo desde un nivel emocional de mayor contención por su parte:

“Yo tengo un hijo 3 años menor que... que el que estamos hablando, que eh... tuve la fortuna que él en ese momento del ingreso estuvo en X con el colegio y tuve también el buen apoyo de amigos, que uno se llevó unos días a X, otro le llevó a X, pero claro, en algún momento se lo

tuve que contar. Lo que pasa, que yo ya me había relajado un poco, o sea, no era el grado de llorar y llorar y llorar... bueno que me duró tiempo, pero ya me contenía un poquito más... entonces tuve la suerte de contárselo un poquito más serena.” [GF2; Posición: 124-124] G2P11 Mujer 50a

En el caso de hermanos de mayor edad la información es compartida, de hecho, los hermanos son conscientes de la situación de su hermano adolescente y buscan apoyarles y colaborar en la búsqueda de recursos:

“En mi caso tiene un hermano mayor, año y medio le lleva y él ha vivido pues la situación la ha vivido dándose cuenta realmente de lo mal que estaba y ella nos decía oye la tenéis que llevar a algún sitio porque porque no hay que echarle una mano.” [GF2; Posición: 75-75] G2P12 Hombre 50a

Los padres consideran un apoyo su intervención:

“Y el hermano... ..[...]. tiene 20 años... nos dijeron que hermanos que no suelen estar, pero él [el paciente] está continuamente pidiendo ¿no puede venir N, N? que venga, que venga, que venga. Y claro hablan el mismo idioma e... y nosotros como padres pues estamos ¿Qué tal esta? ¿cómo estás...? Hoy tal ¿Cómo va la medicación? mirando a ver si el jarabe baja o no baja e... Y entre ellos, pues claro, se hablan de otra manera, “tío venga que, que tienes que estar, que...” [llora] [GF3; Posición: 120-120] G3P18 Mujer 50a

#### 2.4.2.4 Reacciones

Dentro del círculo familiar al que se le comunica la información del ingreso del adolescente en la unidad de hospitalización, surgen diversas reacciones al respecto que oscilan entre el apoyo:

“... yo afortunadamente he contao con el apoyo de toda la familia... política, o sea, de mi marido y mía.” [GF2; Posición: 122-122] G2P11 Mujer 50a

“En mi caso genial o sea que bueno también limitas un poco a quién se lo cuentas y en qué momento y también pensando en el propio enfermo porque bueno por lo menos en el caso de las anorexias no... lo llevan con bastante secreto y están hipersensibilizadas hacia cualquier mirada por todo lo que les supone sacar un poquito de del esto ... entonces bueno con mis aitas muy bien 100 por 100 la colaboración fue estupenda.” [GF2; Posición: 78-78] G2P13 Hombre 57a

la incomprensión,

“Mi madre, tampoco lo entiende, o sea, no lo entiende gente más joven pues...” [GF3; Posición: 99-99] G3P15 Mujer 41a

“O sea, yo cuando... “No que estamos aquí que...” cada vez que mi hija se ha intentado matar, llamas y no... es una bronca, es un no sé qué es... ya no ya no aguanto más, o sea, ya no aguanto más.” [GF3; Posición: 205-205]

incredulidad,

“Mi padre le decía...pero cómo va a haber un payaso... ahí en el monte de...pues yo no lo veo Aita [papa en euskera] pero él [su hijo]... lo ve, que quieres que te diga...” [GF1; Posición: 120-120] G1P1 Hombre 50a

“Al principio shock.” [GF1; Posición: 128-128] G1P3 Mujer 58a

o el sufrimiento:

“N llamó a sus padres y su madre ...[...]... acabó llorando por teléfono, y dijo al hijo vaya yo te iba a dar ánimos pero ahora soy yo la que está llorando o sea los abuelos no no lo vivían nada bien y el resto de tíos primos y demás familia, nada yo no.” [GF2; Posición: 76-76] G2P14 Mujer 48a

### 2.4.3 Amigos

Estos fragmentos están referidos al círculo social de los participantes, a los iguales de los padres. Únicamente cuatro participantes refirieron haberlo compartido con iguales, si lo hicieron, fue buscando el apoyo de los mismos

Los poquitos amigos, porque claro no cuenta a todo el mundo, pero los poquitos amigos en los que confié, me han dado mucho chute... ...[...]... una amiga que todas las tardes me llamaba, ¿cómo estás, tal? Venga vamos a tomar un zurito...” [GF2; Posición: 122-122] G2P11 Mujer 50a

“...amigas, alguna amiga que ha estado en plan incondicional.” [GF3; Posición: 101-101] G3P16 Mujer 52a

En un caso lo compartieron debido a que tenían una experiencia previa como padres de un adolescente con diagnóstico de anorexia:

“...lo contamos al resto de la gente pues tuvimos algún amigo que tenía también algún caso de anorexia y que y que había surgido antes y nos sirvió un poquito de apoyo.” [GF2; Posición: 75-75] G2P12 Hombre 50a

O porque no contaban con apoyo familiar y no se vieron capacitados para superar el proceso en soledad:

“Como vivo esto con muchísima soledad todo el proceso pues llamé a unos amigos una pareja de amigos que tenemos y les dije H está ingresado y entonces dijeron ¿Qué necesitáis? Y yo dije que estéis a las 7 de la tarde en el hospital de X, el primer día, porque creía que iba a ser muy traumática la visita que luego fue menos y porque no soportaba más soledad necesitaba a alguien allí donde apoyarnos y entonces bueno pues ellos fueron los únicos que nos acompañaron.” [GF2; Posición: 76-76] G2P14 Mujer 48a

#### 2.4.4 Ámbito laboral

Sólo un participante decidió compartirlo en su entorno laboral, la motivación fue la necesidad de hacerlo para justificar las ausencias en su puesto de trabajo:

“A mí me venía bien contarlo, la verdad, en el trabajo... [...] Es que tienes que contarlo...si faltas al trabajo... y es que tienes que contarlo...” [GF1; Posición: 112-112 y 123-123] G1P6 Hombre 48a

#### 2.4.5 Ámbito escolar

Podemos dividir la información aquí recogida en dos partes: por una parte, la referente a la información dada a los profesores o tutores de los adolescentes y, por otra, la dada a los compañeros de los adolescentes.

En general, los padres sí informaron a los profesores de la situación del adolescente,

“Si, si, yo en todo momento informé al instituto...” [GF3; Posición: 103-103] G3P16 Mujer 52a

“... desde el primer día fui al colegio a informar e... y les mantuve informados durante todo el transcurso semanalmente...” [GF1; Posición: 141-141] G1P8 Hombre 48a

“Yo hice lo mismo [informar durante el transcurso del ingreso] y... en su instituto no entendían porque no podía estar... no le das clases... o sea que ya me pasaban el material que... que no que no puede, o sea, pero duros duros de mollera...” [GF1; Posición: 143-143] G1P7 Mujer 43a

aunque no en todos los casos la información facilitada fue la situación real de sus hijos ni el motivo real del ingreso:

“También es verdad que yo les informé puntualmente, semanalmente, sin esconder nada sin... porque sé de otros casos que escondía las cosas al colegio y luego cuando, sé casos de gente que ha estado con mi hija ingresada... y cuando han sabido, se han encontrado con que el colegio les ha dado la espalda porque es que no habéis contado nada... Nosotros es que hemos actuado así y la verdad es que hemos tenido una respuesta fantástica. Se involucró un montón... [el tutor]” [GF1; Posición: 144-144] G1P8 Hombre 48a

“...en la escuela también que también les dijimos ¿no? Que estaba a los directores si le comentamos ¿no? pero en la escuela en principio no sabían nada o sea pensaban que no había

ido porque estaría malo o por lo que fuera pero no no se lo [dijimos] ...” [GF2; Posición: 68-68] G2P10 Hombre 42a

La información que llegó a los compañeros de sus hijos adolescentes no fue una información veraz, sino que se modificó como medida de protección frente al estigma al adolescente tanto por parte de los participantes como por parte de los profesores:

“...entonces bueno a los compañeros se les dijo que... pues que había venido con un problema de falta de... no sé vosotros sabréis más de ello, él les dio explicaciones de no sé que, de tal... que estaba fatal y que tenía que recuperar todo y que además venía pues muy bajito porque había dejado una novia allí.” [GF3; Posición: 94-94] G3P18 Mujer 50a

“...el hecho de que claro, el resto... ¿Por qué ya no... por qué no hace una vida normal, por qué no viene como siempre, por qué...? Hay que darles una explicación, a veces bueno pues una mentira piadosa es lo mejor que puede haber o una verdad a medias, no sé...” [GF3; Posición: 96-96] G3P18 Mujer 50a

Un participante refiere haber tenido un gran apoyo de todo el entorno escolar al transmitirse la información de unos a otros, tanto profesores como padres y adolescentes, y, sentirse agobiado ante las demostraciones de interés:

“...claro nuestro caso se oyó en toda la ikastola [colegio], o sea, se enteró toda la ikastola, todos los alumnos y profesores, lo sabía todo el mundo y claro me quede asombrada la cantidad de llamadas, WhatsApp, me paraba la gente en la calle y al final ya optaba por salir del garaje hasta donde tenía que ir porque tardaba una hora a llegar desde [casa] una hora, no puede ser...” [GF3; Posición: 185-185] G3P18 Mujer 50a

### 2.5 Alta

Esta subcategoría recoge la información sobre la experiencia que tuvieron los participantes cuando se les comunicó la decisión de proceder al alta del adolescente de la unidad de hospitalización. El sentimiento que más refieren los participantes es el miedo.

“Miedo...” [GF1; Posición: 167-167] G1P2 Mujer 49a

“Nosotros hacíamos eso, yo sentía alivio y ella sentía miedo.” [GF1; Posición: 168-168] G1P1 Hombre 50a

“Alivio no, no no para nada.” [GF1; Posición: 237-237] G1P5 Mujer 45a

“Yo con miedo también.” [GF1; Posición: 238-238] G1P6 Hombre 48a

En algunos casos el miedo fue debido al retorno de la responsabilidad de gestionar las dificultades en el domicilio:

“En mi caso, en mi caso alivio no, porque nos venía el problema, ¿no me quejo e?, nos venía a casa un problema tremendo y bueno y así fue. Lo que pasa que tienes que afrontarlo, evidentemente, no lo vas a tener aquí toda la vida... [...]...Fue dura la salida porque... porque también es duro para ellos... es muy duro para los TCAs la salida al exterior es tremenda para ellos, y en el caso que me tocó a mí, que me figuro que será como los demás, fue muy duro, muy duro... [GF1; Posición: 239-239 y 248-248] G1P8 Hombre 48a

[dos madres con hijas con tcas asienten con la cabeza y verbalmente]. [GF1; Posición: 249-249]

### 2.5.1 Duración ingreso

Cuando se les preguntó a los participantes por cómo consideraron la duración del ingreso en la unidad de hospitalización, los participantes refirieron considerar la duración muy larga, aunque necesaria,

“Eterna pero necesario...” [GF3; Posición: 165-165] G3P19 Mujer 53a

“Día a día, hora a hora se hace, como hemos dicho eterno, pero tienen que salir cuando tienen que salir. El primer día ha estado muy mal y tiene pues que estar en condiciones entre comillas de salir.” [GF3; Posición: 168-168] G3P18 Mujer 50a

“Fue muy largo y ya yo no sabía ella cuando iba a ir a casa porque el peso no acababa a subir.” [GF3; Posición: 222-222] G3P16 Mujer 52a

Y, únicamente en un caso, se consideró corta; quizá influenciado porque fue una decisión no compartida por la paciente ni por los padres a tenor de lo que expone en el comentario:

“...fue un ingreso pues un poquito de contención, y ella quería seguir ingresada pero decidieron que había que darle el alta... [...]...Nos chocó que el ingreso pues durara tan poco tiempo, que incluso se le dio el alta y salió con una medicación mucho más fuerte que la anterior.” [GF2; Posición: 21-21 y 23-23] G2P12 Hombre 50a

### 2.5.2 ¿Qué vamos a hacer?

Nuevamente aparece en el momento del alta el miedo relacionado con la sensación de incertidumbre en los padres por cómo van a gestionar las posibles dificultades en el domicilio.

“Ahora cuando nos vayamos de alta ¿qué hacemos?” [GF2; Posición: 167-167] G2P12 Hombre 50a

## RESULTADOS

---

“... Te quiero decir que la situación era era era agobiante...[...]... nosotros vivíamos durante el ingreso un agobio porque ¿qué íbamos a hacer cuando estuviéramos de alta? Y pedíamos ayuda ¿qué vamos hacer? ¿Qué me ofrece?” [GF2; Posición: 167-167] G2P12 Hombre 50a

Los padres refieren angustia anticipatoria ante los cambios que prevén que se producirán en los adolescentes con respecto a su conducta durante el ingreso y tras el alta en el domicilio:

“Entonces era algo cómo... no te preocupes que va a estar todo bien. Pero yo tenía lo que es la experiencia de las otras dos veces que había ido muy bien pero que era el llegar a casa y parecía que oye.... En casa echaba unos polvos y volvía a cambiar otra vez, entonces yo si tenía ese miedo eso sí que es verdad que tenía ese miedo...” [GF1; Posición: 171-171] G1P2 Mujer 49a

“El momento del alta... es... vale, está con esta medicación, hay que darle tiempo, el darle tiempo es horrible, hay que dale tiempo ¿pero y qué hago en cada situación? Y claro aquí son 4 paredes eee lo ojos son todos para ella, para ellos, vamos que...” [GF3; Posición: 223-223] G3P15 Mujer 41a

“...y claro una vez cebada pues en casa había que seguir con el protocolo de comidas de aquí y en ese caso, ya, ya el chip de ella ya cambiaba porque aquí comía porque sabía que si no comía aquí le metían sonda, pero en casa una sonda... no le íbamos a meter... entonces fue complicado la cosa.” [GF1; Posición: 248-248] G1P8 Hombre 48a

### 2.5.2.1 Pautas

Dentro del código de ¿Qué vamos a hacer? Se encontró una parte que se refiere más específicamente a las pautas, recomendaciones, o, indicaciones que los padres consideran que deben recibir por parte de los psiquiatras de la unidad, y que bajo su experiencia no fueron suficientes:

“Y también el miedo de que cuando sales de aquí es como ¿qué haces? ¿a dónde voy? O sea, porque tú hablas con esa psiquiatra, o sea, hablas con una persona.... Si pues bueno, hablas 5 min con esa persona y esa persona no te orienta ni te da unas pautas ni nada; No no no ¡Bueno pues ya está! Si hay algún problema pues hablas con tu psiquiatra...” [GF1; Posición: 171-171] G1P2 Mujer 49a

“Y yo la situación más más angustiosa que... que tenía cuando venía a ver a la psiquiatra y me informaba, es que como yo ya por la experiencia porque ha tenido tres ingresos... veía que aquello iba a ser un corto yo intentaba preparar el asunto para cuando le dieran el alta y nunca me daban unas pautas de... de preparación para para el alta.” [GF2; Posición: 167-167] G2P12 Hombre 50a

“Yo creo que lo que sí hechas en falta son cosas concretas ¿no? el, por ejemplo, mi hijo grita, llora, pega... ¿qué hago?” [GF1; Posición: 281-281] G1P2 Mujer 49a

Uno de los participantes sí refiere haber recibido pautas concretas de actuación en caso de dificultades:



“Aquí ya en el último ingreso nos dieron las pautas de si... a ella, sobretodo a ella, porque al final lo tiene que tener ella súper claro, “si tienes un problema, si tal, te pasas por urgencias, estás un rato, hablas...” la dio seguridad. Y sí que es verdad, que hemos pasado por la urgencia sin acabar aquí que es... es [positivo]” [GF3; Posición: 231-231] G3P15 Mujer 41a

### 2.5.2.2 Medicación

Dentro del miedo por el alta, nos encontramos con dificultades debidas al manejo del tratamiento farmacológico en el domicilio, bien porque sean pautas nuevas que los padres no terminan de manejar,

“...pero es que necesito algo o sea necesito que me digan que hago porque él tomaba muchas pastillas y de repente deja de tomar pastillas y dices...bueno.... ¿Y ahí qué hago? Sigo dándole más le doy menos... bueno lo que tienes aquí [informe médico] explicao, si pero... pero ves que esto más si esto menos... y eso te queda como que dices...pues bueno.... Pues ya le iré yo haciendo. Entonces yo sigo insistiendo en la falta de información...” [GF1; Posición: 171-171] G1P2 Mujer 49a

porque los adolescentes en ocasiones no desean mantener el tratamiento,

“...porque encima el tema de la medicación pues bueno, es adolescente, vamos a... es adolescente. Entonces, cuando lo que comentáis vosotros, la que te baja no la quieres, la que de repente “es que no quiero volver a estar ahí” y ahora la deajo, ahora no.... o sea... lo llevo muy mal.” [GF3; Posición: 205-205] G3P15 Mujer 41a

o por miedo como anticipación y medida protectora del sufrimiento que ocasiona en los padres observar por experiencias previas con sus hijos, que un nuevo tratamiento farmacológico aparentemente funciona, y que con el tiempo deja de hacerlo, ocasionando una recaída en el adolescente:

“Uff la salida es un poco frustrante porque la medicación es... en psiquiatría también es un poco frustrante porque dar con la medicación que dices ¡ostrás! ¡parece otro! ..., vamos esto es... ¿no? dos meses como el paraíso y al de dos meses, o sea, recaída y dices... jo Es que, que, qué triste es una vida que no te puedes alegrar porque cuando te alegras al día siguiente vas a estar triste otra vez...” [GF1; Posición: 260-260] G1P3 Mujer 58a

“...jo.. me he mandao unas pastillas para la hipertensión y te van y te van, pero esta... te van y de repente se desvanecen y... y la caída es más dura, porque le has visto bien y dices jo y si puede estar así..., porque, porque la ilusión dura tan poco, es tan tan efímera tan de alegría ¿no? que no puede estar alegre porque luego te caes más.” [GF1; Posición: 262-262] G1P3 Mujer 58a

### **RESUMEN EXPERIENCIA DURANTE EL INGRESO**

- La experiencia general del ingreso de los adolescentes para los participantes fue dura y con un elevado sufrimiento emocional, aunque, consideraban que era el lugar adecuado para buscar ayuda.
- El día del ingreso es un día con un alto contenido emocional para los padres, la vivencia de ése día es negativa en todos los casos, pero, si se cuenta con la colaboración de los adolescentes o la aceptación por su parte, la vivencia es menos negativa que cuando no se lo comunican previamente.
- El uso de la CM conlleva a los padres un elevado sufrimiento emocional que dificulta su comprensión como técnica necesaria en determinados momentos. Esta incomprensión se observa más en las mujeres que en los hombres los cuales muestran una postura más conciliadora entre el sufrimiento emocional que les conlleva y la necesidad de garantizar la seguridad de sus hijos.
- El desconocimiento del funcionamiento de la unidad aumenta el nivel de angustia en los padres el día del ingreso. Destacan dos áreas como generadoras de mayor angustia, las medidas de seguridad tomadas en los casos de riesgo autolítico, por la confrontación que les supone con su conciencia de gravedad de la situación de sus hijos, y, la ausencia de visitas en las primeras 24 horas tras el ingreso por la falta de información que incrementa sus temores sobre la evolución de sus hijos.
- Las visitas son un momento clave a lo largo del ingreso tanto en la relación de los padres con los adolescentes como de los padres con la unidad y parte de sus profesionales. La primera visita está especialmente marcada por cómo recibe el adolescente a sus padres, si los recibe desde el afecto la vivencia es más positiva y reafirma a los padres en la decisión de ingreso.
- La recomendación a los padres de aumentar su conocimiento sobre las dificultades de sus hijos y de trabajar con ellos sobre las mismas durante las visitas es vivenciado por los padres como una tarea que debía realizar un terapeuta y no ellos.
- Los padres sufren emocionalmente durante las visitas al tener que confrontar sus propios sentimientos y a sus hijos sobre la necesidad de permanecer ingresados y la necesidad de la aplicación de cuidados en ocasiones

restrictivos que están incluidos en su plan terapéutico individual. Mantenerse en la decisión de continuar el ingreso les provoca un incremento de la angustia y una reactivación del sentimiento de culpa.

- Los padres participantes no compartieron la información del ingreso de sus hijos sin valorar las posibles repercusiones de hacerlo. Mayoritariamente, esta información se comparte únicamente con el círculo familiar más cercano y, en concreto, con alguna persona o personas de referencia dentro de este círculo. Estas son consideradas por los padres como personas que pueden apoyarles, ayudarles, y/o acompañarles en el proceso, siendo esto la motivación más habitual para compartir la información, y a la vez, la justificación para no compartirlo con personas que aun siendo referentes, como los padres de los participantes, los padres consideran que no podrían ayudarles y que incrementarían su sufrimiento. Las reacciones familiares fueron de apoyo, incompreensión, incredulidad, y, sufrimiento emocional.
- El abordaje con los hermanos de los adolescentes varía dependiendo de la edad del hermano. Si los hermanos tienen más edad que el adolescente que precisa el ingreso la información es compartida y conocida y la vivencia es de apoyo. Si son menores, la comunicación se realiza de manera parcial restándole gravedad a la situación, y si se puede se posterga días después para disminuir la angustia que les produce a los padres contárselo.
- El ingreso de los adolescentes fue poco compartido en el círculo social de los progenitores y nulo en su círculo laboral. En el entorno escolar de los adolescentes, la información sobre el ingreso fue compartida con los profesores, aunque no siempre ajustada a la realidad del adolescente. La información a los compañeros de los adolescentes del colegio no fue transmitida, y/o en caso de informarles de su situación, la información fue modificada y no se ajustó a la realidad del adolescente como medida de protección contra el posible estigma.
- A lo largo de esta categoría pueden recopilarse las funciones asignadas por los padres al equipo de enfermería entre las que se encuentra la recepción en la unidad, la gestión de las visitas con la presencia continua y, la información diaria sobre cuidados básicos y evolución de los adolescentes que crea un vínculo entre los padres y enfermería. En general, los comentarios sobre enfermería tienen una valoración positiva.

- Durante las consultas de psiquiatría los padres se sintieron culpabilizados. Las funciones atribuidas a lo largo de esta categoría al psiquiatra fueron la realización y comunicación del diagnóstico del adolescente, la información sobre la evolución durante el ingreso, en la que algunos participantes echaron en falta la realización de un pronóstico, y, la información al alta del adolescente en cuanto a pautas de actuación y uso de medicación.
- Dentro de la comunicación del alta los padres refirieron sentir miedo por la incertidumbre de ser capaces de gestionar las dificultades en el domicilio, argumentado por los posibles cambios conductuales de los adolescentes en el domicilio y el manejo de la medicación. Aluden falta de pautas específicas para el retorno al domicilio. La duración del ingreso les pareció larga pero necesaria.

### 3. EXPERIENCIA TRAS EL INGRESO.

“Si mi hija no llega a ingresar no estaría viva ahora mismo.”

“Cuando está aquí está bien, pero cuando sale de aquí es un poco de vacío.”



**Figura 11: Experiencia tras el ingreso.**

Esta categoría cierra la organización temporal que realizan los padres de la experiencia que tuvieron cuando sus hijos adolescentes precisaron ingresar en la unidad de hospitalización.

A lo largo de esta categoría se recogen los comentarios que abordan la experiencia tras el ingreso en la unidad. Se ha dividido en cinco subcategorías que pertenecen temporalmente a las vivencias tras el ingreso y que abordan temáticas muy relacionadas pero diferentes. Se encuentra, en primer lugar, con los resultados que los participantes consideran haber obtenido tras el ingreso, cuáles han sido las repercusiones tanto en el entorno familiar como social de los adolescentes desde la percepción parental, cómo se han encontrado con el seguimiento que se ha

realizado tras el ingreso, y si han sido preciso nuevos ingresos en la unidad de hospitalización cual ha sido su experiencia.

3 Experiencia tras el ingreso
3.1 Resultados
3.1.1 Conciencia de enfermedad
3.1.2 De aquí no salen curados
3.1.3 Cambios observados en los hijos
3.2 Repercusiones familiares
3.2.1 Influye en la pareja
3.2.2 Baja laboral
3.2.3 Hermanos grandes olvidados
3.3 Repercusiones escolares
3.3.1 Ayuda por parte del colegio
3.3.2 Le costó ubicarse
3.3.3 Efectos secundarios medicación
3.4 Seguimiento
3.4.1 Va a seguir aquí
3.4.2 Te cuesta llamar al ambulatorio
3.5 Ingresos sucesivos
3.5.1 Sabía lo que era esto
3.5.2 Ahora ¿qué tiene?

### 3.1 Resultados

Se recogen en estas subcategorías los fragmentos en los que los participantes relatan los resultados observados en ellos como padres, en cuanto a conciencia de enfermedad, y, los resultados observados en sus hijos.

#### 3.1.1 Conciencia de enfermedad

Uno de los resultados que mencionan es el incremento de la conciencia de enfermedad:

“Empezamos a ser conscientes de que estaba enfermo, porque hasta la fecha había sido un niño agresivo, y era un rebelde sin causa, o sea, o sea, es que entonces aquí ha sido donde ha empezado a decir, es que tengo aquí una angustia [se lleva las manos al pecho] desde los 7 años que me intentaba matar, desde los 7 años intentaba no respirar eh me he sentido no querido, entonces empezamos a darnos cuenta que... que que ¿qué está diciendo?” [GF2; Posición: 140-140] G2P9 Mujer 43a

“...porque al final la anorexia para mí es un síntoma, al final, mi hija mi hija no se sabe lo suficientemente importante, no se cree con una autoestima lo suficientemente importante, y busca el que los demás le quieran, y claro si no lo consigue de una manera intenta conseguirlo de otra y le gusta llamar la atención.” [GF2; Posición: 92-92] G2P12 Hombre 50a

y, principalmente, mayor conciencia de la gravedad de la situación por la que han pasado sus hijos, donde cabe resaltar que todos los participantes que lo mencionan lo hacen refiriéndose a patologías de TCA:

“...la anorexia que para mí era desconocida yo como digo hasta que no tienes a alguien de cerca no sabes lo tremendo y lo grave que es.” [GF2; Posición: 25-25] G2P11 Mujer 50a

“Si mi hija no llega a ingresar no estaría viva ahora mismo.” [GF1; Posición: 244-244] G1P3 Mujer 58a

“La mía tampoco.” [GF1; Posición: 245-245] G1P5 Mujer 45a

“La mía tampoco.” [GF1; Posición: 246-246] G1P8 Hombre 48a

“Pues eso... que está viva.” [GF1; Posición: 247-247] G1P7 Mujer 43a

#### 3.1.2 De aquí no salen curados

Son conscientes de que el ingreso en la unidad de hospitalización es una etapa en el proceso de atención a sus hijos adolescentes, no siendo la solución final:

“...al final me llegó la convicción de todos los ingresos que era sólo para frenar esa ansiedad, pero no era para avanzar mucho más, sino para frenar y de hecho... pues eso, lo he dicho antes,

en cada uno de los ingresos nos ha salido con mucha más medicación que al final no le resuelve el problema porque ese está frenao...” [GF2; Posición: 152-152] G2P12 Hombre 50a

A pesar de aumentar sus conocimientos sobre las dificultades de los adolescentes y comprender que el ingreso es una etapa de un proceso permanecen ciertos juicios sociales basados en la desinformación sobre las dificultades de los adolescentes, banalizando los avances terapéuticos alcanzados durante el ingreso en la unidad de hospitalización:

“Pero claro de aquí no salen curaos, en el caso de los trastornos de alimentación, de aquí salen cebaos [risas grupo]. cebao...es la palabra.” [GF1; Posición: 239-239] G1P8 Hombre 48a

“Si si además mi hija eso dice, van me engordan salgo y...” [GF1; Posición: 241-241] G1P5 Mujer 45a

### **3.1.3 Cambios observados en los hijos**

Varios participantes refirieron como positivo observar a sus hijos en un mejor estado de salud en comparación con antes del ingreso:

“Salió con un índice de masa corporal bien y cuando la ves con culitos y las muñecas un poquitín con con... con calibre y ves que en casa come y va bien, pues muy contento, sales pensando pues que ha merecido la pena, en nuestro caso.” [GF3; Posición: 220-220] G3P20 Hombre 58a

“La primera vez que le ingresaron lo primero que hicieron es quitarle toda la medicación y a los cinco días estaba perfecto.” [GF1; Posición: 28-28] G1P1 Hombre 50a

También refieren cambios en las conductas de sus hijos que asocian a no desear volver a ingresar, estos cambios pueden ser positivos o negativos:

“Después de salir de aquí lo que hace es comer... quiero decir come sano pero come sin miedo ahora, quiero decir que no anda que con el primer plato me vale y no come pa... come y luego tiene mucho respeto a la báscula entonces mientras tenga consultas externas con con su psiquiatra y tal no creo que... creo que tiene bastante bien grabado lo de aquí...” [GF3; Posición: 70-70] G3P20 Hombre 58a

Esta pesa más que nunca siempre ha sido muy delgadita y digo jo si ha echao más culito que... [se ríe] dentro de su de que ella es delgada yo no sé si es la cosa de que no quiere verse otra vez aquí...[...]... yo creo que es la cosa de no volver lo pasó muy mal muy mal muy mal aquí...” [GF3; Posición: 73-73 y 81-81] G3P16 Mujer 52a

Uno de los participantes refirió también cambios negativos, aunque en el propio comentario, se plantea que estos cambios pueden ser debidos a las propias



dificultades del adolescente; probablemente esta reflexión esté motivada por un nivel de conocimientos más amplio sobre las dificultades del adolescente:

“...entonces parte positiva bueno hay mucha parte positiva, parte negativa se lleva en mi caso muchos comportamientos por imitación o va con su enfermedad vamos que es que al final vinimos por un problema de tristeza acabamos con muchos intentos autolíticos...ha habido mucho aquí y eso ...pues es muy heavy.” [GF3; Posición: 35-35] G3P15 Mujer 41a

### 3.2 Repercusiones familiares

Esta subcategoría recoge los comentarios de los participantes que abordan las repercusiones que los familiares más cercanos (padres y hermanos) de los adolescentes han sentido tras el ingreso y la conciencia de dificultades y de enfermedad en los adolescentes.

#### 3.2.1 Influye en la pareja

En cuanto a la relación entre los padres del adolescente los participantes muestran consenso para confirmar que existe una gran afectación, definiéndolo como desastroso:

“Desastroso.” [GF1; Posición: 287-287] G1P8 Hombre 48a

“Desastre [varios confirman respuesta].” [GF1; Posición: 289-289] G1P8 Hombre 48a

“...Esto te toca la línea de flotación y si la tienes ya justa e... es... te hundes... si va ya el barco sobrao todavía aguantas... pero... como estés en el límite de la flotación...[se termina la relación].” [GF1; Posición: 302-302] G1P8 Hombre 48a

Uno de los factores que mencionan que repercute es la diferencia de opiniones entre los progenitores para el manejo del adolescente lo cual ocasiona dificultades en la relación de pareja:

“... él lo hace de una forma y yo lo hago de otra... entonces claro, como ninguno de los dos lo ven de la misma forma, no hay nadie que te diga... No N, tiene tu razón, no... N, eres tu... pues llega un momento en el que chocas porque influye en la pareja, o sea, el tener un hijo mal influye en la pareja, sin ninguna duda.” [GF1; Posición: 285-285] G1P2 Mujer 49a

“Si resulta que algo que normalmente no tendrías... igual dice algo, por el niño... déjame en paz ya con el niño joder hazlo tú... cosas que normalmente no pasarían... Pero es lo que dice él, igual es que, al estar bien pues todavía tienes un fondo y puedes llegar a esas discusiones discusiones...” [GF1; Posición: 304-304] G1P1 Hombre 50a

Llegando incluso a convertirse en uno de los factores que puede precipitar la separación de los progenitores:

“Fue uno de los factores [la enfermedad] que provocó... [la separación].” [GF1; Posición: 298-298] G1P6 Hombre 48a

“Si si es muy probable que diga mira bastante tengo con el niño, pa aguantarte a ti, para ..., mira rompo con todo y se acabó.” [GF1; Posición: 306-306] G1P1 Hombre 50a

Únicamente un participante refirió que a pesar de las dificultades que supuso en la pareja el trastorno del adolescente, esto le sirvió para fortalecer la confianza en su pareja:

“Nuestro caso duro pero... a mí me ha servido para darme cuenta... a darme cuenta de... de las capacidades de N [marido] que pensaba que no podía tener ¿no?” [GF1; Posición: 290-290] G1P3 Mujer 58a

### **3.2.2 Baja laboral**

Otra de las repercusiones en los padres de los adolescentes fue la necesidad de algunos participantes de solicitar la incapacidad temporal en sus trabajos debido al sufrimiento emocional que les ocasionaba el ingreso de sus hijos y posteriormente su retorno al domicilio:

“Uno de los dos tuvo que pedirse la baja para estar...” [GF2; Posición: 167-167] G2P12 Hombre 50a

“... no era persona yo iba eh... no pude ir a trabajar es que me era imposible yo estaba todo el día llorando no podía hablar del tema tuve que coger una baja y a los tres días dentro de llegar mi hija [a casa] a la semana yo ya fui a trabajar ya estaba bien para ir a trabajar, pero en el tiempo que estuvo ella aquí que fueron 50 días no pude...” [GF3; Posición: 4-4] G3P16 Mujer 52a

“Yo estuve de baja por depresión...” [GF1; Posición: 303-303] G1P5 Mujer 45a

### **3.2.3 Hermanos grandes olvidados**

Los padres refieren que unos de los grandes afectados por la situación de los adolescentes son los otros hijos de los participantes. Los otros hijos viven la situación con angustia:

“...hombre ellos han vivido todo este trago lo han pasao muy mal luego en terapias pues que cuentan más pues si nos hemos dao cuenta que ellos pues lo han vivido muy angustiosamente pero bueno...” [GF2; Posición: 73-73] G2P10 Hombre 42a

Por otra parte, debido a la situación de los adolescentes, los hermanos ocupan un “segundo lugar” en cuanto a nivel de atención de sus padres, y esta situación hace que en los participantes se incremente el sentimiento de culpa:

“Creo que es muy importante y que no se tiene en cuenta y es que aquí hay unos grandes olvidados, y no son los padres ni los pacientes, yo creo que son los hermanos. Los hermanos... um... los hermanos viven a unos padres volcados en alguien, ellos nunca existen porque son normales, pues nunca existen y entonces tiene que buscarse un nicho en la vida, destacar por algo...” [GF2; Posición: 161-161] G2P14 Mujer 48a

“... uff, o sea, que si alguna vez se sienta delante de alguien y tiene la oportunidad de hablar de todo lo que ha sido su vida eh... tela, tela.” [GF2; Posición: 161-161] G2P14 Mujer 48a

“...en muchas veces pensamos que hemos olvidao al otro hijo, que... que nos da la sensación de que lo tenemos abandonao...” [GF2; Posición: 167-167] G2P12 Hombre 50a

“... pero ¿y qué pasa con todo el entorno familiar? El resto de la familia, pues si nos vamos todos allí... ¿qué hago con el otro hijo, le rompo la vida porque nos tenemos que hacer...? Digo...tenemos que aprender a vivir con este problema aquí, e intentar buscar aquí las soluciones, yo ya sé que es muy fácil... y todo eso... [irónico]” [GF2; Posición: 206-206] G2P12 Hombre 50a

“Mi hija la pequeña lo ha pasado muy mal... además muy duro porque algún día decía, mi marido trabaja una semana de tarde y otra de mañana, y algún día cuando se quedaba decía, voy a quedarme con la peque, porque la tenemos abandonada... es que era abandona... y decía “no ir con mi hermana que ella os necesita” [llora]” [GF3; Posición: 122-122] G3P16 Mujer 52a

Otra de las repercusiones que mencionan es la afectación del círculo social de los hermanos al conocer el entorno la situación del adolescente que precisa el ingreso, mediado por el estigma que esto supone en el entorno:

“Fíjate en nuestro caso si si si ha ha repercutido que nuestro hijo el segundo que tenía un montón de amigos no sale para nada...[...]. en clase tiene amigos pero fuera de [clase] nadie le llama .... quedan a las 5, le dicen que han quedado a las 6 en otro lado, total se ha quedado sin amigos.” [GF2; Posición: 84-84] G2P9 Mujer 43a

### 3.3 Repercusiones escolares

Dentro de esta subcategoría se encuentran los comentarios de los participantes sobre las repercusiones que ha tenido el ingreso en la unidad de hospitalización y la mayor conciencia de enfermedad en los adolescentes sobre el entorno escolar y social de los adolescentes cuando tienen que regresar a su colegio o instituto:

“Nosotros no queríamos ya... el curso bueno era lo de menos, era simplemente era que volviera a retomar, un poco, su vida, que volviera a tener algo para decir, bueno pues me tengo que levantar... un objetivo” [GF3; Posición: 115-115] G3P18 Mujer 50a

### 3.3.1 Ayuda por parte del colegio

En general, existe consenso entre los participantes en cuanto a sentirse apoyados por el profesorado y el centro educativo al retorno de sus hijos.

“Eso ha sido también así en nuestra hija que la incorporación le han ayudao mucho en el centro.” [GF3; Posición: 26-26] G3P19 Mujer 53a

“Y llegó y bueno, pues jo eee... ha tenido apoyo que no ha necesitado ella el apoyo de ayuda para profesores ...” [GF3; Posición: 105-105] G3P16 Mujer 52a

“Bueno, sabían lo que había...” [GF3; Posición: 113-113] G3P18 Mujer 50a

Consideran el apoyo de los profesores como fundamental, no sólo en lo académico sino también, a la hora de disponer de información sobre el estado de sus hijos en el colegio o instituto:

“Y el apoyo de los profesores ha sido fundamental y la información, porque claro e... no sabíamos nada, qué tenemos que hacer dije, ¿vigila r a nuestro hijo cada minuto de su vida, cada hora, cada...? ¿Cuándo vamos a saber si va a pasar algo? Entonces cuando salía de casa iba al colegio y el colegio... nos decían...” [GF3; Posición: 111-111] G3P18 Mujer 50a

“El tutor ha sido también con estas cosas [una ayuda], me imagino que... le habrán dicho ¿no? estate tranquilo o tal, o haz esto o haz lo otro ooo...” [GF3; Posición: 112-112] G3P17 Hombre 47a

“Tuve mucha ayuda por parte del colegio, hemos tenido muchísima ayuda, se han portado muy bien el colegio, se ha portado de maravilla.” [GF1; Posición: 144-144] G1P8 Hombre 48a

En algunos casos, no fue posible el retorno al entorno escolar previo al ingreso, pero contaron con ayudas escolares que valoran positivamente:

“Yo también he tenido mucha ayuda [en el colegio], a mí también, de hecho les pusieron, está... va un profesor a domicilio y tal... ella no va a clase a nada...” [GF1; Posición: 146-146] G1P6 Hombre 48a

“Nosotros, lo ha dejao el colegio... le han dado todas las facilidades en el cole y tal y... que no puede volver a ese cole... que le lleva muy malos recuerdos y estamos preparando un grado medio, un acceso a un grado medio y...” [GF1; Posición: 147-147] G1P1 Hombre 50a

“Porque si no puede ir al colegio, porque en el colegio estaban cagaos de la situación pues no la saben cómo aborda ... [...] ...Educación, ahora ha estao viniendo a casa los profesores, pero vienen un par de horas, vemos que volver al colegio es muy complicado, el final de curso...” [GF2; Posición: 167-167] G2P12 Hombre 50a

### 3.3.2 Le costó ubicarse

Los participantes mencionan también ciertas dificultades relacionadas con los miedos de los adolescentes como el miedo a ser juzgados o el tener que incorporarse de nuevo al colegio:

“A ella le daba mucho miedo, tenía que hacerlo, además, lo quiso hacer muy rápido, pero tenía miedo. Entonces, muy bien.” [GF3; Posición: 101-101] G3P16 Mujer 52a

“...le iban a ver sí de gorda... Entonces e... y fue fue fue muy duro, de echo íbamos avisaros, o sea tampoco eso fue...” [GF1; Posición: 253-253] G1P8 Hombre 48a

“...y además en su caso, tuvo que abandonar todo el entorno escolar anterior y todo eso, o sea, ya no es que... bufff vamos, un cambio radical. Le costó ubicarse en un nuevo entorno escolar y... y fue para él bueno un salto, un salto mortal ¿no?..” [GF1; Posición: 265-265] G1P4 Hombre 62a

### 3.3.3 Efectos secundarios medicación

Otra de las dificultades que describieron algunos participantes fue la relacionada con el tratamiento farmacológico con el que se encontraban los adolescentes., el cual asociaron con la disminución del nivel de rendimiento de los adolescentes,

“En nuestro caso, en nuestro caso, hubo como... se le dió el alta y siguió con la medicación bastante fuerte X y luego estaba... pues eso, pues como una nube ¿no? Esta él que no pues que... no tenía su lugar de... tampoco de... de decisión ni para pensar ni para estudiar ni para nada, entonces claro, ha perdido todo el curso y en muchas asignaturas iba y no estaba allí presencial, pasaba el rato, no sabíamos cómo iba ¿e? pero bueno según el tutor na estaba tranquilo y estaba allí pues como buenamente podía porque no creo que haya sido fácil, no lo creo...” [GF3; Posición: 110-110] G3P17 Hombre 47a

“Le dejo la medicación... cao. Tenía que dormir eee, estaba cansadísimo, agotadísimo... entonces fue bueno pues algo tremendo me imagino el esfuerzo, de ya no sólo el incorporarte, mes y medio, dos meses en segundo de bachiller más tarde, si no el estar escuchando y decir... es que no, no llego, estoy agotado, no puedo... tendría que estar durmiendo y tendría que estar descansando; y, sin embargo fue capaz para levantarse a la hora que se levantaba siempre, estar en el colegio haciendo, bueno pues esa transición que nos dijeron aquí de las horas que tenía que ir cada día...” [GF3; Posición: 111-111] G3P18 Mujer 50a

Únicamente en un caso, el centro escolar no entendía la necesidad de adaptación a las necesidades del menor:

“...o sea pero duros de mollera que no podía que hacer exámenes... se los ponía por narices, los exámenes, que los tiene que hacer. Y estaba la pobre ahí... súper do... medicamentada...estaba llena de todo... que no que no... apenas casi podía prestar atención, muy muy duro o sea muy duro... bufff ... no hay información por parte de los centros eh no.....ufff.” [GF1; Posición: 143-143] G1P7 Mujer 43a

### 3.4 Seguimiento

Esta subcategoría hace referencia al plan de seguimiento posterior al ingreso en la unidad de hospitalización. Se dan dos situaciones, en la primera el seguimiento se continúa desde el hospital en el que se produjo el ingreso, y en la otra se pasa al centro de salud mental del niño y adolescente que le corresponde al adolescente por su domicilio.

#### 3.4.1 Va a seguir aquí

Este código recoge los comentarios de aquellos participantes cuyos hijos continuaron en seguimiento en el hospital en el que se produjo el ingreso. Los participantes valoran positivamente el seguimiento en el propio hospital,

“Y luego bueno cuando estábamos en casa el seguimiento que hemos tenido por parte del centro y luego las necesidades que hemos tenido nosotros... o sea, yo cada vez que he llamao ha sido, vamos, chapó, o sea ha sido una cosa... hemos tenido todas las atenciones, hemos tenido todas...” [GF3; Posición: 227-227] G3P17 Hombre 47a

“...no sabes cuándo es normal, cuando no es normal... parece que tienes... no llames porque igual es que piensan “estos están siempre llamando” ¿no?... a veces no sabes... y siempre, siempre, siempre hemos tenido, primero ahí a “T”, luego a “T”, y la verdad es que ayuda muchísimo...” [GF3; Posición: 228-228] G3P15 Mujer 41a

“... en mi caso ha hecho todo lo posible y más lo que él tenía en mano e incluso nos ha atendido todas las semanas. Mi hija ha sido venir aquí a las consultas externas todas las semanas, o sea, chapó por el intento, por todo lo que intentaba hacer... lo que pasa es que tendrá sus recursos y no no tendrá más.” [GF2; Posición: 172-172] G2P12 Hombre 50a

Y la continuidad tanto del terapeuta como en el servicio del niño y adolescente a pesar ser mayor de edad:

“Estamos encantados de estar aquí, de que le hagan el seguimiento aquí, que no le mandan a otro sitio, tú que habías dicho a X o por ahí, de que pueda seguir aquí, porque con ella [mismo terapeuta] empezamos, quien dice y con ella seguimos.” [GF3; Posición: 239-239] G3P18 Mujer 50a

“...Teníamos un miedo de que pueda cumplir los 18 y cambiaría... nos han dicho que no, que esto hasta que no se le dé de alta de este proceso... [...]... para nosotros supone un alivio y es reconfortante saber que va a seguir aquí.” [GF3; Posición: 240-240 y 249-249] G3P17 Hombre 47a

### 3.4.2 Te cuesta llamar al ambulatorio

La otra opción es el seguimiento en el centro de salud mental extrahospitalario, la experiencia de los padres es de soledad y vacío,

“Y bueno pues no sé, duro, y ahora, ahora es duro también, porque te sientes un poco solo, te sientes muy solo con la enfermedad, yo el después también es muy duro ¿eh? ¿no?” [GF3; Posición: 222-222] G3P16 Mujer 52a

“Cuando está aquí está bien, pero cuando sale de aquí es un poco de vacío.” [GF1; Posición: 177-177] G1P3 Mujer 58a

muy relacionado con el establecimiento de un vínculo con los profesionales de la hospitalización ante la mejoría de sus hijos durante la misma, y las propias dificultades para establecer una nueva relación de confianza con otros terapeutas no conocidos o que no han intervenido en la hospitalización:

“... entonces eh como tú de alguna manera ves que este centro o sea como dice H, el chaval, le entienden, se ve que aquí se encuentra bien etc etc tú te vinculas inmediatamente con el centro, o sea, para ti la psiquiatría de X de X o de donde sea, es X. y entonces te cuesta a la hora de e... pues de llamar por teléfono...para una consulta o para lo que sea te cuesta e...no se...llamar al ambulatorio. Te tienen que llamar la atención: aquí diciéndote no tienes que dirigirte aquí... y es que, ¿por qué? Pues porque aquí realmente has visto a tu hijo que ha ido para arriba o sea que ha sanado de alguna manera ¿no? y entonces esa, esa, ese traslado ¿no? es el que falta...” [GF1; Posición: 174-174] G1P4 Hombre 62a

“...eso es... y conoces su personalidad y sabes lo que les angustia, lo que no es angustia, estas o sea tienes mucha más información que, que la media hora que vas ahí al ambulatorio, ¿Qué tal va? Pues bien pues sí que dándole las pastillas...” [GF1; Posición: 181-181] G1P3 Mujer 58a

### 3.5 Ingresos sucesivos

En esta subcategoría se recoge la experiencia de los participantes cuando sus hijos han precisado de reingresos en la unidad de hospitalización de psiquiatría del niño y adolescente. Consideran que la experiencia es diferente entre los ingresos, aunque sufren igualmente:

“... una vez es diferente de la otra... por eso que... una vez es muy diferente de la otra.” [GF1; Posición: 235-235] G1P1 Hombre 50a

“Pues si no sé... no sé si más duro o no... pero, se pasa igual de mal... igual de mal.” [GF3; Posición: 89-89] G3P15 Mujer 41a

La experiencia de los padres al respecto es, por una parte, de incremento de la angustia ante la evolución de las dificultades en sus hijos

“Yo con cada uno de los ingresos me he ido agobiando más, porque veía que me estaba metiendo en una espiral de la cual, y como así he visto, me iba metiendo más en el pozo... [...]...en casa en casa, cada uno de los ingresos, mantenerla en casa era...era totalmente desesperante... ella pedía ingresar para separarse de nosotros. Al final me decía... “es que me tengo que separar de vosotros es que me agobias” [GF2; Posición: 167-167] G2P12 Hombre 50a

“Estamos ahora en el segundo año, el segundo año ha sido mucho peor que el primero y... ya hemos tenido que ingresar tres veces.” [GF2; Posición: 21-21] G2P12 Hombre 50a

“... lo que pasa que en muy poco tiempo se desencadenó pues... al principio fue bastante suave posiblemente ya estaba dentro de ella el problema real y pues en año y medio aquello fue una angustia pero vamos angustia angustia...” [GF2; Posición: 29-29] G2P13 Hombre 57a

Y, por otra parte, y a la vez, de alivio al conocer el funcionamiento de la unidad y tener la vivencia de que es un entorno seguro y efectivo para sus hijos:

“...luego pues bueno por desgracia hemos tenido más ingresos y si hay momentos que te alivias, también es muy dura la parte en que te dicen “tiene que estar en un entorno seguro” ¿coño yo no soy un entorno seguro? te sientes ... pues muy mal te sientes muy mal pero también es verdad que ella ha pedido ayuda, a posteriori del primero creo que es mejor el ingreso no sé si voy a poder...” [GF3; Posición: 59-59] G3P15 Mujer 41a

“Tenemos que decir que ya desde el primer momento para él esto fue la salvación y vamos hoy es el día que... bueno pues que sigue ingresando, pero sigue ingresando con optimismo, se siente muy querido y vamos no lo ve como un, digamos cómo un hospital como un centro hospitalario, sino como un sitio dónde se siente reconocido querido y hasta ahí y seguro.” [GF1; Posición: 30-30] G1P4 Hombre 62a

“El ingreso sobre todo el segundo que fue muy largo y todo esto te sientes muy aliviado porque ves que ha mejorado muchísimo de que después de estar en una situación extrema” [GF1; Posición: 174-174] G1P4 Hombre 62a

### **3.5.1 Sabía lo que era esto**

Este código hace referencia a cómo vivieron los adolescentes según sus padres el tener que acudir nuevamente a un ingreso en la unidad de hospitalización.

Existen situaciones en las que los adolescentes se oponen a un nuevo ingreso debido a su experiencia previa:

“Eso sí que es verdad que nosotros si podemos decir que...porque mi hijo estuvo dos veces entonces la primera sí que es verdad que él dijo que venía, la segunda que ya la conocía, no... no o sea no...es que vamos...” [GF1; Posición: 27-27] G1P2 Mujer 49a



“...la segunda [vez que ingresó] que ahí ya es cuando se revolvió entero y tuvo que volver, él ya no quería venir porque él sabía que ya no estaba como estaba al principio y sabía lo que era esto.” [GF1; Posición: 28-28] G1P1 Hombre 50a

“Bueno te echa... te echa en cara ¿no? ya me lo has hecho una vez y ¿ahora otra vez?” [GF3; Posición: 89-89] G3P15 Mujer 41a

O bien todo lo contrario, en la cual son los propios adolescentes quienes solicitan el ingreso:

“Al mes siguiente volvió a pedir el ingreso, ella se se encontraba bien aquí ingresada...y quería volver otra vez a ingresar... y la vez y la siguiente vez nos pasó lo mismo en dos meses quería venir a ingresar y ya la última como había riesgo de hospitalización estuvo solo en la urgencias y no llegó a ingresar ...” [GF2; Posición: 23-23] G2P12 Hombre 50a

### 3.5.2 Ahora ¿qué tiene?

Al tener que acudir nuevamente a la unidad de hospitalización, algunos participantes refieren dificultades para entender los cambios en las dificultades de sus hijos y comprenderlo como parte de la evolución de los adolescentes:

“la primera fue, fue por una intoxicación de medicamentos que le hicieron daño y la segunda vez fue porque ya... salió de aquí muy mal y todo eso y cogió depresión, que, en teoría, ahora tampoco eran depresión porque le han cambiado el diagnóstico... le han cambiado como ya 7 u 8 veces, ahora ¿qué tiene? [pregunta a la pareja]” [GF1; Posición: 231-231] G1P1 Hombre 50a

“...no sé, o sea, trastornos, es un trastorno ... que sirve para todo, es como un virus cuando vas a pediatría, pues...” [GF1; Posición: 232-232] G1P2 Mujer 49a

“Entonces pues ¿cómo se vive eso? Se vive se vive mal porque empezamos cuando vinimos en febrero era más una cosa de tristeza de... [en los siguientes ingresos refiere otros diagnósticos]...” [GF3; Posición: 35-35] G3P15 Mujer 41a

En algunos casos sí son capaces de integrarlo como parte de la evolución de los adolescentes:

“Mmm ... Yo creo que el problema de la psiquiatría es el diagnóstico, no, o sea un diagnóstico pues por ejemplo nuestro caso ..., de un hijo muy pequeño, o sea, pues ha pasado de ser hiperactivo, a ser bipolar, a ser eh pues no sé, un rasgo de autista... quiero decir que los diagnósticos, en psiquiatría yo creo que son complicados y hacerlos de con niños pequeños, son difíciles” [GF1; Posición: 94-94] G1P3 Mujer 58a

### **RESUMEN DE EXPERIENCIA TRAS EL INGRESO**

- Los resultados referidos por los padres tras el ingreso de sus hijos en la unidad de hospitalización son una mayor conciencia de enfermedad y de gravedad de la misma, cambios conductuales en los adolescentes, y conciencia de que la hospitalización forma parte de un proceso que continúa tras el alta del servicio.
- Tras el ingreso las repercusiones en el entorno familiar más cercano son más visibles. La relación entre los progenitores sufre enormemente ante las diferencias de opiniones entre ambos, llegando incluso a poder convertirse en un factor motivador de la separación. Otros grandes afectados son los hermanos de los adolescentes, bien porque los padres se encuentran centrados en el adolescente o bien por repercusiones en el entorno social motivadas por el estigma.
- Las repercusiones en el ámbito escolar para los adolescentes oscilaron entre un apoyo valorado como muy satisfactorio por parte de los profesores y colegios en su reincorporación al mismo, escolarización domiciliaria también valorada positivamente, y, en algunos casos a pesar de las ayudas ofertadas, algunos adolescentes no pudieron reincorporarse a su entorno escolar.
- Los padres refieren dificultades en la reincorporación al centro escolar por el miedo a ser juzgados por sus iguales, y por la toma de tratamiento farmacológico que en algunos casos, asociaron con una disminución en el nivel de concentración de los adolescentes.
- En cuanto al seguimiento tras el alta hospitalaria los padres muestran valoraciones más positivas cuando continúan en el mismo hospital que cuando pasan al centro de salud mental; posiblemente relacionado con el establecimiento de un vínculo con la unidad y sus terapeutas y con la angustia anticipatoria de tener que establecer una nueva relación terapéutica.
- En los casos de reingresos en la unidad los padres sienten un incremento de la angustia por la evolución de las dificultades de sus hijos, les cuesta integrarlo como parte de la evolución de los adolescentes, aunque la vivencia de la unidad es menos angustiosa que en el primer ingreso. Los adolescentes muestran reticencias al reingreso por conocer previamente su funcionamiento, o por la misma razón lo solicitan.

#### 4. PROPUESTAS DE MEJORA.

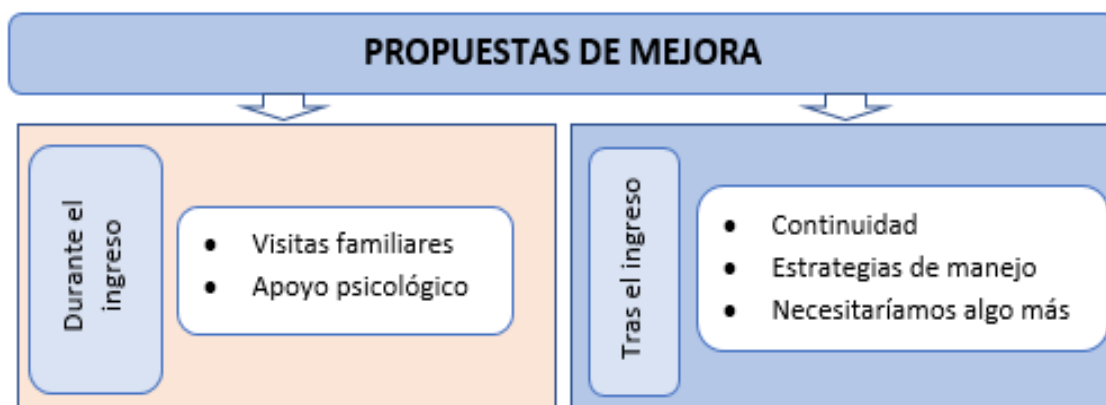


Figura 12: Propuestas de mejora.

En esta categoría se recogen los comentarios que mencionan los participantes sobre posibles mejoras que podrían aplicarse durante todo el proceso que conlleva el ingreso de sus hijos en la unidad de hospitalización de psiquiatría del niño y adolescente. Se dan propuestas más específicas de la etapa durante el ingreso, y otras para el periodo después del ingreso en la unidad de hospitalización.

4	Propuestas de mejora
4.1	Durante el ingreso
4.1.1	Visitas familiares
4.1.2	Apoyo psicológico
4.2	Tras el ingreso
4.2.1	Continuidad
4.2.2	Estrategias de manejo
4.2.3	Necesitaríamos algo más

### 4.1 Durante el ingreso

En esta subcategoría se han englobado aquellas propuestas que realizan los padres para la etapa en la que sus hijos se encuentran ingresados en la unidad de hospitalización. Una de las propuestas generales es la realización de técnicas de reducción de angustia o relajación:

“... entonces yo creo que sería súper conveniente, pa la gente que está aquí, y sobre todo, pa la gente como mi hijo que estuvo bastante tiempo, eh... alguien que les ayude a... voy a decirlo así no sé, a respirar, a calmar la mente...” [GF2; Posición: 208-208] G2P11 Mujer 50a

#### 4.1.1 Visitas familiares

Una de las preguntas que se realizó durante los grupos focales de manera espontánea por parte de los participantes fue sobre la limitación de las visitas de otros familiares. Lo más referido por los participantes fue la incompreensión sobre la indicación de que no pueden acudir a las visitas los hermanos de los adolescentes:

“... pero aquí no vinieron, aquí no pudo venir, ella en ningún momento tuvo la oportunidad de ver a su hermano, se pasó una semana sin saber de él, viendo llorar a su madre...” [GF2; Posición: 161-161] G2P14 Mujer 48a

“Supongo que las visitas de los hermanos, yo creo que eso sería, por ejemplo de aplicación aquí, que habilite un espacio para que, que no espere a los 18 años legales, porque... yo el mío con 17 años y no sé cuantos meses y no le han dejao pasar, o sea te quiero decir, que a veces las normas...” [GF2; Posición: 163-163] G2P13 Hombre 57a

“Y el hermano... digo su hermano [el del paciente], que tiene dos años más que él, de hecho, quiso estar cuando hablamos con la psiquiatra la primera vez, que no, nos dijeron que bueno..., quiso estar y vino aquí que no es algo habitual que vengan, tiene 20 años... [...]... Pues ese nexo que sigue existiendo entre la familia, entre los hermanos, entre... ¿no?” [GF3; Posición: 120-120 y 138-138] G3P18 Mujer 50a

“... vamos a ver familiares muy directos tipo por ejemplo hermanos, cuando son mayores de edad? Eso es una cosa que nunca he entendido, cuando creo que aquí lo que necesitan es el apoyo de sus familiares cercanos, o sea si por ejemplo tu hija tiene una hermana a la que está muy unida o mi hijo un hermano al que está muy unido, esa es una parte que no he entendido ¿por qué?...” [GF1; Posición: 134-134] G1P2 Mujer 49a

Únicamente un participante refiere tener dudas al respecto:

“Yo tampoco lo tengo claro y no sé qué momento si es bueno y... porque durante todo su ingreso, está está en muchos... en muchas fases ¿no? no, no, no, lo lo tengo muy claro, yo entiendo que esa decisión es complicaao.” [GF2; Posición: 167-167] G2P12 Hombre 50a

### 4.1.2 Apoyo psicológico

En uno de los grupos focales surgió la petición de apoyo psicológico en la unidad tanto para el soporte de las familias,

“Yo en una ocasión le dije a la psiquiatra, le pedí más que esto... a ver si no había un psicólogo o alguien para tratar este tema digamos un poquito en familia ¿no? ...[...]...Entonces yo le decía a la psiquiatra a ver si no había eso un apoyo psicológico para las familias, para poder hablar a los hermanos, para poder expresar cómo te sientes en esas en esas visitas, porque claro, sí pues con ellos pero es muy reducido [el tiempo con los psiquiatras]. Entonces ella me dijo pues que acudiese al psicólogo, pues que fuese al médico de cabecera, pues que acudiese al psicólogo, pero a mí no me parecía que... yo creo que es algo que tiene que estar dentro de la problemática que tienes.” [GF2; Posición: 124-124] G2P11 Mujer 50a

Como para el tratamiento de los adolescentes:

“pero si eché... eché en falta algo que yo pensaba que había... que hagan tratamiento psicológico porque estaban las enfermeras, está el psiquiatra pero yo echaba de menos...” [GF2; Posición: 150-150] G2P12 Hombre 50a

## 4.2 Tras el ingreso

En esta subcategoría las propuestas recogidas están orientadas al periodo de tiempo tras el ingreso en la unidad de hospitalización.

### 4.2.1 Continuidad

Uno de las peticiones más comentada por los participantes es la falta de continuidad cuando se finaliza el periodo de hospitalización y se debe pasar a los centros de salud mental infanto juvenil. Refieren encontrarse con diferencias de opiniones en los profesionales de los distintos niveles asistenciales:

“Es que es complicao además porque es una ciencia muy... especial... entonces tampoco...aunque tú te prestes y tengas fuerza como pa poder ayudar... pero es que... haber tomado la decisión...al menos en psicología a veces, yo me he encontrao que, lo que uno entiende que es... es bueno, otro colega u otra persona viendo que la cosa no funciona... hay que hacer todo lo contrario.” [GF2; Posición: 125-125] G2P13 Hombre 57a

“...aquí [hospitalización] es como poli malo... psiquiatra es como poli malo...y tú vas al otro psiquiatra poli bueno...pero aquí vienes y entonces, eso no, eso no, eso no y luego pasa a ser, bueno pues yo creo que eso sí, eso sí y entonces ¿a quién hago caso? ¿eh? ... [...]... porque supuestamente mi hijo se ha curado aquí igual tengo que hacer caso aquí, pero claro tenerle a mi hijo constante en una cárcel constante tampoco creo que sea prudente...” [GF1; Posición: 283-283] G1P2 Mujer 49a

Refieren también falta de comunicación entre los niveles asistenciales:

“[falta de información] Sí y comunicación entre ambulatorio y...psiquiatras... sin ir más lejos es donde más les conocen donde igual les han visto no tan críticos igual con más tiempo porque claro, en un ambulatorio... [...]... y no hay, bueno a lo que iba es eso, que no hay un tránsito, una continuidad, una información de cómo va tu hijo como que no hay esa comunicación, claro, porque no hay ¿no en realidad?, una comunicación del ambulatorio y la unidad ¿no? es un poco como...” [GF1; Posición: 172-172] G1P3 Mujer 58a

“Si necesitas una información para algo o tomar una decisión para su futuro y quieres pues eso... opinión... un especialista. Nosotros siempre, siempre nos fijamos... a preguntar a los psiquiatras de X [hospitalización] que son los que le han visto crecer o sea que por desgracia pues llevamos muchos años aquí por nuestro hijo. Y nos hemos sentido, pues eso, atendidos, queridos y todo...pero ese, ese, ese, ese eslabón falta, ese eslabón falta e...” [GF1; Posición: 175-175] G1P3 Mujer 58a

E incluso, refieren falta de accesibilidad en el paso al centro de salud mental en comparación con la de hospitalización:

“Intentábamos hablar yo les pu... quiero decir que aquí sí hablabas, pero ¿fuera? yo me he sentido muy sola mi marido y yo nos hemos sentido muy solos porque yo tengo otra niña pequeña y bastante la tuvimos que dejar 2 meses que estuvimos aquí. Nos hemos sentido muy solos, intentábamos hablar con la psiquiatra la llamábamos y ¡era imposible contactar con ella!” [GF3; Posición: 79-79] G3P16 Mujer 52a

### 4.2.2 Estrategias de manejo

Otra de las peticiones más mencionadas es el deseo de los padres de disponer de estrategias de manejo adecuadas, consideran insuficiente la información aportada durante la hospitalización y también en el proceso posterior por los médicos psiquiatras:

“Entonces ahí... si quieres fórmame algo... dime... o... no se dame joer...pues un poco hoja de ruta, aunque sea mínima, pero por lo menos yo saber, porque muchas veces preguntaba yo, con la cría tengo a veces problemas cuando ya... los periodos que ella ha estao ya fuera de aquí y yo no sé si es un vicio de un adolescente lo que me está pidiendo, o que me está usando a mí, o es fruto de la enfermedad, o sea, es una demanda... ¿cómo lo distingo? ... [...]... y eso ¿Cómo lo gestiono yo? Porque yo no... no encontré solución...” [GF2; Posición: 125-125] G2P13 Hombre 57a

“... ¿qué hago? O... poniéndote en esto no joe jolin pues fíjate lleva dos días que está haciendo eso, ¿paro los pies o no se los paro? Porque tú oyes y dices, no, tienes que tener cuidado porque tiene que estar tranquilo, sin que esto no sé qué... no le agobies... claro luego sabes que, el no agobiar en muchos casos implica el... hacer lo que le da la gana.” [GF1; Posición: 283-283] G1P2 Mujer 49a

“...a día de hoy todavía nadie me ha dicho cómo tengo que actuar, no si lo estás haciendo bien. Nadie me ha dicho lo que tengo que hacer con mi hija...” [GF1; Posición: 267-273] G1P8 Hombre 48a

“... luego en casa, que es un comportamiento normal y qué no, ¿dónde tengo me qué alamar y donde no? a veces te sientes un poco “ahí la tienes”, o sea, que no es así pero claro luego cuando lo vives ya solo en casa es como... ¿y ahora qué? ¿qué hago? ¿dónde tengo que permitir? O sea ¿dónde pongo yo ahora una raya? ...” [GF3; Posición: 223-223] G3P15 Mujer 41a

Algunos padres refieren que las edades de sus hijos complican más el manejo ya que tienen capacidad para decidir no acudir voluntariamente a las consultas y ellos no se sienten capacitados para gestionarlo:

“...nos lanzan a la UPI de X, que siendo un chaval de 15 años 16, si no le daba la gana ir pues no iba, si iba estaba 10 minutos, pegaba un portazo y se largaba. Entonces es un chaval enorme que mide 1,80 y tantos, y no le puedo llevar de la oreja como a un niño de 10 [años].” [GF2; Posición: 176-176] G2P9 Mujer 43a

“...con la psiquiatra, la endocrina se dió ella el alta directamente, a ver y ¿qué haces ahí? Dices...” [GF3; Posición: 75-75] G3P16 Mujer 52a

Los participantes no encontraron en el profesional de psiquiatría que les atendía la solución a sus dudas ni la información sobre el manejo de las distintas situaciones; a pesar de considerar que realizaba un buen trabajo, no consideran que sea una de sus actividades o funciones:

“Entonces esas cosas, no sabes a quien preguntárselas. Y no hay un un sitio, y yo no puedo quejarme de mi psiquiatra, ojo, porque yo siempre que le he necesitado, la he tenido, o sea, si he tenido que llamarme dos días o sea dos veces en la misma mañana me ha llamao, o sea, no tengo ningún problema...pero también te da cosa decir, jolin, tampoco quiero que me considere una madre pesada pero hay veces que me encantaría coger el teléfono y que alguien me diría, mira N esto es así, coge el teléfono, corto y digo, pues lo voy hacer esto que me ha dicho ese bien.” [GF1; Posición: 283-283] G1P2 Mujer 49a

#### **4.2.3 Necesitaríamos algo más**

En este código se han recogido distintas aportaciones de los participantes en las que refieren que sería necesario “algo más”, en cuanto a un mayor apoyo a la familia,

“... si que he echao en falta, sabía que esto era necesario en mi caso lo que pasa que posiblemente necesitaríamos algo más a nivel global ¿eh? Osakidetza no de... [...]...Pues estaría bien, también que alguien no acabe o gente que... pues que tenga así un poquito de entorno familiar pues sí que por lo menos echen una mano...[...]...Entonces la gente el amparo a la familia y más en estos problemas y en problemas funcionales es fundamental pero joe en una... que es de este tipo de problemas, de psicológicos o de... depresiones o lo que fuera, joe la familia también tiene que estar un poquito... porque al final, el que va el que va a terminar siendo la solución para lo que le quede de vida va a ser la familia, no vamos a estar entre médicos toda la vida...” [GF2; Posición: 63-63 y 125-125] G2P13 Hombre 57a

o más recursos intermedios entre la hospitalización y el domicilio, como hospital de día:

“Es que mi hija como nunca ha tenido un riesgo excesivo de bajo peso, de esos de límite y tal, no ha entrado en el protocolo ese de... entonces como no entraba en ese... no tenía otra opción que... pues que gestión de emociones ¿no? y no teníamos, no teníamos... y le decíamos, joer, pero por lo menos métele en el centro de día y tal... [...]...Era un círculo cerrado, o sea, no podíamos meternos en un protocolo porque tampoco esta tan mal pero en el siguiente tampoco encajábamos.” [GF2; Posición: 172-172] G2P12 Hombre 50a

Algunos de los participantes mencionan los grupos de padres con hijos adolescentes con dificultades similares como fuente de alivio:

“Fuí a la asociación de anoréxicos, sólo fue una visita pero fue una descarga impresionante porque fue hablar con alguien que me entendía que sabía de qué hablaba, muchísimo más que yo, me calmó...” [GF2; Posición: 124-124] G2P11 Mujer 50a

“A mí me ayudaría hablar con otros padres con hijos con trastorno afectivo bipolar, ver cómo lo han llevado, cómo... que hay luz, quiero ver luz...” [GF3; Posición: 253-253] G3P15 Mujer 41a



---

**RESUMEN DE PROPUESTAS DE MEJORA**

- Durante el ingreso en la unidad de hospitalización, los participantes plantean dudas sobre la limitación de las visitas de los hermanos de los adolescentes, no comprendiendo la indicación y considerando en general que sería oportuno permitirlo.
- Algunos participantes echaron en falta la disponibilidad de recursos como psicólogos para el apoyo familiar y de los propios adolescentes.
- Tras el ingreso en la unidad de hospitalización y el consiguiente paso a la red extrahospitalaria los participantes percibieron falta de continuidad y comunicación entre los profesionales de los distintos niveles asistenciales.
- Los participantes consideran que, a pesar del paso por la unidad de hospitalización y el seguimiento posterior, no fueron entrenados y por ello no disponen de estrategias de manejo suficientes para poner en práctica en el domicilio con sus hijos y poder gestionar las dificultades que surjan.
- Otras de las propuestas que mencionan los participantes fue la existencia de grupos de padres con hijos adolescentes con dificultades similares, y la disponibilidad de recursos intermedios como el hospital de día.



## 5. SENTIMIENTO DE CULPA.

“Yo creo que el sentimiento de culpa está latente siempre, es lo más difícil de quitártelo de encima...”

“Todo el tiempo.”

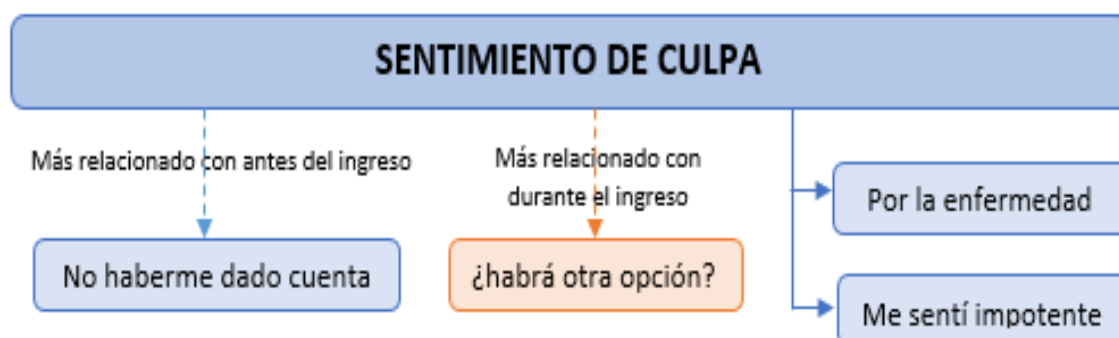


Figura 13: Sentimiento de culpa.

En esta categoría se recogen los fragmentos en los que los participantes se refieren a su sentimiento de culpa durante todo el proceso por el que han pasado junto con sus hijos adolescentes. Esta categoría por tanto trasciende la clasificación de las categorías previas en el eje temporal ya que está presente en todo momento. Se ha ido mencionando a lo largo de las categorías anteriores los códigos en los que aparecía implícitamente el sentimiento de culpa, pero referido a situaciones concretas, o bien como modulador de los códigos en los que estaba presente. Esta categoría, recoge el sentimiento de culpa general que relatan los participantes y que a su vez se encuentra muy relacionado con el resto de categorías.

5 Sentimiento de culpa
5.1 No haberme dado cuenta
5.2 ¿habrá otra opción?
5.3 Por la enfermedad
5.4 Me sentí impotente

### 5.1 No haberme dado cuenta

Esta subcategoría está relacionada con la categoría de “Experiencia antes del ingreso” ya que se corresponde el inicio de esta subcategoría con los acontecimientos que ocurren antes del ingreso.

Los participantes refirieron sentirse culpables por no haber detectado con anterioridad las dificultades de sus hijos y/o la gravedad de las mismas,

“No sé me sentí súper culpable eh te sientes súper culpable súper mal, piensas que tú eres el culpable de todo que te has perdido algo por el camino... no sé si me explico, explico bien o no me explico pero es mi sensación...yo me sentí tan así.” [GF3; Posición: 8-8] G3P16 Mujer 52a

Por no dar relevancia a detalles que analizados retrospectivamente consideraron que eran señales de alerta pero que en el momento que ocurrieron no fueron capaces de ver o los asociaron a otras patologías:

“... yo sé que bueno resulta que intencionadamente no lo haces o sea eso está claro pero siempre en algunos aspectos siempre he estado buscando yo creo que igual es más... yo por lo menos en mi caso no haber estado... no haberme dado cuenta de esos pequeños detalles que luego echaba la vista atrás pues sí si (otra madre confirma con la cabeza) pero lo mismo que esta persona que es tu hijo o tu hija... pues se lo ves al vecino y no le pasa nada entonces...” [GF2; Posición: 40-40] G2P13 Hombre 57a

“Joe... pues claro que te sientes culpable, porque porque tú te das cuenta, ¿no?, que es algo que va lento... como ha dicho el y ves que algo anda mal pero...y sospechas, pero por otro lado como también tiene algunos síntomas físicos... piensas que puede ser algo físico y cuando acabas aquí y te dicen lo que pasa pues te sientes muy culpable porque tienes la sensación de que había que haber reaccionado antes...” [GF1; Posición: 93-93] G1P7 Mujer 43a

O bien por no comprender desde el inicio las dificultades que tenían sus hijos llegando a considerarlo una conducta elegida por el adolescente, y que, con el transcurso del tiempo, han integrado dentro de su problemática:

“...te cuesta mucho, no acabas de entender lo que está pasando y a veces... muchas veces le culpabilizas, o sea, igual que te estas culpabilizando tú y de rebote pues acaba en él...o sea, ¿por qué? Pues porque no tienes experiencia porque no tienes conocimientos y eso lo vas adquiriendo día a día, en nuestro caso a lo largo de muchos años... y nos ha costao...” [GF1; Posición: 131-131] G1P4 Hombre 62a

“...pero quiero decir que aunque el problema se convierta... totalmente irracionales y que no... para ti está fuera de toda lógica pues al principio reaccionas mal... pues como todo padre cuando hace no sé qué cosa pues le das dos tortas en el culo, claro eso es que no... y al final donde estamos ahora. Te quiero decir, te culpabilizas porque no entiendes, le culpabilizas a él porque crees que es una conducta pues eso... caprichosa...” [GF1; Posición: 133-133] G1P4 Hombre 62a

## 5.2 ¿habrá otra opción?

Esta subcategoría está claramente relacionada con la categoría de “Experiencia durante el ingreso” ya que los hechos que mencionan los padres que incrementan su sentimiento de culpabilidad se dan durante el ingreso de sus hijos.

Una de las grandes fuentes de culpa en los participantes fue la duda sobre si la decisión de ingresar fue la correcta o hubiesen podido tomar alguna otra decisión:

“Por eso yo pienso que siempre vas a tener ahí... no sé ahí escondida esa idea de que a lo mejor hay otro camino, a lo mejor eh... si hubiera hecho otra cosa, pero bueno... la realidad al final se va imponiendo ¿no? Y después te vas dando cuenta, es el hecho de ¿habrá otra opción? ...” [GF1; Posición: 96-96] G1P4 Hombre 62a

“Exactamente no es sentimiento de culpabilidad, es sentimiento de...de... ¿he hecho bien? No el hecho de sentirte culpable, sino de ¿esto es lo correcto? ... [...]...Si vamos a ver yo culpable de la enfermedad de mi hijo no me siento. Pero... casi lo dicho ¿podría haber hecho otra cosa? Eso es lo que hace sentir...” [GF1; Posición: 97-97 y 99-99] G1P8 Hombre 48a

“Bueno o como lo quieras llamar, duda o culpabilidad porque al fin y al cabo el que le traigo soy yo...” [GF1; Posición: 102-102] G1P1 Hombre 50a

Esta culpabilidad se ve incrementada en el caso de que la decisión de ingresar no sea compartida de igual forma entre ambos padres:

“...y luego está el tema de de quien lleva la batuta en casa ¿no? entonces eh... yo soy siempre la que tiro del carro, la que...o porque protejo a mi marido o porque mi marido es de otra manera pues se queda atrás entonces además me sentía culpable, ¡terriblemente culpable! ... [...]...Le dije “N así no puedes estar, hay que ir al hospital”, dijo “yo no voy a ir”, “voy a llamar”, “haz lo que quieras”, en aquel momento llama mi marido y ¡tampoco quiere! ¡Me mira cómo las vacas al tren! Diciendo, pero ¿Qué estás diciendo? Entonces marcas el 112...” [GF2; Posición: 30-30] G2P14 Mujer 48a

“Mi mujer tenía el sentimiento de culpa eee de de culpa y de y y y pensó nada más ingresarla que nos habíamos equivocado que teníamos que haber hecho alguna otra cosa, en cambio yo tenía la sensación de calma de calma que no había tenido en los últimos meses porque yo to... [...]... y para ella fue un sentimiento de culpa tremendo el dejar a mi hija aquí le destrozó ese día estaba estaba destrozada pero yo veía que era la única alternativa [GF2; Posición: 60-60] G2P12 Hombre 50a

Para los participantes resultó culpabilizador que sus hijos estuviesen ingresados, llegando a aparecer sensación de haberles abandonado:

“Cuando me abrió los brazos fue un regalo y le dije esto es un regalo porque me sentía fatal como que le había abandonado aquí.” [GF2; Posición: 47-47] G2P14 Mujer 48a

“Y como lo pasan mal ellos encima al principio los primeros días es sácame de aquí es como soy el peor soy la peor madre del mundo [llorando] ¿sabes? yo creo que pueda ser un sentimiento común, o sea me estás dejando por que te da la gana ¿no?.” [GF3; Posición: 59-59] G3P15 Mujer 41a

Y por ello no se permitían realizar actividades que les resultasen agradables durante su estancia en la unidad:

“...yo no me permitía salir, yo, a mí me gusta arreglarme y tal, es que era como que no me permitía... me sentía como...[...]... tu hijo está allí, has hecho lo que tú crees que tenías que hacer por lo tanto lo que no puedes hacer es ahora tú enfermarte y retirarte fuera del mudo tú tienes tu dolor por dentro y te tienes que permitir... pues yo no me lo permitía.” [GF2; Posición: 122-122 y 124-124] G2P11 Mujer 50a

### 5.3 Por la enfermedad

Algunos participantes refirieron sentirse culpables por el trastorno mental de sus hijos

“... pero el sentimiento de culpa mío iba más por la enfermedad que por el ingreso.” [GF2; Posición: 62-62] G2P11 Mujer 50a

Esta culpabilidad aparece motivada por el hecho de no existir pruebas cuantificables que despejen cualquier duda del diagnóstico de los adolescentes, haciendo que tenga relevancia el relato de los padres sobre la situación del adolescente y generando culpa ante la duda de estar haciendo lo correcto al comunicar las dificultades de los adolescentes o de ser “responsables” de la situación:

“...la carga que tienen los padres de un paciente de estas características es terrible porque no hay ninguna máquina que mida si mi hijo está enfermo o no, sino que soy yo por lo que percibo la que decido o la que cuento si eso es una enfermedad y alguien pone una medicación o pone un tratamiento o actúa conforme a lo que yo trasmito, pero yo no tengo manera de de decidir si eso es lo correcto o no podría... o sea de alguna manera se me podría estar tratando a mí y si mi hijo estuviera en otra familia igual no estaría ocurriendo todo esto entonces, todo lo subjetivo que rodea eso es terrible”. [GF2; Posición: 30-30] G2P14 Mujer 48a

“Eso es, yo creo que es lo más difícil de quitártelo de encima [el sentimiento de culpa] no sólo por el el ingreso si no en general por su enfermedad o... yo desde luego yo lo que más he vivido es el sentimiento de culpa y todo el rato pues eso dices tu pues es que casi que me traten a mi porque es que...” [GF2; Posición: 38-38] G2P11 Mujer 50a

#### 5.4 Me sentí impotente

Los participantes relatan situaciones en las que se sintieron sobrepasados por la situación en la que se encontraban con sus hijos, no sintiéndose capacitados para gestionarlo y potenciando esta sensación el sentimiento de culpa en ellos:

“...y no sabes cómo actuar, o sea no sabes si está bien que le sigas permitiendo ciertas cosas porque sabes que realmente el que habla, el que insulta, el que grita no es tu hijo o tienes que coger y decir eh eh eh que no que esto no es así... entonces yo en ese momento me sentí impotente, porque no sabía qué hacer con mi hijo.” [GF1; Posición: 14-14] G1P2 Mujer 49

“Yo una vez iba caminando con él por la calle y dije vamos a separarnos o si no te voy a entregar en este momento a la policía me dijo “entrégame” y entramos los dos en la comisaría de policía municipal y bueno también aquello quiero borrarlo porque digo ¡madre mía! ¿no? O sea cómo una madre puede ir y decir háganse cargo porque yo no puedo.” [GF2; Posición: 30-30] G2P14 Mujer 48a

“...te vas a casa diciendo, joe soy un mal padre que que le mete aquí porque no sabe en casa que es lo que tiene que hacer, o que luego piensas, es que yo ya no podía más...” [GF1; Posición: 91-91] G1P1 Hombre 50a

Uno de los participantes relata como el sentimiento de culpa ha estado presente desde el inicio potenciado por la sensación de impotencia para el manejo de las dificultades del adolescente en el domicilio, y como con el paso del tiempo y la valoración positiva del adolescente del proceso hace que este sentimiento de culpa se reduzca y se sienta menos culpable:

“me refiero de que, a ver lo mismo que lo principio que... te te como estamos diciendo te te hace sentirse súper mal ahora, el hecho de ahora, oírle hablar así [de manera positiva] pues para mí... creo que es, como que ha reflexionao o sea que eso también al principio te queda mal, pero ahora mismo te sientes pues oye tan mal no lo hice... porque te quedas así[mal], te quedas con una cosa de que joer igual fue comodidad para mí el meterle aquí, el decir se acaba todo mi sufrimiento, pero ahora le oyes hablar así [de forma positiva sobre el ingreso] y entonces... la verdad que para mí pues me ha dejado como diciendo bueno no lo hice tan mal.” [GF1; Posición: 35-35] G1P2 Mujer 49a

Únicamente un participante no refirió culpa ya que era consciente de la necesidad del ingreso desde el inicio:

“En nuestro caso nuestro hijo estaba sufriendo, entonces no nos hemos sentido madrastras por dejarlo aquí, yo en absoluto, yo sabía que si no le dejaba aquí no lo puedes tener en otro sitio.” [GF3; Posición: 83-83] G3P18 Mujer 50a

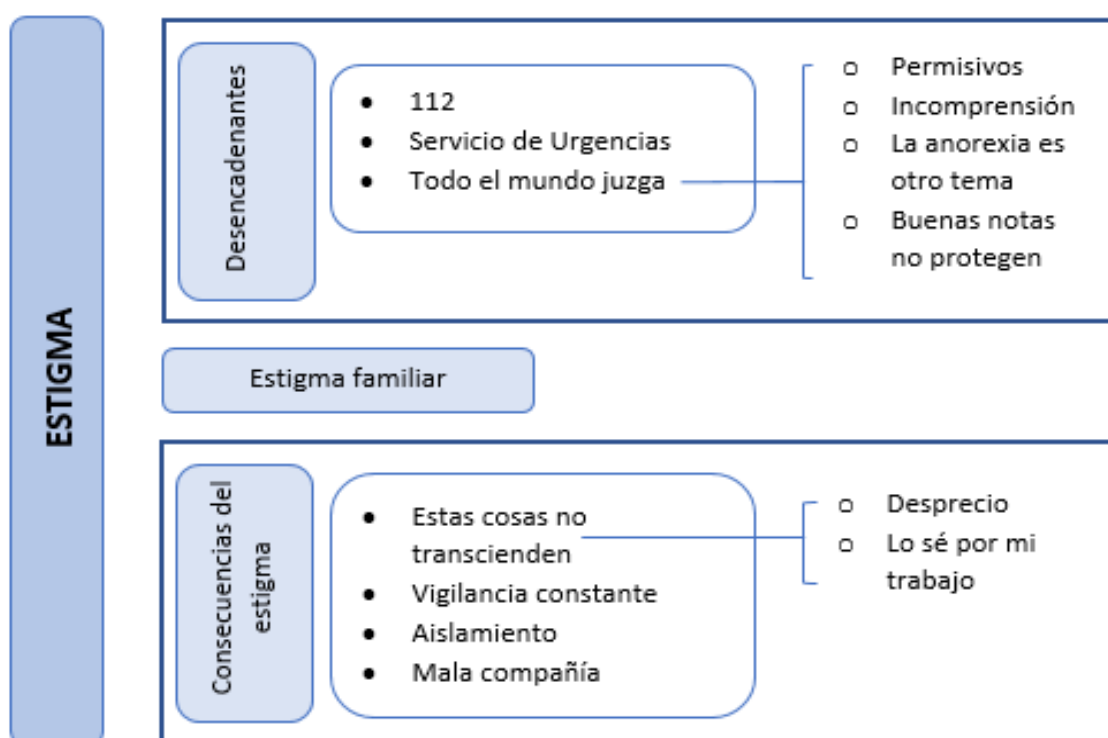
### **RESUMEN DE SENTIMIENTO DE CULPA**

- Los padres refieren sentirse culpables durante todo el proceso por el que pasan sus hijos.
- El sentimiento de culpa aparece desde antes del ingreso, ya que consideran que debían haber sido más conscientes de las dificultades de sus hijos, detectar las señales de alerta y darles la relevancia que actualmente consideran que tenían, y comprender la situación como parte de las dificultades de sus hijos y no como una elección.
- La decisión de ingreso potencia el sentimiento de culpa en los padres y más aún si cabe cuando la decisión no es compartida de igual forma por ambos miembros de la pareja. Mantener la decisión de ingreso les culpabiliza hasta el punto de aparecer sensación de haber abandonado a sus hijos en la unidad de hospitalización.
- Comunicar las dificultades detectadas en los adolescentes culpabiliza a los padres ya que el relato de las dificultades que detectan en los adolescentes tiene importancia para el diagnóstico y no existen pruebas cuantificables que anulen cualquier posibilidad de duda o responsabilidad en los padres.
- Los participantes se sintieron impotentes para el manejo de las dificultades de sus hijos, este sentimiento incremento su sensación de culpabilidad.
- Valoraciones positivas de todo el proceso realizadas a posteriori por los adolescentes rebajan el sentimiento de culpa en los padres.



## 6. ESTIGMA.

“Luego es duro también pensar que es una enfermedad pero que otra no causaría este mismo, no sé, igual la palabra que voy a decir es muy fuerte, pero desprecio, menosprecio o tal... incluso a veces, pues como has dicho, en la familia y esto tiene que ser muy duro... no sentirte arropao... no sentirte...”



**Figura 14: Estigma.**

Esta categoría recoge la información aportada por los participantes en lo que respecta a las actitudes estigmatizantes que han detectado durante el proceso por el que han pasado con sus hijos adolescentes, y también aquellas aportaciones que, aunque los participantes no identificaron propiamente como estigmatizantes, a juicio de la investigación pertenecen a esta categoría.

Está relacionada ampliamente con las categorías anteriores, se encuentra presente a lo largo de todo el relato de los participantes y tiene una función moduladora de la experiencia global de los mismos.

Se ha dividido en tres grandes subcategorías para mejorar su comprensión.

6 Estigma
6.1 Desencadenantes
6.1.1 112
6.1.2 Servicio de Urgencias
6.1.3 Todo el mundo juzga
6.1.3.1 Permisivos
6.1.3.2 Incomprensión
6.1.3.3 La anorexia es otro tema
6.1.3.4 Buenas notas no protegen
6.2 Estigma familiar
6.3 Consecuencias del estigma
6.3.1 Estas cosas no trascienden
6.3.1.1 Desprecio
6.3.1.2 Lo sé por mi trabajo
6.3.2 Vigilancia constante
6.3.3 Aislamiento
6.3.4 Mala compañía

## 6.1 Desencadenantes

Los participantes identifican situaciones, circunstancias o conductas sociales que consideran que motivan o desencadenan la percepción estigmatizante que detectan.

### 6.1.1 112

Los participantes que para realizar el ingreso de sus hijos en la unidad de hospitalización precisaron utilizar el servicio de emergencias, relatan una experiencia traumática cuyo sufrimiento se vio incrementado por el estigma social y propio asociado con la aparición de las FCS en el domicilio:

“... marcas un 112, y de repente en un barrio como X que es movido y con toda la gente saliendo de los bares aparece la ertzaina [policía] primero la la ambulancia dicen vamos a esperar abajo hasta que llegue la ertzaina y luego aparece la ertzaina... [...]... estábamos en casa de mis padres, se encierran todos mis padres mis tíos para que no les viera [el hijo] y para que no les asociara nunca con aquello y allí me enfrento yo y la ertzaina que decía venga chaval no lo hagas

difícil que esto es un duro trago para tus padres ¿no? ... terrible, lo más traumático que se puede vivir como padre...” [GF2; Posición: 32-32] G2P14 Mujer 48a

“Entonces ese momento bueno... ver debajo de casa que vivimos en una zona de chalecitos 3 ambulancias, tres municipales, dos coches de la ertzantza [policía], y unos beltzas [policía antidisturbios] con unos cas [cascos] ... o sea yo me quería dar algo... es que tremendo.” [GF2; Posición: 7-7] G2P9 Mujer 43a

“Yo me acuerdo, yo la primera vez que llamé a urgencias, que bueno pues mi hijo no sabemos, no lo tenemos muy claro, pero bueno se intentó tirar una de las veces por la ventana y entonces llego un momento en el que llamamos [al 112]. Entonces cuando yo empecé a ver que venían ambulancias y policías a mí personalmente la policía me sobraba. O sea, a mí me ha sobrado.” [GF1; Posición: 198-198] G1P2 Mujer 49a

“Me impresiona salir y lo primero que ver es la policía.” [GF1; Posición: 204-204] G1P2 Mujer 49a

“Si es verdad.” [GF1; Posición: 205-205] G1P3 Mujer 58a

Algunos participantes consideraron que en el entorno rural era aún más estigmatizante la presencia de las FCS:

“O sea tú imagínate que tu hijo vive en un entorno no urbano o X, si no un entorno más rural ¿no? entonces, el caso que nos ha pasao, si tú vives en X pero en ciertas, en ciertos momentos e... lo pasamos en un pueblo pequeño entonces... imagínate a ese pueblo, en un sitio que casi nos conocemos todos, llega de repente la ambulancia y la policía o la policía y la ambulancia, automáticamente e...” [GF1; Posición: 211-211] G1P4 Hombre 62 a

“Yo sí que creo que estigmatiza [varios padres confirman], y de hecho, claro, luego ese crío tiene que estar allí y en nuestro caso no es un caso que pueda estar solo, por lo que estaba diciendo ¿no? entonces claro... la gente... ha venido la policía tal... y ya pasamos a otro nivel, ya no es el nivel sanitario, si no el nivel pues policial...entonces eso para nosotros ya...” [GF1; Posición: 215-215] G1P4 Hombre 62a

### 6.1.2 Servicio de Urgencias

Este código se ha colocado dentro de la categoría de estigma ya que los comentarios de los participantes están provocados por el sufrimiento que les ocasiona la conducta social estigmatizante que, bajo su interpretación, juzga a los adolescentes durante su estancia en el servicio de urgencias de forma negativa, y es este estigma lo que les motiva a proponer la creación de un espacio en el que los adolescentes pudieran ser recibidos sin ser observados por el resto de personas que se encuentran en el servicio de urgencias. Esta segunda parte podría haberse englobado en la categoría de propuestas de mejora, pero se ha mantenido en la categoría de estigma para poder analizarla desde el contexto que la motiva.

“Nuestra queja es para nosotros es muy estresante yo creo que para mucha gente que...urgencias en general. O sea, yo ahora tengo clarísimo [tras múltiples ingresos] que para entrar en urgencias o sea tendría que haber un apartado de psiquiatría donde el personal controle o sea donde los celadores las enfermeras sepan de que están hablando y nos hagan la vida más... entonces debería de ser más fácil... [...]... El tema de llegar, de las miradas de no saber dónde encajar a tu hijo que que viene desorbitado, dónde le colocamos, o sea no puede estar en una sala de espera con la gente que está de... en trauma y... es muy estresante o sea uf no, o sea tampoco puede estar en pediatría porque esta descontrolado o está con una crisis... [...]... Creo que sería de verdad mucho más tranquilizador para la familia que hubiese un espacio donde no haya miradas raras, donde la gente sepa que el que está entrando ahí no es un delincuente, es un enfermo y que hubiese más tranquilidad...” [GF1; Posición: 45-45, 47-47 y 49-49] G1P3 Mujer 58a

“La misma habitación de la urgencia para... la ubicación de estos dos boxes esa que están al lado de los otros no tiene mucho sentido ¿no? porque claro, el caso de un crío ... [...]... Que grita y tal no sé qué... y los familiares que van entrando y saliendo al boxes, cuando pasan le echan la miradita claro eso supongo yo que no será muy beneficioso eso para el enfermo en primer lugar, y para los familiares desde luego que no... [...]... entonces claro tienes que estar pendiente de él, pendiente de la enfermera que esta recepcionando, etc., todo este lío claro...no es evitable ... luego no es evitable que al entrar alguien vaya a una sala un poco distinta ¿no? ... [...]... Que no le tenga que atender la enfermera que le está atendiendo el resto de enfermos de los boxes, te atiende también, que normalmente son extraordinarios o sea el personal para nosotros por lo menos es sobresaliente, pero claro ellos no pueden hacer más...” [GF1; Posición: 48-48] G1P4 Hombre 62a

En otro hospital al que acuden en ocasiones los adolescentes al servicio de urgencias, los participantes refieren que existe una sala diferenciada en la que es posible que permanezca el adolescente sin estar expuesto al resto de personas:

“Pero en X no hay ese problema, en X tu entras y casi sin darnos cuenta entras directamente a una sala, no es una sala, es una habitación un box dentro de urgencias en el que solamente está el niño que tiene problemas, entonces allí no te ve nadie, no te mira nadie y el niño está constantemente vigilado porque tiene las puertas o sea tiene puerta de cristalito... entonces... la verdad que ese problema en X no lo hay...” [GF1; Posición: 52-52] G1P2 Mujer 49a

Durante la estancia en el servicio de urgencias se les recomienda a los padres acompañar a los adolescentes, esta recomendación no fue bien valorada por dos participantes ya que supuso una confrontación con su hijo, en el relato que realizan los participantes de la situación puede verse el elevado estigma del que parten:

“Tenéis que hablar con él porque el protocolo dice tal tal tal ya pero es que nosotros somos los traidores si vamos a hablar con él se va a poner más loco y aquí hay enfermos, había gente enferma en las camas... ya pero el protocolo... pues hubo que hacer el protocolo [resignación] y se puso como un loco entonces ya le tuvieron que atar poner una inyección ya... [...]... Porque mi sensación fue que lo trataban... no como un adolescente enfermo en el hospital sino como a un adulto totalmente loco eso fue la sensación que yo tuve.” [GF2; Posición: 16-16 y 58-58] G2P9 Mujer 43a

“... un poquito de sentido común si te estamos diciendo a la chica que si nos va a ver va a empezar a gritar va a empezar a ponerse muy nervioso porque somos los traidores como decía mi mujer porque le hemos traicionao... pues chica no nos... ese paso óbvialo va a ser peor para todos... te estamos diciendo que... ya pero bueno es lo que hay que hacer... bueno lo que tú quieras hacer y fuimos... y se puso como un loco nos llamó de todo, ya nos tenía ya enfilaos...” [GF2; Posición: 17-17] G2P10 Hombre 42a

“... yo he llevao a urgencias a la cría... porque se había cortado veintemil sitios, vas a X...primera novedad... obligao a estar con ella que no la puedes dejar sola, pero digo... es que el otro hijo que tengo también es menor ¿qué hago? ¿Lo dejo en la puñetera calle o...? No... esa empatía... esa... pues mira hay una norma pero hay personas que tienes que pensar un poquito... joe... con el sentido común...” [GF2; Posición: 125-125] G2P13 Hombre 57a

### 6.1.3 Todo el mundo juzga

Este código se ha dividido en cuatro partes para poder comprender mejor los juicios que los participantes refieren. En los dos primeros, se han englobado los comentarios de los participantes en los que transmiten su sensación de estar expuestos a ser juzgados por la sociedad en su papel de padres, y, en los dos últimos, se recogen sus propios juicios que son emitidos de una manera no tan consciente por ellos mismos durante la realización de los grupos.

Los participantes sintieron que su papel como padres se expuso a juicio por parte de su entorno social

“...entonces sí que se tiende a juzgar a los padres ¿no? es que no le has dao una leche a tiempo es que bla bla bla claro todo el mundo opina todo el mundo habla...” [GF2; Posición: 80-80] G2P9 Mujer 43a

“También de mal padre.” [GF2; Posición: 81-81] G2P10 Hombre 42a

“Ya, todo el mundo juzga ¿verdad?” [GF2; Posición: 93-93] G2P9 Mujer 43a

“Todo el mundo juzga con mucha facilidad.” [GF2; Posición: 94-94] G2P12 Hombre 50a

recibiendo consejos sobre que ocurría y cómo debían gestionarlo:

“Que al final cada persona te hace un diagnóstico y al final te vuelven loco...” [GF1; Posición: 114-114] G1P6 Hombre 48a

“Si si te dicen lo que tienes que hacer ... [resto de padres afirman con la cabeza]...” [GF1; Posición: 115-115] G1P1 Hombre 50a

“Luego cada uno te hace un diagnóstico, en la vida.” [GF1; Posición: 119-119] G1P6 Hombre 48a

Incluso uno de los participantes reconoce que él mismo juzgó a otros padres antes de tener la experiencia con su hijo:

“Yo juzgué muchísimo, yo hice la terapia de padres y yo juzgué cantidad y, vamos, ya nunca se puede decir ni de este agua no beberé ni nada...” [GF3; Posición: 160-160] G3P16 Mujer 52a

### 6.1.3.1 Permisivos

Uno de los juicios más habituales según los participantes fue el de ser padres permisivos con sus hijos,

“Además el entorno cierto entorno te dice que efectivamente es una conducta... entonces yo me acuerdo que uno nos dijo con estas palabras... os ha tomao la sobaquera... un señor que no tenía nada que ver con el tema, que fuimos a comprar un coche y estaba el niño por allí pues allí saltando por aquí y por allí... y eso es lo que le ocurrió y claro, es lo lógico ¿no? ¿Qué te va a decir?... te quiero decir que... uff el desconocimiento es... grande.” [GF1; Posición: 133-133] G1P4 Hombre 62a

“Esas es una de las cosas que he oído yo...os ha cogido la sobaquera... lo que... [resto de padres afirman con la cabeza]...” [GF1; Posición: 117-117] G1P1 Hombre 50a

“Se está aprovechando de ti [su hija]...es una manipuladora...” [GF1; Posición: 116-116] G1P6 Hombre 48a

Su entorno social les transmitía que como padres les daban demasiadas cosas a sus hijos

“De mal padre que es que está tal que es que le dan mucho dinero o cualquier cuestión o sea protegido.” [GF2; Posición: 82-82] G2P9 Mujer 43a

“Como sobreprotegido.” [GF2; Posición: 83-83] G2P14 Mujer 48a

“De mal padres es que es un bala perdida... es que es y es que son.” [GF2; Posición: 84-84] G2P9 Mujer 43a

“Y claro... a mí me han me han comentao, es que... como padres... vosotros le dais demasiadas cosas, eh... habéis sido muy permisivos...” [GF2; Posición: 92-92] G2P12 Hombre 50a

“Claro eso es lo más... la crítica, y además nunca te apoyan en lo bueno si no si pueden... y entonces a nosotros nos han dicho que somos muy permisivos, nosotros...[...]... bueno le hemos hecho 50.000 cosas, entonces todo el mundo te critica es que sois demasio buenos, es que igual una torta a tiempo, es que no sé qué...” [GF2; Posición: 98-98] G2P12 Hombre 50a

Estos juicios sociales fomentaron el sentimiento de culpa en los padres.

### 6.1.3.2 Incomprensión

Los participantes consideran que existe una situación general de incomprensión en la sociedad ante las dificultades de sus hijos

“Hay mucha incomprensión.” [GF1; Posición: 121-121] G1P7 Mujer 43a

“Porque hay mucha falta de información.” [GF1; Posición: 122-122] G1P2 Mujer 49a

“Pues que coma [su hija para curarse]...” [GF1; Posición: 118-118] G1P5 Mujer 45a

“Con los amigos ha tenido igual más suerte, no terminan de entenderlo pero se ha sentido muy arropada. A ver si que expresa ella mucho “es que no me entienden” a ver N no lo entiendes tú, no lo entiendo yo, qué vamos a pedir, hombre, tienes 15 años tus amigos también ¿no?” [GF3; Posición: 97-97] G3P15 Mujer 41a

Y esta situación es la que consideran que fomenta que se les juzgue más fácilmente tanto a los padres, como hemos visto en el apartado anterior, como a los adolescentes:

“... yo he tenido que oír y mi hija ha tenido que oír “estás loca, enciérala”; eso es muy duro, o sea, yo no encierro a mi hija, yo la ingreso porque tiene un problema.” [GF3; Posición: 99-99] G3P15 Mujer 41a

Incluso uno de los participantes realiza un juicio motivado por esta falta de comprensión y de información durante la realización de los grupos:

“Pero la enfermedad, tanto la de vuestro hijo [se dirige a otros dos participantes] como la nuestra, yo lo veo que son muy manipuladores, a mi... mi y a mi mujer nos ha llegao a manipular tanto...” [GF2; Posición: 167-167] G2P12 Hombre 50a

### 6.1.3.3 La anorexia es otro tema

En este código podemos ver como los propios padres participantes en los grupos caen en el mismo juicio que ellos mencionan en los códigos anteriores, y consideran que existen diferencias entre los adolescentes diagnosticados de anorexia y el resto de adolescentes con otras dificultades, asumiendo que los padres de adolescentes con TCA han sufrido menor estigma social al ser una enfermedad “más física”:

“Yo veo aquí una gran diferencia entre las niñas y los niños anoréxicos en la que más o menos todo el mundo conocemos o bueno sabemos de qué va y nadie culpabiliza a sus padres de nada porque eso es ... ya sabemos que eso es algo intrínseco de de cada niño y de cada persona pero en el caso de niños como los nuestros o al menos como el nuestro que se le ve como una rebeldía nadie empieza a pensar que ese niño puede tener una angustia puede tener algo raro simplemente es maleducado.” [GF2; Posición: 80-80] G2P9 Mujer 43a

## RESULTADOS

---

“...y no perderá la lucha contra la psiquiatría... yo creo que igual un tema de la anorexia es como más... es algo más físico. Se ve como algo más físico porque lo ves...” [GF3; Posición: 182-182] G3P15 Mujer 41a

“Va más por la vía de digestivo que de psiquiatría... hasta hace poco, un problema de peso, de salud, de apetito...” [GF3; Posición: 190-190] G3P20 Hombre 58a

Los participantes en el propio grupo cuyos hijos contaban con este diagnóstico no comparten esta diferencia, sintiéndose igualmente bajo juicio y considerando que no hay suficiente conocimiento general sobre su sufrimiento:

“Yo si si he percibido, a ver... tú dices que igual no, pero yo he percibido lo mismo lo mismo que tú.” [GF2; Posición: 92-92] G2P12 Hombre 50a

“Pero es también ¿eh? igual...” [GF3; Posición: 183-183] G3P16 Mujer 52a

“Es más fácil de contarlo que lo que estáis contando vosotras...” [GF3; Posición: 192-192] G3P19 Mujer 53a

“Y al final es lo mismo, tenemos el mismo problema.” [GF3; Posición: 193-193] G3P16 Mujer 52a

“No, no, problemón, es el problemón se nos viene a todos encima todo y tenemos que vivir con ello y el día a día y muy duro...[varios asienten mostrando acuerdo] [GF3; Posición: 194-194] G3P17 Hombre 47a

“Que poco sabemos” [GF3; Posición: 195-195] G3P17 Hombre 47a

“Que poco sabemos” [GF3; Posición: 196-196] G3P15 Mujer 41a

Sin embargo, el resto de participantes consideraron que la diferencia entre los diagnósticos se debe a una cuestión informativa; los TCA cuentan con una mayor difusión informativa entre la población y esto facilita que la sociedad no juzgue de igual forma los TCA y el resto de los diagnósticos posibles en el abanico de la salud mental:

“La anorexia igual es una cosa que nos han... informativamente la emisión en los medios de comunicación “hay que estar al loro, hay que estar tal, hay que cuidar, hay que” igual nos han familiarizado más con ella o... más información.” [GF3; Posición: 186-186] G3P17 Hombre 47a

“O más alejado de la enfermedad mental, quiero decir, parece que se separa la anorexia es otro tema.” [GF3; Posición: 187-187] G3P18 Mujer 50a

“Sabemos que es una cosa al final que... pues eso, es una percepción... es una percepción.” [GF3; Posición: 191-191] G3P15 Mujer 41a

Esta mayor información general sobre los TCA hace que los propios participantes consideren que a pesar de ser una patología del servicio de psiquiatría no tiene la misma percepción social negativa:

“Si, es psiquiatría, pero...” [GF3; Posición: 184-184] G3P15 Mujer 41a



“Que ahora sabemos... sabemos un poquito ya...por el sufrimiento, pero... pero que se ha llegao a decir “bueno otro tipo de enfermedades mentales” son enfermedades mentales, la anorexia bueno es que le oyes “es que no come, no pasa más... ¿no?” [GF3; Posición: 189-189] G3P18 Mujer 50a

#### 6.1.3.4 Buenas notas no protegen

Algunos de los participantes tienen tan integrado el estigma de los trastornos mentales que sienten que deben defender las capacidades de sus hijos, como si tener un diagnóstico de este tipo supusiera una pérdida de las capacidades académicas del adolescente:

“... porque bueno todo el mundo aunque seamos así, mi hija era deportista, sacaba unas notas de 8 y... y era así... y cayó en la anorexia.” [GF2; Posición: 101-101] G2P13 Hombre 57a

“Es una tracción continua hasta el agua... joe no se... un poquitín... [se señala la cabeza]. Un poco llamas a su sentido común y a su inteligencia que tiene que a ver son gente...muy inteligente, muy exigente y ¡razona!... que esto no tiene sentido esto... pero esto tal no se...” [GF2; Posición: 103-103] G2P13 Hombre 57a

“No en esta enfermedad no, en esta enfermedad ¿no? son todo niños por lo general con notas muy buenas digo por mi hija y todos los casos de niños al final que hemos mantenido relación cuando mi hija estuvo ... ingresada y, todos los casos al final eran niñas muy inteligentes con notas muy altas.” [GF3; Posición: 25-25] G3P16 Mujer 52a

## **6.2 Estigma familiar**

Dentro del estigma presente en la sociedad, los participantes refieren ser estigmatizados como familiares de un adolescente que ha presentado dificultades relacionadas con la salud mental.

“Entonces sí es un estigma. Nos ha estigmatizado a todos, vamos como pidiendo permiso y perdón toda la familia por todos los laos ¿no?” [GF2; Posición: 100-100] G2P12 Hombre 50a

“Entonces eso me genera una angustia terrible, porque veo que nos está salpicando a todos los demás [otra madre asienta]. Y N [el hermano] esta vez ha salido con los amigos de N o no sale o se queda en casa, cuando era un niño sociable y bien. Y es que... yo creo que nos han puesto la etiqueta a toda la familia.” [GF2; Posición: 84-84] G2P9 Mujer 43a

Y a su vez, podemos ver en sus propios comentarios como participan de este estigma como miembros de la sociedad, estigmatizando a sus propios hijos asumiendo que están equivocados,

“Mientras está drogao pues le estarán comiendo la cabeza que es de lo que se trata ¿no?, al fin y al cabo un poco les tienen que comer la cabeza de que... de que su forma de pensar no es la... la correcta” [GF2; Posición: 137-137] G2P10 Hombre 42a

categorizándolos como fuera de la normalidad

“Tú te sientes un poco como el padre de un bicho rarito ¿no? porque evidentemente no es lo... estadísticamente no es lo habitual...” [GF1; Posición: 48-48] G1P4 Hombre 62a

“Los hermanos... um... los hermanos viven a unos padres volcados en alguien, ellos nunca existen porque son normales, pues nunca existen y entonces tiene que buscarse un nicho en la vida, destacar por algo...” [GF2; Posición: 161-161] G2P14 Mujer 48a

y recurriendo al aislamiento incluso familiar como medida protectora:

“Claro vino con medicación, en casa estaba también desastroso se caía, se troncha, todo rato dormido entonces él se da cuenta hasta que no podía ni hablar. De hecho, fuimos a una comida familiar y todos sus primos... tenían horrorizados, dejámos de ir porque es que eran de su edad, son de su edad...” [GF2; Posición: 184-184] G2P9 Mujer 43a

### 6.3 Consecuencias del estigma

En esta subcategoría se han recogido aquellos comentarios en los que se puede observar cuáles fueron y son las medidas que los padres toman frente al estigma, que en las subcategorías anteriores ha quedado expuesto, y cuáles son las consecuencias que sufren sus hijos debido al estigma.

#### 6.3.1 Estas cosas no trascienden

Los participantes refirieron que las dificultades relacionadas con la salud mental son un tema tabú y admitir la existencia de estas dificultades supone una exposición al estigma que tienen asociado, incluso pensando a largo plazo:

“No yo con naturalidad no...porque tenía miedo de comentarlo y... si, porque es un poco un estigma vamos hablar de de...” [GF1; Posición: 109-109] G1P3 Mujer 58a

“El estigma es que te pones tú mismo...” [GF3; Posición: 174-174] G3P15 Mujer 41a

“Tú mismo [te pones el estigma], yo creo...” [GF3; Posición: 175-175] G3P16 Mujer 52a

“Esto me parece súper estigmatizante y además ee.. los padres lo vivimos con una soledad absoluta porque tu siempre piensas que tu hijo se va a poner bien entonces es mejor no contarle nada a nadie no vaya a ser que el día de mañana piense oye no te vas a echar a este novio

que... entonces te vas callando y te vas callando y te vas quedando ahí aislado y solo.” [GF2; Posición: 76-76] G2P14 Mujer 48a

Vuelve nuevamente a aparecer la “diferencia” entre los diagnósticos de salud mental que pueden contarse y los que no

“Y lo que nos decían “es que lo bueno que habéis tenido ha sido contarlos y que la gente sepa...”. Claro, hay enfermedades y enfermedades, lo que dices tú.” [GF3; Posición: 185-185] G3P18 Mujer 50a

Fomentando que el nivel de desinformación general sobre las dificultades relacionadas con salud mental continúe, y cerrando de esta forma el círculo en el que los participantes se vieron inmersos desde el inicio del proceso, en el que no contaban con información y, cuando pueden aportar su experiencia, no lo hacen por las consecuencias del estigma que tiene asociado:

“Eee sobre todo porque creo que cuando uno puede pensar que... nunca pensamos los hijos van a enfermar ¿no? Pero eee creo que de esto en la vida, que pue que tengan que estar ingresados en psiquiatría creo que en la vida hubiera sido lo último [resto de padres asienten] y... y claro es que no hay nada más si se... si se hace un esguince pues igual antes de ir al médico le llevo a a el que le dé dos masajitos porque sé que hay esa posibilidad ¿no? y he oído... aquí no, estas cosas no trascienden se queda se quedan en todos nosotros y todos sabemos pues que hemos tenido un hijo que tal otro que cual pero se queda aquí en nuestro entorno más íntimo.” [GF3; Posición: 54-54] G3P18 Mujer 50a

### 6.3.1.1 Desprecio

Una de las motivaciones que les lleva a no compartir las dificultades de sus hijos y que se encuentra motivada por el estigma social, es el desprecio que detectan que generan los trastornos mentales

“Yo lo he vivido también, por desgracia, trayendo mi hija a urgencias, pues con otra cría, el rechazo, es psiqui y, entonces pues si, por si acaso [no lo comparte] o sea está ahí, el estigma está ahí.” [GF3; Posición: 176-176] G3P15 Mujer 41a

“Luego es duro también pensar que es una enfermedad pero que otra no causaría este mismo, no sé, igual la palabra que voy a decir es muy fuerte, pero desprecio, menosprecio o tal... incluso a veces, pues como has dicho, en la familia y esto tiene que ser muy duro... no sentirte arropao... no sentirte...” [GF3; Posición: 200-200] G3P18 Mujer 50a

por ello, prefieren contar una versión modificada de la situación real de sus hijos refiriendo dificultades relacionadas con patologías orgánicas, y así protegerles y protegerse del estigma:

“...el resto del entorno de N pues los amigos y así nunca supieron porque ingresaba les dijimos que le había sentado algo mal que estaba en el hospital.” [GF2; Posición: 76-76] G2P14 Mujer 48a

“Lo comentaba ella [G3P19 Mujer 53a], al final no queremos que ninguno, que ningún hijo, esté enfermo, pero pasamos por psiquiatría y eso es...” [GF3; Posición: 91-91] G3P15 Mujer 41a

“Uf... por supuesto, por supuesto... si un niño tiene cáncer, tiene cáncer y... pobre que tiene cáncer.” [GF3; Posición: 180-180] G3P18 Mujer 50a

“Si no te ha pasado nunca alrededor, no hay ningún paciente de psiquiatría, no... la psiquiatría es que está muy... da mucho miedo... da mucho miedo y... jo porque me ha tocado..., como voy a salir... eso y contarlo... no es lo mismo decir que tu hijo tenga diabetes... que que está ingresado en psiquiatría.” [GF1; Posición: 128-128] G1P3 Mujer 58a

“Resto de participantes contestan si.” [GF1; Posición: 129-129]

### 6.3.1.2 Lo sé por mi trabajo

En este código se han recogido las aportaciones de dos participantes que ocupan puestos de trabajo en los que se podría presuponer debería existir un menor nivel de estigma por tener un mayor contacto y conocimiento de las dificultades que pueden presentar los adolescentes, sin embargo, ambos participantes refieren que en sus medios de trabajo (sanidad y educación) el nivel de estigma es muy alto:

“Yo a ver... yo soy [profesional sanitario] y trabajo en el hospital, bueno por mi parte he tenido muchísima suerte con nuestra supervisora y... la gente a la que se lo he podido contar pero hay otra gente con la que yo misma no quiero... no quiero... porque oyes oyes lo que comentan, es muy triste... “es psiqui, es de psiqui, es de tal...” Yo como profesional y como madre, estar en los dos laos, es, es la ostia, es la ostia... o sea porque, si que es verdad, que tenemos, que se tiende a tener un rechazo, general, en, pues sobretudoo en adultos ¿no?.” [GF3; Posición: 176-176] G3P15 Mujer 41a

“Yo también por mi trabajo... yo, solo lo sabe una amiga íntima y el resto de... de nadie, y la familia, no saben absolutamente nada, porque por el trabajo sé que se frivoliza mucho con esto, que se les pone una etiqueta ya a todos y, bueno entonces, no he querido tampoco hablar más allá con nadie, nadie, porque no, es que estuvo... es que ...es muy duro pero parece que estamos volviendo a la época de los... del siglo XIX “es que... es que este está loco, está ingresado ahí... si es que está...” y yo oigo eso eh... por los hijos, por los los chavales, por los... soy profesora, porque hay chavales que viven situaciones lamentables “no, es que el padre y la madre han estado ingresaos y es que cómo va a salir el chaval si es que están locos...” y la palabra locos es un...[gesto de cerrar la boca] entonces... nuestro más cercano... para nosotros... son muy duros, es que...” [GF3; Posición: 177-177] G3P16 Mujer 52a

### 6.3.2 Vigilancia constante

Una de las consecuencias que tiene para los adolescentes y para sus padres es el sometimiento de los adolescentes a una supervisión continua tras el ingreso en la unidad de hospitalización. Esta supervisión está motivada por el miedo de los padres y el desconocimiento sobre el manejo de los adolescentes, que les empuja a la sobreprotección de sus hijos conllevando una pérdida de autonomía de los adolescentes:

“Al final me decía[su hija]... “es que me tengo que separar de vosotros es que me agobias” ...es que oye no la podemos dejar porque si no se hacía cortes, teníamos miedo de que se largara de casa y no saber a dónde se iba. Entonces era una vigilancia constante, uno de los dos tuvo que pedirse la baja para estar... Te quiero decir que la situación era era era agobiante.” [GF2; Posición: 167-167] G2P12 Hombre 50a

“... no sabíamos nada, qué tenemos que hacer dije, ¿vigilar a nuestro hijo cada minuto de su vida, cada hora, cada...? ¿Cuándo vamos a saber si va a pasar algo? Entonces cuando salía de casa iba al colegio y el colegio... nos decían...” [GF3; Posición: 111-111] G3P18 Mujer 50a

“la verdad es que como nos ha obligado esta enfermedad a estar siempre pendientes y focalizando toda nuestra atención hemos reducido el nivel de amistades drásticamente es que estamos focalizados, nos ha absorbido completamente la anorexia nos ha metido a todos...” [GF2; Posición: 75-75] G2P12 Hombre 50a

“Un año que hemos perdido la intimidad de pareja, en el sentido de irnos por ahí ella y yo, que nos íbamos...hemos tenido que ir con él a todos los ahora ya volvemos, por fin a disfrutar. Pero si no... éramos trío no era una pareja, porque teníamos que estar a todas horas con él a todas horas...” [GF1; Posición: 294-294] G1P1 Hombre 50a

### 6.3.3 Aislamiento

Aquellos adolescentes o padres que decidieron compartir las dificultades de los adolescentes con su entorno, refirieron que tras el alta hospitalaria y pasado un tiempo se encontraron con problemas de aceptación y estigma,

“Y con el tiempo, nos hemos dado cuenta de que eso que él comentó pues ahora está suponiendo una barrera para seguir con ese grupo porque claro él ya es más consciente de lo que tiene eee... de los prejuicios que hay de las enfermedades, con este tipo de enfermedades y... ahora tiene ahí una piedra en el camino...” [GF3; Posición: 94-94] G3P18 Mujer 50a

Llegando incluso al aislamiento de los adolescentes a nivel familiar para que otros adolescentes del entorno no pudiesen “ver” lo que les ocurre:

“Yo, por ejemplo, a nivel madre, yo no entiendo que mi familia no la entienda, yo me siento muy sola, o sea, lo vivo muy, muy sola... es una enfermedad, o sea, es una enfermedad, entonces no es adolescencia. Mi familia que tenemos, tienen hijos de la edad de la mía, para ellos es adolescencia, no esto no es adolescencia únicamente, es...es injusto porque la están separando

de sus primos y claro, yo todo ello, se lo escondo a mi hija, de momento todo lo que pueda... porque al final, si tu familia se aleja ¿qué te queda?” [GF3; Posición: 97-97] G3P15 Mujer 41a

“Yo el tema de... pues de la familia, mientras ha estado ingresada a ver están ahí, vienen... o sea que están ahí. Pero claro no es únicamente el ingreso, no es únicamente... y luego ya no... no están... [...]...Pues eso que, a nivel ingreso han estado aquí, pero a nivel después cuando ya el resto de la vida... no están, “yo no quiero que mis hijos vivan eso”, pues entonces qué me estás diciendo que mi hija ya no va a tener primos, porque esto no acaba aquí...[en el ingreso].” [GF3; Posición: 205-205] G3P15 Mujer 41a

“...fuimos a una comida familiar y todos sus primos... tenían horrorizados, dejamos de ir porque es que eran de su edad, son de su edad...” [GF2; Posición: 184-184] G2P9 Mujer 43a

### 6.3.4 Mala compañía

Nuevamente en este código puede verse como los participantes tienen integrado como parte de la sociedad el estigma hacia los TM, comprendiendo y entendiendo que los iguales de sus hijos o los padres de adolescentes amigos prefieran que no compartan tiempo con sus hijos por tener dificultades del ámbito de la salud mental:

“Sobre todo del afectado... de los menores, es lo que comentas tu también... Vernos en la posición, pues los padres por ejemplo de... amigas de mi hija y... y es que hasta lo puedes entender... a ver si vas a caer tú...” [GF2; Posición: 86-86] G2P13 Hombre 57a

“...y el resto de los padres... mi hija se ha quedado sin amigos, prácticamente se ha quedado sin amigos. Cambió, cambiamos de colegio porque... había tenido bullying porque tenía exceso de peso y creímos que eso era un... era igual podía ser una buena alternativa y en el nuevo colegio eh... se siente aislada, porque claro, con las que ha montao nadie quiere ir y los profesores incluso... dicen es que me llaman los compañeros porque cuelga en Instagram que no sé qué no sé cuántos y tienen miedo.” [GF2; Posición: 100-100] G2P12 Hombre 50a

“Casi que te ves en la obligación, no eso se lo tienes que contar a las amigas íntimas les tienes que decir que tienes un problema... con lo cual luego surge el otro problema, los padres cuando van a casa [sus hijas] y se enteran... ojo, no vayas con estas compañías...” [GF2; Posición: 101-101] G2P13 Hombre 57a

Y, de nuevo, aparece las diferencias percibidas por algunos participantes entre el estigma asociado a unos diagnósticos y a otros:

“Ya pero la anorexia no es contagiosa, todo el mundo lo sabe... es más yo le diría, ayúdale cariño...” [GF2; Posición: 87-87] G2P9 Mujer 43a

“Que no, que no, pero de eso no...” [GF2; Posición: 88-88] G2P12 Hombre 50a

“Pero lo otro es temible...” [GF2; Posición: 89-89] G2P9 Mujer 43a

“Eso, es mala compañía...” [GF2; Posición: 90-90] G2P14 Mujer 48a

“Mi hija se ha visto totalmente sin amigos sin... tú dices [hacia otra madre] que la anorexia no es algo que se pegue, pues parece ser que sí... porque nadie quiere, nadie quiere estar al lao de uno por si acaso empieza con el mismo problema ¿no?” [GF2; Posición: 100-100] G2P12 Hombre 50a

## **RESUMEN DE ESTIGMA**

- El estigma está ampliamente presente durante toda la experiencia de los participantes, modula globalmente la experiencia de los padres, a mayor nivel de estigma presente peor experiencia global.
- Se identifican situaciones desencadenantes del estigma social detectado por los participantes como es la intervención de las FCS en el domicilio del adolescente y el paso por el servicio de urgencias generales sin disponer de un espacio privado donde ubicar al adolescente y el trato por profesionales específicamente formados en salud mental.
- Los padres se sintieron expuestos a juicio por su entorno social, recibiendo recomendaciones no solicitadas, siendo clasificados como malos padres y acusándoles de ser permisivos como fuente de las dificultades de sus hijos.
- Los padres consideraron que en la sociedad existe una desinformación generalizada que motiva la incomprensión a la que se ven sometidos tanto ellos como sus hijos adolescentes. A pesar de reconocer esta desinformación, algunos participantes como miembros de la sociedad realizan comentarios que muestran la interiorización del estigma, como por ejemplo asociando los trastornos mentales con la disminución de las capacidades académicas de los adolescentes.
- Parte de los participantes consideran que ciertos diagnósticos como el TCA tienen menos estigma social que otros por estar más asociado con un proceso físico y poseer más información general sobre el diagnóstico.
- El estigma asociado con los trastornos mentales y a la necesidad de haber precisado un ingreso en la unidad de hospitalización del niño y el adolescente alcanza no sólo al adolescente sino a toda la unidad familiar.
- La estigmatización procede también de los propios padres, realizando categorizaciones entre normales y sus hijos, y comprendiendo que otros padres o sus hijos adolescentes no deseen compartir su tiempo con sus hijos, incluso en algunos casos dentro del entorno familiar, algunos de estos padres incluso forman parte del entorno familiar y deciden aislar a los adolescentes para “proteger” del trastorno mental a sus hijos.

- La estigmatización social asociada a los trastornos mentales hace que los padres detecten desprecio en comparación con otros trastornos físicos crónicos o incurables que cuentan con un gran apoyo de la sociedad.
- Los padres motivados por su necesidad de proteger a los adolescentes del estigma detectado en la sociedad no transmiten información verídica sobre las dificultades de sus hijos y su experiencia como padres, perpetuando de esta forma la desinformación generalizada.
- Algunos padres motivados por sus propias dificultades para el manejo de los adolescentes en el domicilio someten a sus hijos a una supervisión continua anulando en gran medida su autonomía.







# **DISCUSIÓN**



## 1. EXPERIENCIA ANTES DEL INGRESO.

Atendiendo a la conceptualización de familia aportada anteriormente, podemos comprender la aparición de un trastorno mental en un hijo adolescente como una situación estresante con un cambio vital que provoca la afectación de todos los integrantes del sistema familiar (Cava, 2003; Cogollo et al., 2009; Soriano et al., 2003). Este estresor sería del tipo no normativo, generando disfunciones en el funcionamiento familiar (D'Andrea, 2009; Moratto et al., 2015; Musitu & Evaristo, 2017) ante la imprevisibilidad del cambio que ocasiona y la reestructuración que debe llevar a cabo la familia para adaptarse.

Esta sección de la discusión se centra en el apartado de los resultados del mismo nombre en el que se contemplan las vivencias y las distintas situaciones por las que atraviesan los padres y sus hijos adolescentes. Abarca el periodo desde la "normalidad" previa a la llegada del trastorno mental en sus hijos hasta la decisión de ingresar en la unidad de hospitalización de psiquiatría del niño y el adolescente.

Las diferentes situaciones por las que atraviesan los padres forman parte de un proceso de cambio en el que se ven involucrados como unidad familiar, junto con el adolescente, y podrían comprenderse y ser explicadas desde diferentes teorías psicológicas. En la presente investigación se ha creído conveniente hacer uso del Modelo Transteórico del cambio de comportamiento en salud de Prochaska y DiClemente (Prochaska & DiClemente, 1984). Este modelo surge tras el análisis de 18 teorías psicológicas y del comportamiento acerca de cómo ocurren los cambios naturales (recuperación natural) y los cambios terapéuticos (Prochaska & DiClemente, 1983).

Cuando los padres describen la situación en la que se encontraban antes del ingreso de sus hijos, parten de distintas situaciones dependiendo del nivel de conciencia de problema con el que contaban en dicho momento. Así, podemos ver como los padres se encuentran entre la etapa precontemplativa en la que no son conscientes de las dificultades de su hijos (subcategoría dificultades previas) y la etapa contemplativa (subcategoría estadio contemplativo de enfermedad), en la que se dan cuenta de que existe un problema, detectan dificultades aunque todavía no saben realmente qué es lo que ocurre, (Hightet, McNair, Thompson, Davenport, & Hickie, 2004; Levine & Ligenza, 2002), valoran los pros del cambio, pero, los contras

todavía son más importantes, de tal manera que no han tomado la decisión de hacer algo al respecto, es decir, el “balance decisional” todavía es negativo.

Aquellos padres que ubicaríamos en la etapa de precontemplación mencionaron dificultades para discernir entre las conductas propias de la adolescencia y las indicativas de enfermedad, resultado que también se encontró en el estudio realizado por Olasoji et al. (2017). Otro de los motivos que les retuvo en esta etapa fue el acudir a profesionales de la salud no especializados en salud mental y que no supieron orientar hacia los servicios especializados o asesorar sobre el tratamiento adecuado, lo cual incrementó su frustración ante la búsqueda de recursos adecuados (Olasoji et al., 2017). Por último, mencionaron la ocultación de síntomas por parte de los adolescentes como una dificultad para tomar conciencia de la situación en la que se encontraban pudiéndose interpretar este dato de dos formas: por una parte la ocultación de sintomatología por parte de los adolescentes y propia de ciertos trastornos mentales, y, por otra, la presencia en los padres de mecanismos de defensa como la negación (Olasoji et al., 2017) a la racionalización, a fin de evitar o postergar la conciencia de dificultades y sus posibles consecuencias. Estos mecanismos de defensa están contemplados dentro de la fase precontemplativa al igual que la falta o ausencia de información como causa para permanecer en esta fase (Prochaska, 1999).

Dentro de la etapa de contemplación cobra importancia el apoyo que supone la presencia e intervención de familiares con un nivel mayor de información sobre salud mental, como puede ser el profesorado de sus hijos adolescentes con conocimientos sobre el tema o la consulta y confrontación con profesionales de salud mental a nivel ambulatorio. Desde estos ámbitos se fomenta un “aumento de conciencia” de los padres sobre la situación en la que se encuentran sus hijos. No obstante, estos apoyos y el aumento de conciencia dan soporte al balance decisional aumentando los pros, pero siguen siendo insuficientes por sí mismas para que los padres sean conscientes de la gravedad de las dificultades de sus hijos adolescentes y de la necesidad de un tratamiento más intensivo y cambien de etapa.

Resulta necesario para que los padres entren en la etapa de preparación (Motivación para el ingreso) la constatación, con el paso del tiempo y el aumento de la concienciación, del empeoramiento de las conductas observables de los adolescentes como parte del progreso del trastorno, la aparición de situaciones de

riesgo vital o la petición de ayuda por parte de los propios adolescentes. Estas situaciones promueven en los padres el uso de los procesos de cambio de “reevaluación del ambiente” y “autoreevaluación” en la que evalúan tanto cognitiva como emocionalmente cómo afecta la situación en la que se encuentran sus hijos en el entorno propio y en el social y cómo influiría el cambio; también pueden promover el uso de “auxilio dramático” que implica la activación emocional de la situación del adolescente y el alivio que podría suponer la decisión de ingreso. Algunas de las emociones que pueden movilizar a los padres y que contempla Prochaska (1999) dentro de este proceso son: el miedo, la culpa y la esperanza, todas ellas presentes en los resultados obtenidos en esta investigación. El miedo ante el empeoramiento y la aparición de un riesgo vital para los adolescentes; la culpa por no poder gestionar las dificultades en el entorno familiar; el miedo y la culpa entremezclados (subcategoría sufrimiento emocional) ante la decisión de ingreso, que es debido en parte por la desinformación generalizada presente en la sociedad, y, modulado por el estigma hacia los TM, ocasiona en los padres un elevado sufrimiento emocional ante la incertidumbre sobre el ingreso en la unidad de hospitalización (Bone, O’Reilly, Karim, & Vostanis, 2015) y la posible evolución y estado de sus hijos durante el mismo; y, a la vez, la culpa y la frustración por tener que recurrir a lo que ellos mismos consideran el “último peldaño” en el tratamiento de sus hijos. En cuanto a la esperanza, se ha recogido en los resultados cómo todos los padres comparten la esperanza de que aceptar el ingreso suponga una mejoría en sus hijos (subcategoría expectativas preingreso) y suponga también, el acceso a un mayor nivel de información y habilidades en los padres que les permitan el retorno al entorno familiar de sus hijos en mejores condiciones a las que se encontraban antes del ingreso. Este resultado se muestra en concordancia con las expectativas recogidas en la investigación de Ronzoni & Dogra (2012) en los CSMIJ en Reino Unido, donde observaron que la modificación sintomática y los aspectos funcionales eran los objetivos más importantes a conseguir.

Todos estos procesos de cambio hacen que los padres se encuentren con la motivación suficiente para pasar de la etapa de preparación a la de acción, y aceptar así la existencia de un problema real que requiere tomar decisiones y proceder al tratamiento especializado de las dificultades detectadas en sus hijos. De esta manera se supera la ambivalencia y la resistencia hacia el ingreso en la unidad de hospitalización de psiquiatría del niño y adolescente.

La etapa de acción estaría comprendida, por tanto, en lo que en la presente investigación se ha nombrado como Experiencia durante el ingreso y la etapa de mantenimiento y la de recaída en la nombrada como Experiencia tras el ingreso. En ambas continúan apareciendo los procesos de cambio utilizados por los padres para aceptar, realizar e implementar el cambio, con la particularidad de que en las primeras etapas nombradas aparecen más los procesos experienciales que son más relevantes durante la fase motivacional, y en los dos siguientes apartados aparecerían más los procesos conductuales más relevantes durante la fase de acción, como son el “contracondicionamiento”, el “manejo de contingencias”, “control de estímulos”, o las “relaciones de ayuda” (Flórez-Alarcón, 2005).

Teniendo en cuenta el modelo transteórico podemos ampliar nuestra comprensión sobre la individualidad de cada experiencia, aun cuando las circunstancias particulares de cada adolescente-padres que puedan influir fueran parecidas. Incluso dentro de los miembros de la pareja, cada miembro tiene una experiencia diferente dependiendo de la etapa en la que se encuentre.

Esta comprensión de las distintas etapas y la necesidad del transcurso del tiempo junto con el uso de los procesos de cambio para pasar de una etapa a otra, podría explicar los distintos niveles de aceptación del ingreso, y de todo lo que lleva asociado por parte de los padres. Algunos padres llegan al ingreso en la unidad de hospitalización estando en la etapa de precontemplación o contemplación, lo cual ocasiona la aparición de resistencias y dificultades durante el transcurso del ingreso y posteriormente no les da “tiempo” a integrar todos los cambios que se producen en sus hijos. Por tanto, no están preparados para el ingreso (etapa de acción), y al mismo tiempo, la utilización por parte de los profesionales de estrategias no adaptadas a cada etapa concreta, podría propiciar en algunos casos, tal y como mencionan Miller & Rollnick (1991), la falta de motivación por parte de los progenitores y la resistencia a las indicaciones de los profesionales.



## 2. EXPERIENCIA DURANTE EL INGRESO.

Los padres definieron el día en el que se realizó el ingreso de sus hijos en la unidad de hospitalización de psiquiatría del niño y adolescente, como una experiencia traumática con un elevado sufrimiento emocional. En algunos casos, el sufrimiento emocional se alivió ligeramente cuando disponían de un mayor nivel de conciencia de problema y consideraban este nivel del tratamiento como el que requerían sus hijos para mejorar o en los casos de aquellos adolescentes que solicitaron el ingreso junto con sus padres. Los resultados de la investigación muestran como la vivencia del día del ingreso, a pesar de ser traumática en todas las ocasiones, es mejor siempre y cuando se haya informado al adolescente de la decisión de ingreso y se cuente con su colaboración y/o consentimiento (Wiens & Daniluk, 2009).

En principio, los ingresos programados, por disponer de más tiempo para asimilar la decisión de ingreso, deberían ser menos traumáticos que los urgentes; sin embargo, en los resultados se ha observado cómo esto no se cumple en todos los casos, ya que es una premisa imprescindible que los adolescentes sean informados del paso a la unidad de hospitalización. Esta transmisión de la información no se produce por parte de los padres, sino que, en algunos casos, se les oculta la decisión, en algunos casos, hasta el último momento, generando situaciones poco deseables como la intervención de las FCS o el uso de contención mecánica en el domicilio y/o traslado hasta la unidad. Estas intervenciones, posteriormente, aumentan el sentimiento de culpa en los padres; por tanto, no es tanta la importancia de si el ingreso es programado o urgente, sino que se informe adecuadamente al adolescente y que éste comparta o al menos acepte la decisión de ingreso.

La experiencia durante el día del ingreso está influenciada, en gran medida, por el estigma social hacia los trastornos mentales que condiciona la cantidad y la calidad de información que los padres tienen disponibles sobre los recursos existentes en salud mental (Lindgren, Söderberg, & Skär, 2016) y la forma más adecuada de gestionar su situación para el acceso a los mismos, lo cual concuerda con lo aportado por Olasoji et al. (2017).

En línea con esta falta de información, los padres junto con su hijo adolescente, acuden a la unidad de hospitalización sin conocer cuáles son los procedimientos habituales durante el ingreso, aumentando así su nivel de incertidumbre, frustración, impotencia y miedo ante lo desconocido de las medidas que se toman en la unidad (Lindgren et al., 2016). Algunos ejemplos observables en los resultados de esta investigación fueron la mezcla de emociones negativas que surgieron en los padres con la implantación de medidas de seguridad en el caso de presentar el adolescente riesgo autolítico, la aplicación de contención mecánica (CM), o las primeras 24 horas sin visitas en la unidad.

La implantación por parte de los profesionales de medidas de seguridad como la retirada de pertenencias potencialmente peligrosas, el día del ingreso en la unidad de hospitalización, es interpretado por los padres como innecesario o excesivo. Esta actuación les genera impotencia y provoca un aumento de su sufrimiento y una vivencia negativa del mismo debido también a la confrontación que les supone con su conciencia de gravedad de la situación, y llegando a provocarles “sensación de cárcel”. Esta vivencia motivada por la desinformación generalizada fomenta que los padres no comprendan las medidas implementadas y no sean capaces de integrarlas como parte de los cuidados ofertados a sus hijos adolescentes hasta que se les informa detenidamente sobre lo que las motiva y son conscientes de que la situación de su hijo requiere estas medidas.

Respecto al uso de la CM, todos los participantes que disponían de esa experiencia coincidieron en considerarlo muy angustiante y estigmatizante socialmente tanto para los adolescentes como para ellos mismos. Es importante destacar que en los resultados obtenidos se han observado diferencias en cuanto al género del participante. Por una parte, las madres rechazan su uso por considerarlo excesivo al tratarse de “niños” y transmiten una sensación de duración excesiva cuando los adolescentes han declinado en su actitud, pero se mantiene la CM para el traslado del menor al centro hospitalario de referencia. En el caso de los padres, mantienen una postura más conciliadora en la que comprenden que la seguridad de los menores es primordial frente al sufrimiento emocional que les conlleva el uso de la CM. Reconocen, además, que sus hijos pueden ponerse en riesgo durante el traslado e integran la CM como un protocolo a seguir por parte del personal que realiza el traslado. Quizás estas diferencias en cuanto al género tengan que ver con

---

los roles de género y con una percepción distinta del nivel de violencia según el género del participante.

En cuanto a la ausencia de visitas durante las primeras 24 horas tras el ingreso en la unidad de hospitalización, los padres relatan una vivencia cargada de angustia e incertidumbre por no poder estar con sus hijos y ver cómo se encontraban. Esta angustia se ve incrementada al no recibir información por parte de los profesionales durante esas 24 horas sobre el estado de sus hijos; de hecho, en el caso de aquellos participantes cuyos hijos estuvieron 72 horas sin visitas, pero se les informaba dos veces al día sobre su evolución y estado, relatan una experiencia menos angustiante y reconocen que les aliviaba recibir las llamadas de enfermería, aunque la información suministrada fuera breve y concisa, ya que disminuía su nivel de angustia y temor. La falta de información sobre el estado de salud de sus hijos también fue recogida en el estudio de Lindgren et al. (2016) en la que motivó la aparición de sentimientos de frustración, miedo, impotencia y desesperación.

Una vez terminado el procedimiento de ingreso en la unidad de hospitalización, cuando los padres deben despedirse de sus hijos, se produce un incremento de la angustia y del malestar. Los padres relatan que el sentimiento de culpa les invade y domina, haciendo que sientan que dejar ingresado a su hijo e irse es como si le abandonasen en la unidad. Tan elevado es el nivel de angustia que les genera, que describen el momento como una sensación de desorientación y de abandono por parte de los profesionales.

Cuando se inician las visitas en la unidad, los padres acuden con la mezcla de emociones generada durante el día del ingreso y durante las primeras 24 horas, entre las que se encuentran culpa, miedo a lo desconocido de la unidad de hospitalización, temor a la reacción de sus hijos al verlos, y, una necesidad inconsciente de reafirmación en la decisión de ingreso. Estos sentimientos hacen que los padres basen su valoración de la primera visita principalmente en la reacción que sus hijos tengan cuando lleguen a la unidad, es decir, en cómo les recibe. Si les recibe. Si les recibe desde el afecto, aunque luego la visita pueda transcurrir mejor o peor, la valoración de ésta es positiva; los padres son capaces de pasar de una evaluación emocional con la que acuden a la visita a una más cognitiva de la que

obtienen la reafirmación en la decisión de ingreso y, de esta forma, aliviar la carga emocional con la que acudían al reafirmarse en la decisión de ingreso. Si no son recibidos desde el afecto o la visita tiene que interrumpirse por el estado de su hijo, aumenta su sufrimiento emocional al considerar que todo lo que han sufrido hasta ese momento no merece la pena si su hijo no mejora; la expectativa de mejoría con la que justificaban internamente su sufrimiento emocional no se alcanza y hace que la vivencia sea más negativa aún.

Las visitas que se realizan a lo largo de todo el ingreso disponen de matices diferentes a las visitas más sociales que se realizan en otras unidades de hospitalización. El desconocimiento de dichas características por parte de los padres y de los adolescentes, conlleva cierta dificultad de adaptación a las mismas. En los resultados de la investigación, los padres mencionan haberse sentido vigilados y observados por los profesionales de enfermería que estaban presentes en la sala de visitas. Esta vivencia intrusiva de los profesionales y no como un apoyo, puede deberse al desconocimiento del funcionamiento de las visitas, en cuyo caso, con el paso del tiempo y la información por parte de los profesionales queda solventado. También puede deberse, al sentimiento de culpa y autoestigma de los padres que les reactiva la vivencia de ser juzgados o evaluados en su papel de padres por parte de los profesionales.

Durante las visitas, se les recomienda a los padres aumentar su conocimiento sobre las dificultades de sus hijos y trabajar con ellos sobre las mismas, de cara a facilitar la comprensión sobre éstas y poder iniciar una relación de ayuda o mejorar la ya existente. Esta indicación es vivenciada por los padres como agobiante y excesiva, para lo que ellos consideran su papel de padres durante las visitas, y les genera tal angustia que llegan a somatizar en cansancio, e incluso, un suplicio o sacrificio el tener que realizarlo durante las visitas. Consideran que esta profundización en las dificultades de sus hijos debería ser realizada por los profesionales y no por ellos. En general, no consideran las visitas como un espacio de trabajo, quizás influenciado por el concepto social de visitas durante un ingreso en un hospital y/o, por ser un tiempo que no está dirigido por los profesionales, salvo que sea solicitado por los padres o el adolescente.

Por otro lado, durante las visitas aparece una reactivación del sentimiento de culpa en los momentos en los que los adolescentes realizan quejas sobre la normativa de

la unidad o el plan individualizado que se le aplica cuando consideran que éste es restrictivo. A pesar de que los padres comparten la vivencia de que las normas o el plan pueden ser duros o poco flexibles en algunos aspectos, lo consideran necesario para la buena evolución de sus hijos. Cuando los adolescentes piden a sus padres que soliciten el alta voluntaria del servicio de hospitalización, aparece nuevamente la ambivalencia ante el tratamiento en los padres y la duda sobre si es lo correcto continuar con el ingreso o no. Esta ambivalencia reactiva el sentimiento de culpa por no poder gestionar las dificultades del adolescente en el domicilio y su frustración al respecto, que incrementa su nivel de angustia.

Las visitas son un momento clave a lo largo del ingreso tanto para los adolescentes como para la relación que se establece con la unidad y con el equipo de enfermería.

Según McCann et al. (2012) la experiencia de los cuidadores primarios se ve afectada directamente por la forma en que son tratados por el personal clínico y esto puede, a su vez, afectar el compromiso de los cuidadores de cuidar. En concordancia con uno de los objetivos secundarios de la presente investigación, se analizó la atención recibida por parte de los profesionales que participaron en la atención a los adolescentes durante la hospitalización. Respecto al equipo de enfermería, puede deducirse de los resultados de la investigación las funciones que los padres consideran que realizan. Entre ellas se encuentran: la recepción en la unidad, valorada positivamente por los padres; la gestión de las visitas con la presencia continua, cuya vivencia inicial en algunos casos fue intrusiva; la transmisión de información diaria sobre cuidados básicos y evolución de los adolescentes durante las visitas; y, contacto telefónico en los casos en los que la visita no se realizó hasta las 72 horas tras el ingreso. Esta transmisión de la información y la disponibilidad diaria llegó a crear un vínculo entre los padres y enfermería siendo valorado como un apoyo (Testerink, van Lankeren, Daggenvoorde, Poslawsky, & Goossens, 2018). En general, los comentarios sobre enfermería tienen una valoración positiva.

Continuando con la asignación de funciones a los profesionales, respecto al psiquiatra, los padres consideran que sus funciones son la realización y comunicación del diagnóstico del adolescente, información sobre la evolución

durante el ingreso y, de cara al alta del adolescente información sobre pautas de actuación y uso de medicación. Al igual que en la investigación de Oruche, Gerkenmeyer, Stephan, Wheeler, & Hanna (2012), los padres se mostraron insatisfechos con la información aportada, bien por considerarla insuficiente, por la falta la realización de un pronóstico o por no recibir pautas específicas o entrenamiento para el alta del adolescente. Estos hallazgos coinciden con lo observado por Clarke & Winsor (2010) que mencionan entre las tareas de los profesionales proporcionar información suficiente, implicar a los familiares en las decisiones e infundir esperanza. Es importante mencionar que algunos padres refirieron haberse sentido culpabilizados durante las consultas con el psiquiatra. Esta vivencia puede estar provocada por la culpabilidad que sienten con respecto al estado/ingreso de sus hijos, por la desinformación sobre los trastornos mentales, o por las distintas formas de relacionarse como padres con una figura de autoridad/experta externa a ellos, que les coloca en una posición de aprendizaje o desconocimiento sobre las necesidades de sus hijos con la que no están familiarizados reavivando así su frustración.

En comparación con el equipo de enfermería, las funciones atribuidas por los padres hacen que el papel del psiquiatra se convierta en el de “autoridad que diagnostica, medica, y da pautas sobre el manejo en el domicilio”, y el del equipo de enfermería, al que “cuida y acompaña a los adolescentes bajo las indicaciones del psiquiatra”, funciones más parecidas a las desempeñadas por ellos antes y después del ingreso. Esta asignación de roles encaja con la asignación clásica del rol paternal-autoridad a la figura del facultativo y maternal-cuidado a la figura de enfermería. Esta diferenciación en los papeles asignados junto con la disponibilidad y presencia diaria, podría justificar que la relación y valoración con enfermería sea más positiva y cercana; los padres esperan un mayor apoyo emocional y práctico de la profesión médica según Harden (2005) y, en general, del servicio de salud, el cual consideran que no les apoya (Highet et al., 2004; Levine & Ligenza, 2002; Olasoji et al., 2017; Wainwright, Glentworth, Haddock, Bentley, & Lobban, 2015). También podría explicarse por el trabajo con las familias desde un modelo de experto que da indicaciones y pautas, más asociado a las entrevistas con el psiquiatra, y la asociación/uso del modelo colaborativo por parte del equipo de enfermería, donde los padres consideran que se encuentran en una situación de igualdad de poder, colaboración o cooperación... Este cambio de modelo está

contemplado como uno de los mayores retos a los que deben enfrentarse los profesionales de salud mental y que actualmente continúa en proceso de implementación tanto en los servicios como por parte de sus profesionales (Blue-Banning, Summers, Frankland, Nelson, & Beegle, 2004; Bone et al., 2015; Browne, Cashin, & Graham, 2012; Giné, Gràcia, Vilaseca, & Balcells, 2009).

Tanto las valoraciones sobre el papel del psiquiatra y las sensaciones que tuvieron los padres durante las consultas, como la vivencia durante las visitas de los profesionales de enfermería, se van modificando con el transcurso del tiempo. Se observa que, a mayor duración del ingreso, como en el caso de los TCA, las vivencias de los padres van modificándose e integran mejor todas las particularidades de la unidad y las indicaciones de los profesionales, lo cual concuerda con lo referido por Bjørngaard, Andersson, Ose, & Hanssen-Bauer (2008) en su investigación sobre la satisfacción de los padres de niños y adolescentes en los CSMIJ en Noruega. Esto supone una continuidad de lo mencionado en el apartado anterior respecto a la comprensión de la experiencia de los padres desde la dimensión temporal que aportan las etapas del modelo transteórico; es preciso un tiempo variable dependiendo de cada individuo, para que los padres puedan adaptarse y pasar a la siguiente etapa.

Los participantes mencionaron no sentirse preparados para el alta de los adolescentes y el regreso al domicilio, principalmente en aquellos ingresos de menor duración. Consideraban que no habían recibido la suficiente información, pautas, o entrenamiento en habilidades de manejo del adolescente y de la medicación en el domicilio por parte del psiquiatra (Fawley-King, Haine-Schlagel, Trask, Zhang, & Garland, 2013). Este hecho les generó angustia anticipatoria ante el alta (Nordby, Kjønberg, & Hummelvoll, 2010) y la consiguiente incertidumbre sobre la evolución de los adolescentes en el domicilio, a la vez que transmiten una sensación de impotencia al tener que asumir esta decisión, que en algunos casos no compartían (Ewertzon, Lützhén, Svensson, & Andershed, 2010). Por todo lo anterior, parece importante para mejorar la experiencia de los padres durante el ingreso del adolescente y también posteriormente, optimizar la información aportada a los padres y el acompañamiento durante el ingreso; los participantes transmiten una sensación de falta de apoyo familiar que concuerda con lo observado en otras investigaciones (Highet et al., 2004; Levine & Ligenza, 2002; Olasoji et al., 2017; Young et al., 2018). Llevar a la realidad un enfoque familiar durante el ingreso, en el

que los padres no sólo sean un recurso muy valioso para la recuperación de los adolescentes, sino que además tengan un espacio propio para abordar sus inquietudes y necesidades o para compartir su angustia durante el ingreso de sus hijos, mejoraría la experiencia emocional de los padres y les daría fuerza para gestionar la situación diariamente (Hsiao, Lee, Lu, & Tsai, 2017; Lindgren et al., 2016). Dentro del apoyo a los cuidadores informales y que podría ser de aplicación también en este caso, está contemplado en la literatura y demandado por otras investigaciones con padres, la realización de programas educativos, intervenciones psicoterapéuticas o grupos de ayuda (Hsiao et al., 2017; Pike, 2013; Roots, Rowlands, & Gowers, 2009). También se propone la creación de espacios o tiempos propios para los padres, en los que puedan recibir apoyo profesional para la gestión y el trabajo sobre su situación emocional durante el proceso (Shpigner et al., 2013), así como para abordar sus necesidades, que tal y como muestra la revisión de la literatura de Rodríguez-Meirinhos, Antolín-Suárez, & Oliva (2018) y en concordancia con lo observado en esta investigación, pueden dividirse en apoyo informativo, socio-emocional y apoyo instrumental. Estos autores identificaron en su revisión 82 necesidades demandadas por los padres. Dado el volumen de necesidades, y la asignación de roles que realizan los padres según los resultados de la presente investigación, sería conveniente valorar/consensuar las mismas entre el equipo multidisciplinar que realiza la atención en la hospitalización, e incluso, posteriormente identificar qué información aportaría cada miembro del equipo (Hickman et al., 2016).

Abordando la subcategoría de los resultados “Compartir el ingreso”, los participantes no compartieron la información respecto al ingreso de sus hijos sin valorar las posibles repercusiones tanto para los adolescentes como para ellos mismos. Toda esta subcategoría se encuentra bajo la influencia del estigma hacia los trastornos mentales detectado por los padres, eligiendo como estrategia la ocultación de la información (Olasoji et al., 2017). Los participantes compartieron el ingreso de los adolescentes con el círculo familiar más cercano y, en concreto, con alguna persona o personas de referencia dentro de este círculo. Estas personas fueron valoradas por los padres como personas que podían apoyarles, ayudarles, y/o acompañarles en el proceso sentían que necesitaban su ayuda, siendo todo ello la motivación más habitual para compartir la información y, a la vez, la justificación



para no compartirlo con personas que, aun siendo referentes familiares para los participantes, como en el caso de sus progenitores (abuelos de los adolescentes), los padres consideraron que no podrían ayudarles debido a su edad, estado de salud, o porque incrementarían su sufrimiento. Las reacciones de los familiares con los que compartieron la información fueron de apoyo, incompreensión, incredulidad y, sufrimiento emocional.

Respecto a compartir la información con los hermanos de los adolescentes, se han observados dos variantes dependiendo de la edad del hermano del adolescente. Si los hermanos tienen más edad que el adolescente que precisa el ingreso la información es compartida y conocida por el hermano desde el inicio y la vivencia de los padres al respecto es sentirse apoyado por ellos durante el proceso. En el caso de que sean menores que el adolescente que precisa el ingreso, la comunicación se realiza de manera parcial modificando la realidad de la situación de cara a restarle gravedad a la situación, probablemente en un intento de los padres de proteger a sus hijos menores de la angustia que creen que puede generarles conocer el estado de su hermano; e incluso, si pueden, los padres postergan la comunicación del ingreso hasta días después de que se realice para sentirse más preparados para gestionar la angustia que les produce contárselo. Los padres refirieron no haber recibido apoyo por parte de los profesionales para transmitirle la información a sus otros hijos, también referido en Roots et al. (2009).

En el círculo social de los participantes, la información fue muy poco compartida y, refirieron que la motivación fue la misma que en el caso del círculo familiar, la búsqueda de una relación de ayuda. En el círculo laboral, los participantes no compartieron la información del ingreso de los adolescentes; únicamente un participante lo compartió para poder justificar sus ausencias en su puesto de trabajo. En el entorno escolar de los adolescentes, la información sobre el ingreso fue compartida con los profesores, aunque no siempre ajustada a la realidad del adolescente. La información a los compañeros del colegio no fue transmitida y, en caso de informarles fue modificada o no se ajustó a la realidad del adolescente como medida de protección contra el estigma.



### 3. EXPERIENCIA TRAS EL INGRESO.

Los resultados que los padres mencionan, tras el paso de sus hijos por el ingreso hospitalario son un mayor nivel de conciencia de enfermedad y de gravedad de la misma que les permite tener una visión más realista de todo lo que conlleva el paso por la hospitalización, tanto para sus hijos como para ellos mismos. Refieren un aumento de sus conocimientos sobre el trastorno de sus hijos que les ayuda a identificar cambios conductuales que se han producido en los adolescentes, e integrar el ingreso en el servicio de hospitalización como una etapa dentro de un proceso de recuperación que continúa tras el alta del servicio y no como un servicio con resultados finalistas donde se produce la “curación del adolescente”.

Como parte del proceso de recuperación de los adolescentes, tras el paso por el servicio de hospitalización, los padres refieren repercusiones tanto a nivel familiar como social y, en el caso de los adolescentes a nivel escolar. Debemos tener en cuenta que no sólo es el paso por la hospitalización lo que aporta las repercusiones, sino que, en el caso de los participantes de esta investigación, se refieren a todo lo que supuso un primer contacto con este nivel de tratamiento y, en muchos casos, la noticia de un diagnóstico en salud mental de sus hijos adolescentes. La adaptación a todo ello y el retorno al domicilio tras el paso por el ingreso motiva las repercusiones que mencionan los padres.

En el entorno familiar más cercano, en los padres y hermanos de los participantes, la repercusión es muy alta desde el inicio del proceso. Los padres mencionan que, en el caso de las parejas, la afectación es tan elevada que incluso puede motivar la separación de esta. Argumentan que, al existir diferencias de opiniones entre los miembros de la pareja, en cuanto a la vivencia y al manejo adecuado del adolescente (Shpigner et al., 2013), esto puede ocasionar discusiones que en los casos en los que la armonía de la pareja ya estuviese en entredicho previamente a la aparición de las dificultades de los adolescentes, pueden incluso llegar a motivar la disolución de la relación. También mencionan que, en algunos casos, necesitaron recurrir a una baja laboral (Olasoji et al., 2017) para poder gestionar el sufrimiento emocional y las nuevas necesidades que les ocasionó las dificultades de sus hijos (Oruche et al., 2012), bien desde el ingreso de sus hijos en el servicio de hospitalización o bien tras el alta del adolescente. Todo ello les ocasionó un aislamiento o restricción de su círculo social (Johansson et al., 2010; Weimand, Hall-

Lord, Sällström, & Hedelin, 2013), no sólo por el estigma social, sino por las nuevas demandas de cuidado presentes en sus hijos (Olasoji et al., 2017). En cuanto a las repercusiones que observan que han tenido los hermanos de los adolescentes, los padres refieren que les afecta gravemente todo el proceso por varias razones. En primer lugar, al incrementarse las necesidades de atención y disponibilidad de los padres por parte del hijo que requiere el ingreso, sus hermanos sufren una disminución del tiempo dedicado a ellos y de sus necesidades; esta vivencia es relatada por los padres con un claro sentimiento de culpabilidad hacia sus hijos. Por otro lado, sufren también las consecuencias del estigma social en el que se ven envueltos, llegando en algunos casos a perder relaciones de amistad con sus iguales.

Respecto al entorno escolar de los adolescentes, los padres realizaron una valoración general positiva de los apoyos que recibieron por parte de los centros educativos y del profesorado de sus hijos cuando se reincorporaron tras el paso por la hospitalización. Consideraron el apoyo de los profesores como fundamental, no sólo en la parte académica de sus hijos, sino a la hora de disponer como padres de información sobre el estado de sus hijos durante las horas de colegio. Mencionaron que sus hijos recibieron adaptaciones tanto en el entorno escolar en el que estaban antes del ingreso, como en otros casos, la escolarización en el domicilio. A pesar de los apoyos, algunos adolescentes no pudieron retomar su actividad escolar en el mismo entorno en el que estaban previamente. En cuanto a la adaptación del adolescente a su entorno escolar previo, los padres relatan dificultades debidas a las nuevas circunstancias de sus hijos, entre las que mencionan, los posibles efectos secundarios del tratamiento farmacológico que, en su opinión, disminuían el nivel de rendimiento previo de los adolescentes y, por otro lado, aumentaba el miedo de los adolescentes a ser juzgados por sus iguales en su reincorporación desde la hospitalización; estas vivencias se ven moduladas por el estigma presente en la sociedad y la desinformación del resto de los adolescentes sobre los trastornos mentales.

Tras el ingreso en la unidad de hospitalización, los adolescentes reciben un seguimiento, en algunos casos, por parte del propio hospital en el que se produce el ingreso hospitalario o, en otros casos, pasan a los centros ambulatorios de salud

mental del niño y adolescente. La experiencia de los padres con el seguimiento de sus hijos varía dependiendo de lo anterior. Se han recogido valoraciones más positivas en los casos en los que el seguimiento se produjo desde el mismo hospital que en los casos en los que se pasó al CSMIJ; resultado también observado en Roots et al., (2009), al diferenciar entre los distintos niveles asistenciales, de tal manera que a mayor especialización podría darse una mayor satisfacción. Los padres argumentan que en los casos en los que el seguimiento se realizó desde el CSMIJ, aparecieron sentimientos de soledad y vacío relacionado con el establecimiento de un vínculo con los profesionales y con la institución en la que se realizó la hospitalización. Este vínculo podría haberse generado por la mejoría que detectaron en sus hijos durante su ingreso, lo cual promovió en ellos una sensación de confianza en el centro y sus profesionales y, por otro lado, relacionado con la ansiedad que puede provocarles tener que iniciar una nueva relación terapéutica de confianza con los profesionales del CSMIJ, donde el seguimiento no es tan intensivo como en la hospitalización. Sobre el paso al CSMIJ los padres mencionaron propuestas de mejora durante la realización de los grupos focales que se discuten en el siguiente apartado de cara a mantener la misma estructura que en el apartado de resultados.

En algunos casos, fue necesario el reingreso del adolescente en la unidad de hospitalización de psiquiatría. En estos casos, los padres refieren tener una experiencia diferente a la del primer ingreso. En cuanto al sufrimiento emocional que les supone el reingreso de su hijo, este continúa siendo elevado debido a que les angustia constatar la evolución de las dificultades de sus hijos y la consiguiente necesidad de tener que ingresar nuevamente para poder gestionarlas ante el fracaso del intento de hacerlo en su domicilio y bajo sus cuidados o por la propia evolución del trastorno. En estos casos, tal y como cabría esperar tras haber tenido una experiencia previa, se ha observado que la angustia relacionada con el miedo y la incertidumbre provocada por la desinformación generalizada sobre la unidad de hospitalización y su funcionamiento es menor, incluso, llegan a considerar un alivio el ingreso ya que su vivencia previa es que es un entorno seguro y efectivo para el cuidado de sus hijos; este dato concuerda con lo concluido por Holmboe, Iversen, & Hanssen-Bauer (2011), en su estudio sobre los determinantes de la experiencia con los CSMIJ noruegos, en el que el elemento individual más importante es la

comprensión de los padres de los servicios y, con la revisión de la bibliografía llevada a cabo por Weller et al. (2015), que menciona que con el transcurso del tiempo las reacciones negativas a la hospitalización pueden disminuir. Dentro de la experiencia que transmiten los padres con los reingresos aparece un desconcierto en ellos si se producen cambios en la orientación diagnóstica. Refieren dificultades para integrar estos cambios como parte de la evolución de los adolescentes, ya que conceden mucha importancia al diagnóstico, principalmente, al inicio de la hospitalización (Wainwright et al., 2015). Respecto a la experiencia que consideran que tuvieron los adolescentes con los reingresos, han mencionado que conocer el funcionamiento de la unidad, en unos casos, supuso para los adolescentes posicionarse a favor del ingreso e incluso solicitarlo ellos mismos y, en otros casos, la negativa a acudir al mismo, dependiendo probablemente de la experiencia propia que tuvieron cada adolescente.

#### 4. PROPUESTAS DE MEJORA.

Durante la realización de los grupos focales que se llevaron a cabo en esta investigación, los padres que participaron sugirieron una serie de propuestas de mejora a lo largo del ingreso de sus hijos en la unidad de hospitalización como posteriormente.

Las propuestas de mejora que mencionaron para el tiempo en el que sus hijos se encontraban hospitalizados fueron dos: la oferta de apoyo psicológico, tanto para ellos como padres como para los adolescentes (dos participantes), y la posibilidad de que sus otros hijos pudieran acudir a las visitas (cuatro participantes). En esta última propuesta cabe mencionar que el número de visitas cuando estas se realizan dentro de la unidad de hospitalización es de dos personas por adolescente y, que cuando el estado del paciente y la evolución y adaptación a su plan terapéutico individual lo posibilita, se permiten las salidas por el recinto hospitalario donde pueden recibir visitas de todos los familiares o amigos que los padres consideren oportuno. Por ello, los padres que realizaron estos comentarios se encuentran dentro de alguna circunstancia que no permitía la salida por el recinto del adolescente o que, tras la valoración individualizada del caso y su situación familiar, se consideró más oportuno la presencia diaria de los padres en la unidad.

Las propuestas realizadas para el periodo que transcurre tras el alta de la unidad de hospitalización, adquirieron un mayor consenso que las del periodo anterior y se mencionaron en más ocasiones. Estas propuestas fueron la mejora de la continuidad entre el servicio de hospitalización y los CSMIJ y el entrenamiento de los padres en estrategias de manejo de los adolescentes y de sus dificultades. Otras propuestas mencionadas fueron un mayor apoyo a la familia, realización de grupos de padres con hijos adolescentes en situación similar y más recursos intermedios entre la hospitalización y el domicilio, como los hospitales de día.

Respecto a la continuidad entre los distintos niveles asistenciales, los padres refirieron falta de comunicación y continuidad del caso de sus hijos entre los profesionales de los distintos niveles e, incluso diferencias de opiniones y recomendaciones (Bone et al., 2015). Esto les produjo una reactivación de la ansiedad ante el paso al CSMIJ. Lasa, Jorquera, Solana, & Del Arco (2014) en su evaluación de la calidad asistencial en el SNS hacia los TMG en la infancia,

mencionaron también la necesidad de una coordinación estable entre los profesionales y entre las intervenciones que se aplican en la población infanto juvenil para ajustarse a las características y necesidades de cada niño y familia. Se menciona el interés por la creación de hospitales de día para el tratamiento de los menores y, que dada las características de esta población, “*se hace imprescindible potenciar y colaborar en tareas de información, formación y apoyo de familiares, ofreciendo a las familias desde los dispositivos de Salud Mental un espacio de apoyo y contención donde puedan expresar las dudas y sentimientos que les provoca la enfermedad de su hijo y donde puedan ser ayudados en el manejo de los problemas conductuales y afectivos que se planteen, pudiendo ser de gran utilidad los grupos de orientación a padres con las funciones de apoyo, ayuda a la adherencia al tratamiento, información e intercambio de experiencias.*”. Todo ello concuerda con lo obtenido a lo largo de esta investigación y con la segunda propuesta que alcanzó mayor consenso, en la que los padres consideraron insuficiente la información aportada por los psiquiatras durante la hospitalización y también en el proceso posterior, no encontrando en el profesional de psiquiatría que les atendía la solución a sus dudas ni la información sobre el manejo de las distintas situaciones. A pesar de considerar que realizaban un buen trabajo, los padres no consideraban que fuera una de sus actividades o funciones. La inclusión de intervenciones con las familias debería formar parte de todos los servicios integrados para personas con TM (Browne et al., 2012; Coyne et al., 2015; Fawley-King et al., 2013; Hsiao et al., 2017; Sinclair, 2004; Yesufu-Udechuku et al., 2015) y, más aún, tratándose de adolescentes. Podría mejorarse la satisfacción de los padres con este aspecto, a través de la realización de grupos de apoyo (Oruche et al., 2012; Teggart & Linden, 2006; Wainwright et al., 2015) y de un trabajo centrado en la familia (Chen, Gearing, DeVylder, & Oh, 2016; Coyne et al., 2015). Autores como Young (2018) consideran que las enfermeras podrían trabajar con las familias como servicio de apoyo para mejorar sus estrategias de afrontamiento, así como para facilitar la movilidad por el sistema, además, las enfermeras pueden trabajar con los padres para ayudarles a usar estrategias de afrontamiento adaptativas para facilitar las dinámicas familiares.

Los padres refieren en sus comentarios dudas sobre el manejo diario y sobre la disponibilidad diaria para poder contactar con un profesional de salud mental. Estos comentarios relacionados con lo observado sobre las funciones atribuidas a los profesionales del equipo de enfermería durante el ingreso en la unidad de



hospitalización, podrían fundamentar la necesidad de ampliar el equipo de trabajo de los CSMIJ, en los que no existe la presencia de enfermeras especialistas en salud mental, a pesar de estar contemplado, en el equipo multidisciplinar según la estrategia de SM nacional como el instrumento básico tanto para la coordinación transversal como para la longitudinal (Ministerio de Sanidad, Política social, e Igualdad., 2011). La inclusión de este miembro del equipo multidisciplinar, podría contribuir a la mejora de la continuidad entre los niveles asistenciales y aportar al equipo ya presente la realización de las funciones propias de la disciplina, entre las que se encuentra el trabajo con familias, y consideradas necesarias por otras investigaciones con población similar (Browne et al., 2012; Coyne et al., 2015; Frye, 2016; Lindgren et al., 2016; Marqués, 2013; Oruche et al., 2012; Young et al., 2018).

En resumen, los padres consideran necesario mejorar: la continuidad entre niveles asistenciales (Plaistow et al., 2014), la uniformidad en las indicaciones (Teggart & Linden, 2006), la accesibilidad y disponibilidad de los profesionales (Coyne et al., 2015), la información aportada en todo el proceso (Lindgren et al., 2016; Oruche et al., 2012), y el trabajo con las familias como eje de la atención (Lelliott et al., 2001).



## 5. SENTIMIENTO DE CULPA.

En la presente investigación los participantes refirieron que, como padres, tuvieron presente en todo momento un sentimiento de culpa. También observado en Darmi et al., 2017; Lindgren et al., 2016; McCann et al., 2012; Olasoji et al., 2017; Shpigner et al., 2013; Wainwright et al., 2015; Wiens & Daniluk, 2009 entre otros estudios.

Este sentimiento de culpa se observa entrelazado en los comentarios de los padres, desde el inicio del proceso, con el sufrimiento emocional que les conllevó tomar la decisión de ingreso de sus hijos en la unidad de hospitalización. El sentimiento de culpabilidad asociado a la decisión de ingreso se vio incrementado en los casos en los que los miembros de la pareja no estaban de acuerdo en la misma medida sobre la conveniencia del ingreso, este incremento se observó también en los resultados de Shpigner et al. (2013). Mantener la decisión del ingreso, cuando acuden al mismo con sentimientos de impotencia, frustración, miedo e incertidumbre, les culpabiliza hasta el punto de que sienten que abandonan a sus hijos en la unidad de hospitalización. Este sentimiento de abandono es referido posteriormente por algunos participantes proyectado hacia los profesionales cuando les despiden en la unidad. Los padres se plantean de forma recurrente ¿habrá otra opción?, ante la culpa que les supone el ingreso de sus hijos adolescentes y todos los sentimientos asociados a la experiencia durante el ingreso.

Tras pasar por todo el proceso, los padres mantienen el sentimiento de culpa durante el periodo previo al ingreso, se culpabilizan por no haber detectado antes las dificultades de sus hijos (como en Wainwright et al. (2015)) y/o la gravedad de las mismas que presentaban (como en Olasoji et al., (2017)). Al igual que Wiens & Daniluk (2009) y Young et al. (2018), mencionaron culpabilidad por no tener una conciencia de enfermedad previa al ingreso que, bajo su juicio actual, podría haberles aportado muchos beneficios, ya que podrían haber identificado antes las dificultades de sus hijos e integrarlas dentro de la etapa prodrómica previa al ingreso en la unidad de hospitalización, en lugar de asociarlas a otras patologías o juzgarlas como actitudes o conductas elegidas o intencionadas del adolescente.

Otro de los motivadores del sentimiento de culpa es la sensación que tienen los padres de sentirse responsables en cierta medida de la enfermedad de sus hijos (referido también en Shpigner et al. (2013) y Wainwright et al., (2015)). Consideran

que, al comunicar la situación del adolescente, facilitan la realización de un diagnóstico no comprobable mediante alguna técnica cuantificable y, por tanto, dudan de si el mismo adolescente contase con padres que pudieran gestionar mejor la situación, obtendría el mismo diagnóstico. Esta sensación de no saber gestionar o manejar las dificultades de los adolescentes por parte de los padres, incrementa su percepción de culpabilidad al manifestarse un sentimiento de impotencia.

Durante el tiempo en el que transcurre el ingreso del adolescente y posteriormente, el sentimiento de culpa en los padres se reaviva, como se ha mencionado en apartados anteriores, tanto el día del ingreso, como en las visitas que se realizan en la unidad, en la consulta con el psiquiatra o al valorar las repercusiones para los hermanos de los adolescentes que están ingresado. Tras el alta, cabe mencionar que algunos participantes refirieron que las valoraciones positivas de sus hijos respecto al ingreso, disminuyeron su sentimiento de culpa.

## 6. ESTIGMA.

En consonancia con numerosos estudios previos, los padres que participaron en la investigación detectaron estigma hacia los trastornos mentales en general, y hacia sus hijos adolescentes y hacia ellos mismos como miembros de la unidad familiar (estigma de cortesía) (Coyne et al., 2015; Highet et al., 2004; Olasoji et al., 2017; Plaistow et al., 2014; Solano & Vasquez, 2014; Stengler-Wenzke, Trosbach, Dietrich, & Angermeyer, 2004; Teggart & Linden, 2006). Este estigma moduló globalmente la experiencia que los padres tuvieron tanto antes, como durante y después del ingreso en la unidad de hospitalización de sus hijos adolescentes; a mayor nivel de estigma presente en los padres o detectado por ellos, peor experiencia global por el aumento del sufrimiento que les ocasiona. Esto concuerda con lo observado en el estudio de Hasson-Ohayon et al. (2014), según el cual la conciencia de la situación de sus hijos adolescentes o insight, aumenta el autoestigma de los padres, y esto a su vez, aumenta el estrés que sienten. También está recogido en la literatura, cómo el estigma de cortesía tiene un impacto importante en la calidad de vida de los cuidadores, especialmente cuando se trata de padres (Zhang et al., 2018).

Respecto al periodo anterior al ingreso en la unidad de hospitalización, los padres identificaron situaciones en las que se desencadenaba o aumentaba la vivencia estigmatizadora. Entre estas situaciones, se encuentra la necesidad de que acudan al domicilio familiar las FCS para proceder al traslado del adolescente al hospital. Se observa como los padres pueden integrar la presencia de la ambulancia, que socialmente incita a la preocupación por el estado de salud de la familia; sin embargo, al acudir las FCS, esta preocupación se modifica y adquiere connotaciones negativas en las que predomina el estigma y, más concretamente, la asociación de la intervención de las FCS con la peligrosidad o perjuicio hacia el adolescente y hacia los trastornos mentales en general, propio del imaginario social.

Otra de las situaciones que mencionan en este periodo, es la llegada al SU en el que no se dispone de un espacio propio y diferenciado para la atención de los adolescentes con dificultades de salud mental (recogido también en Wainwright et al., (2015)), lo cual incrementa la angustia de los padres. Esta información podría responder a la propia vivencia estigmatizante de los padres de la situación en la que se encuentran sus hijos y, como medida para protegerles del estigma y protegerse

a sí mismos, desear la existencia de un espacio propio en el que no puedan ser observados por otras personas y así evitar sentirse juzgados. Por otro lado, y sin contradecir lo anterior, a priori los SU no se encuentran adaptados estructuralmente a las necesidades específicas de este grupo de pacientes y no disponen de personal de enfermería específicamente formado en salud mental para su atención inicial. Esta falta de enfermeras especialistas en salud mental en el SU fue detectada por los padres, que mencionaron que los profesionales que realizaron la atención inicial no estaban suficientemente formados o no tenían la experiencia necesaria, hecho que incrementó su vivencia estigmatizadora en el servicio y su angustia (Wainwright et al., 2015). Respecto al SU en general, las quejas/demandas provienen no solo de aquellos padres cuyos hijos acudieron al SU por un episodio de agitación del adolescente, en las que debido a su estado, fue preciso realizar una CM con la vivencia estigmatizante asociada que ya se ha mencionado; éstas también provinieron de padres que acudieron con sus hijos en otras situaciones, algunos mencionaron que el trato por parte de los profesionales no fue el más apropiado para sus hijos, e incluso para ellos mismos, ya que no sintieron que se recogiera su angustia ni, en algunos casos, se empatizase con la situación en la que se encontraban en ese momento. Esta dificultad en la relación con los profesionales respondería al elevado nivel de angustia presente en los padres, a la falta de formación de los profesionales en salud mental para gestionar estas situaciones y a la presencia de estigma en los profesionales que realizan la atención hacia las personas con trastornos mentales. Todo ello redundaría en una percepción negativa del SU y en determinados casos en una atención de menor calidad según Hiurma, Winter, León, & Navarrete (2016). Uno de los participantes de la investigación, y profesional sanitario, reconoce la presencia de estigma en los profesionales de su entorno. También lo reconoce un participante que desempeña sus funciones como docente de adolescentes.

Durante la duración del ingreso en la unidad de hospitalización, no se han recogido comentarios que indiquen la presencia de estigma en los profesionales que realizaron la atención.

Como último desencadenante del estigma detectado por los padres, se encuentra su propio entorno social. Los padres se sintieron juzgados por su entorno, durante todo el tiempo que transcurrió, desde antes de producirse el ingreso de sus hijos hasta el momento actual. Los padres mencionan que han recibido recomendaciones

y consejos sobre cómo tenían que actuar con sus hijos y que han sido considerados malos padres y padres permisivos, y todo ello, podría haber ocasionado, según su entorno, la situación en la que se encontraban sus hijos. Estos juicios desencadenaron en los padres la aparición de culpabilidad al sentir que no habían desempeñado correctamente su rol de padres, incrementando su carga emocional al no sentirse apoyados por su entorno social, en línea con lo mencionado por Caqueo-Urizar, Gutiérrez-Maldonado, & Miranda-Castillo (2009).

Los participantes justificaron estas situaciones aludiendo que existe una desinformación generalizada en la sociedad sobre los trastornos mentales, y siendo esta desinformación la que provoca que se les sitúe, tanto a sus hijos como a ellos mismos, bajo un halo de incompreensión, o también nombrado en la literatura científica como estigma estructural. La estigmatización social asociada a los trastornos mentales hace que los padres detecten desprecio en comparación con otros trastornos físicos crónicos o incurables que cuentan con un gran apoyo de la sociedad (referido también en Corrigan et al., (2000) y Fawley-King et al. (2013)). Esta sensación de sentirse despreciados coincide con los resultados de Moses (2014) en su trabajo sobre los determinantes del estigma de los TM en adolescentes dados de alta de la unidad de hospitalización psiquiátrica.

A pesar de reconocer la incompreensión a la que se ven sometidos, basada en el estigma social-estructural y la desinformación generalizada sobre los trastornos mentales, se han recogido comentarios de los padres en los que se observa como interiorizan estas actitudes negativas, observándose autoestigma en ellos mismos, como miembros de la sociedad en la que se encuentran. Como resultado de este autoestigma, los padres realizan categorizaciones entre sus hijos y otros adolescentes, asociando los trastornos mentales con la disminución de las capacidades académicas de los adolescentes. Comprenden que otros padres con hijos adolescentes no deseen que compartan su tiempo con adolescentes con trastornos mentales, incluso, en algunos casos, dentro del propio entorno familiar, donde deciden aislar a sus hijos de los otros adolescentes de la familia, para “proteger” a los otros adolescentes del trastorno mental. Todas estas actitudes negativas perpetúan el estigma social, a la vez que, provocan una disminución de la autoestima y la autoeficacia de los adolescentes (Corrigan & Rao, 2012; Lojo, 2013;

Rüsch et al., 2005),. Todo ello, favorece la identificación con el concepto de enfermo mental en sus hijos adolescentes y el aislamiento de los mismos, no sólo en el entorno social, sino también en el entorno familiar.

Otra de las muestras de incomprensión y desinformación es la diferenciación que realizan entre los distintos trastornos mentales. Parte de los participantes consideran que diagnósticos como el TCA tienen menos estigma social que otros trastornos, por estar más asociado con un proceso físico y poseer más información general sobre el diagnóstico. En su opinión, el TCA ha contado con mejores campañas informativas que han promovido una mayor sensibilización sobre el trastorno en la sociedad; de esta forma, no generan el mismo estigma que otros trastornos de los que no se dispone de tanta información. Estas opiniones no son compartidas por los padres de adolescentes con TCA que consideran que están en la misma situación que los anteriores, ya que realmente no se comprende la situación en la que se encuentran sus hijos. Estos resultados muestran como existen determinados trastornos mentales que conllevan una mayor percepción estigmatizante por la sociedad que otros y concuerdan con lo aportado por los resultados de Walker et al. (2008) con una muestra de adolescentes, en la que se encontró como la depresión y el TDAH recibieron más atribuciones negativas que el asma, particularmente en relación con la probabilidad de un comportamiento antisocial y/o violento.

Las consecuencias del estigma sentido por los padres, en asociación con el miedo a que sus hijos puedan empeorar y su sentimiento de culpabilidad, por considerar que no desempeñaron correctamente su rol de padres, repercute en los adolescentes viéndose sometidos a una sobreprotección y una supervisión continuada por sus padres, que anula en gran medida, su autonomía y sus capacidades como adolescentes.

Al mismo tiempo, los padres deciden no compartir la información sobre el estado de salud de sus hijos, de cara a poder proteger/protegerse del estigma, utilizando como estrategia la ocultación de información (Sesma, 2017; Shpigner et al., 2013; Stengler-Wenzke et al., 2004). Contribuyendo con la desinformación generalizada que provoca, entre otros, la consideración social de los trastornos mentales como un tema tabú. Se ha recogido, cómo aquellos pocos participantes o adolescentes



que decidieron compartir su situación real con su entorno social, reconocen que han sufrido situaciones estigmatizantes con problemas de aceptación entre los iguales. De esta forma se cierra de manera simbólica, el círculo de la desinformación y el estigma en el que los participantes refirieron que se vieron inmersos desde el inicio del proceso de sus hijos, donde no conocían los recursos disponibles ni el funcionamiento de los mismos, dificultando así la búsqueda de atención para sus hijos adolescentes (Fawley-King et al., 2013; Olasoji et al., 2017; Pullmann, VanHooser, Hoffman, & Heflinger, 2010)y, ocasionando una peor experiencia emocional por aumento de la incertidumbre y el miedo a lo desconocido.

Para finalizar, incidir en que a lo largo de los apartados anteriores se han ido recogiendo los distintos sentimientos que han mencionado los participantes durante los grupos focales. Los sentimientos mencionados por los participantes aparecen dinámicamente entrelazados en sus discursos. En un intento de reunirlos en un mismo párrafo para poder conceptualizarlos, dentro de la experiencia emocional que mencionan los participantes, y ver si han aparecido previamente en la literatura consultada, paso a nombrarlos como entidades discretas. Los sentimientos que se han recogido a lo largo de todo el proceso, han sido: angustia, ansiedad, miedo, temor (Bone et al., 2015; Olasoji et al., 2017; Oruche et al., 2012; Shpigner et al., 2013; Wiens & Daniluk, 2009; Young, 2018), incertidumbre (Bone et al., 2015; Wainwright et al., 2015; Young, 2018), esperanza (Clarke & Winsor, 2010; Nordby et al., 2010), frustración e impotencia (Shpigner et al., 2013; Wainwright et al., 2015; Wiens & Daniluk, 2009), aislamiento y soledad (Shpigner et al., 2013), culpa (Darmi et al., 2017; Lindgren et al., 2016; McCann et al., 2012; Olasoji et al., 2017; Shpigner et al., 2013; Wainwright et al., 2015; Wiens & Daniluk, 2009), y desprecio (Corrigan et al., 2000; Fawley-King et al., 2013; Moses, 2014).



## 7. LIMITACIONES Y FORTALEZAS DEL ESTUDIO.

Las limitaciones de la presente investigación se encuadran dentro de las asociadas con el uso de la metodología cualitativa elegida para desarrollarla por la adecuación al objetivo planteado.

Respecto al tamaño muestral, no es comparable con el que podría aportar una investigación cuantitativa y no es representativo de la población general, ya que el objetivo de la investigación implica necesariamente, que los hijos de los participantes hayan estado ingresados en el servicio de hospitalización de psiquiatría del niño y adolescente. Sin embargo, aunque podría ser considerado una limitación de cara a delimitar el alcance y la repercusión de las conclusiones, entra dentro de lo contemplado en el paradigma constructivista y en el uso de la metodología cualitativa; según esta metodología, la selección de la muestra se lleva a cabo mediante la realización de un muestreo intencional o teórico, que exige al investigador según Olabuénaga (2012): colocarse en la situación que mejor le permita recoger la información relevante para el concepto o teoría buscada, seleccionando aquellas unidades y dimensiones que le garanticen mejor cantidad (saturación de los datos) y calidad (riqueza) de la información.

Respecto a la composición de la muestra, se siguieron las recomendaciones de la teoría fundamentada en cuanto a la composición, según variables generales como género, diagnóstico del adolescente, o variables sociodemográficas de los participantes, no prevaleciendo ninguna en la selección de los participantes. Tras la realización de los grupos focales se observó cómo, al permitir que fueran los padres quienes decidieran qué miembro de la pareja, o si ambos miembros participaban en la investigación o no, supuso que la muestra final de participantes fuera similar en cuanto a género que la muestra de la población inicial del año 2017 de la que partíamos. Lo consideramos una fortaleza de este estudio, en asociación con la inclusión de todos los diagnósticos de los adolescentes, ya que el objetivo de la investigación era analizar la experiencia de los padres de adolescentes que ingresan en la unidad de hospitalización, y esta unidad no es específica de ningún diagnóstico, por lo que disgregarlos por diagnóstico podría suponer una focalización en un tipo de abordaje/tratamiento/trastorno, que no forma parte de la realidad de la unidad. Esto podría haber ocasionado pérdida de aportaciones o matices diferentes, restando amplitud a lo relatado sobre la experiencia con la unidad de hospitalización.

La elección de la técnica de grupos focales cuenta con la limitación inherente de que, al tratarse de un grupo, los participantes hayan podido sentirse cohibidos en la expresión de opiniones más controvertidas o pertenecientes a su intimidad, a pesar de que los grupos focales son considerados una de las técnicas que permite abordar temas tabús. Debido a la interacción que se produce en los grupos, algunos participantes podrían haber adquirido un nivel de protagonismo más alto en detrimento de las intervenciones de otros participantes más pasivos. Esta posible limitación de la técnica se conocía desde el inicio de la investigación, y fue tenida en cuenta por los moderadores de los grupos focales, con la intención de minimizarla.

El trabajo con las transcripciones de los grupos implica necesariamente un trabajo interpretativo del mismo por parte del investigador. Esta interpretación, por sí misma, está sujeta a la subjetividad. El paradigma constructivista y la investigación cualitativa contemplan esta subjetividad y, por su parte, la teoría fundamentada ya plantea en la creación de teoría sustantiva que ésta provendrá del trabajo y análisis continuo de los datos por parte del investigador. No obstante, se consideró necesario declararlo como posible sesgo en el apartado de material y método, y se tuvo en cuenta en el desarrollo de la investigación para minimizarlo en la medida de los posible. A pesar de ello, podría ser considerado una limitación de cara a la generalización de los resultados y, por otro lado, una fortaleza al prevalecer los datos obtenidos sobre un marco de referencia preestablecido, que pudiera coartar la recogida de datos a los que se ajustaran a los contemplados previamente, descartando los que no se encontrasen entre ellos.

En cuanto a las fortalezas de este estudio, cabe destacar que la presente investigación se ha realizado con padres de adolescentes comprendidos entre los 13 y 17 años, tratándose por tanto de menores de edad según la legislación española. Conlleva, por tanto, matices diferentes en cuanto a la responsabilidad de los cuidados, y a la estancia en la unidad de hospitalización psiquiátrica de niños y adolescentes. Diferenciándose de aquellos que se realizan con padres de “Young adult” o jóvenes adultos, cuyas edades oscilan entre los 13 y 25 años dependiendo de cada investigación, y supone el paso a las unidades de hospitalización de adultos al cumplir 18 años y ser mayores de edad, donde se entremezcla la experiencia entre la unidad del niño y adolescente, y la de adultos.

La realización con padres captados desde el nivel de atención de hospitalización, ha sido muy poco utilizada anteriormente por otros investigadores, ya que lo más habitual, aunque escaso en comparación con otros temas de investigación, es la captación de los participantes desde niveles intermedios de la atención en salud mental a niños y adolescentes como los CSMIJ.

Por último, revisada la bibliografía existente sobre el tema y los estudios previos publicados que comparten alguna de las características con la presente investigación, no se tiene conocimiento de la realización de un estudio de las mismas características que el presente. Se han encontrado estudios similares en cuanto al foco de interés en la experiencia de padres de adolescentes con TM, pero diferentes en alguna de las particularidades metodológicas, en países como Reino Unido, Irlanda, Estados Unidos, Canadá, Australia o Israel entre otros; sin embargo, no se tiene conocimiento hasta la fecha de ningún estudio realizado en España.



# **CONCLUSIONES**





- **EXPERIENCIA ANTES DEL INGRESO:**

- Todos los padres detectaron cambios en las conductas de sus hijos adolescentes antes del ingreso. La reacción parental a los cambios dependió del nivel previo de conciencia de los padres sobre la enfermedad de sus hijos.

- Recurrir al ingreso en la unidad de hospitalización supone a los padres un balance decisorio entre las expectativas de obtener ayuda para sus hijos y ellos mismos y, el sufrimiento emocional que les ocasiona ser consciente de las dificultades de sus hijos y de sus propias limitaciones para el manejo de las mismas en el domicilio.

- **EXPERIENCIA DURANTE EL INGRESO:**

- La vivencia del día del ingreso, a pesar de ser traumática en todas las ocasiones, es mejor siempre y cuando se haya informado al adolescente de la decisión de ingreso y se cuente con su colaboración y/o consentimiento.

- La aplicación de cuidados restrictivos como el uso de la CM o la retirada de objetos peligrosos durante el ingreso de los adolescentes provocan una vivencia estigmatizante en los padres. Los periodos en los que los padres no reciben información diaria sobre el estado de sus hijos, incrementan el sufrimiento parental.

- El tiempo de las visitas son un momento clave en la relación entre la unidad y los padres de los adolescentes.

- Los padres consideran funciones del equipo de enfermería la recepción en la unidad, la gestión de las visitas y la trasmisión de información diaria sobre cuidados básicos y evolución de los adolescentes. En general, los comentarios sobre la atención de enfermería tienen una valoración positiva.

- Los padres consideran funciones del psiquiatra la realización y comunicación del diagnóstico del adolescente, información sobre la evolución durante el ingreso y, de cara al alta del adolescente información sobre pautas de actuación y uso de medicación. Los padres se mostraron insatisfechos con la información aportada.

- **EXPERIENCIA TRAS EL INGRESO:**

- El ingreso en la unidad de hospitalización conlleva repercusiones en todo el sistema familiar: desestabilización de la pareja y familiar, adaptación a las nuevas necesidades del adolescente, distribución del tiempo de cuidado en detrimento de otros hermanos del adolescente o de actividades laborales/sociales de los padres.

- Los resultados del ingreso en la unidad de hospitalización del niño y adolescente fueron el aumento de la conciencia de enfermedad y cambios conductuales observados en los adolescentes.

- Los sentimientos que dominan la experiencia de los padres durante todo el proceso por el que transcurren sus hijos fueron: angustia, ansiedad, miedo, temor, incertidumbre, esperanza, frustración, impotencia, aislamiento, soledad, culpa, y desprecio.

- **PROPUESTAS DE MEJORA**

- Los padres consideran necesario mejorar: la continuidad entre niveles asistenciales y la uniformidad en las indicaciones, la accesibilidad y disponibilidad de los profesionales, la información aportada durante todo el proceso, y situar el trabajo con las familias como eje de la atención.

- **SENTIMIENTO DE CULPA**

- El sentimiento de culpa apareció constantemente y fue motivado por la impotencia que les ocasionó ser conscientes de sus limitaciones para gestionar las dificultades de sus hijos en el domicilio y tener que acudir a la unidad de hospitalización, por no haber detectado sintomatología prodrómica y, por la duda ante su posible implicación en la existencia del trastorno en sus hijos.

- **ESTIGMA**

- El estigma hacia los trastornos mentales fue detectado por los padres desde antes del ingreso en la unidad de hospitalización y durante todo el proceso. Se ha constatado la presencia de estigma social-estructural, estigma de cortesía hacia los miembros más cercanos de la familia del adolescente y, autoestigma en los padres de los adolescentes o estigma familiar en otros miembros.

- La desinformación provocada por el estigma ocasionó que los padres no conocieran los recursos existentes para la situación de sus hijos, dificultando el acceso a los mismos, y conllevando una peor experiencia emocional en la relación con los servicios de salud mental al desconocer su funcionamiento.

- En general, los padres deciden no compartir la información sobre el estado de salud de sus hijos, de cara a poder proteger/protegerse del estigma, utilizando como estrategia la ocultación de información. Únicamente comparten la información imprescindible para la reincorporación al entorno escolar del adolescente y en caso de necesitar la ayuda o el apoyo de algún miembro familiar o amistad muy cercana.



# **BIBLIOGRAFÍA**



- Ahlem, H., Zgueb, Y., Ouali, U., Laajili, Y., Alaya, S. B., Jomli, R., & Nacef, F. (2017). Family burden in caregivers of schizophrenia patients. *European Psychiatry, 41*, S799-S800. <https://doi.org/10.1016/j.eurpsy.2017.01.1541>
- Álvarez-Gayou, J. (2005). *Como hacer investigación cualitativa: Fundamentos y metodología*.
- Angold, A., Messer, S. C., Stangl, D., Farmer, E. M., Costello, E. J., & Burns, B. J. (1998). Perceived parental burden and service use for child and adolescent psychiatric disorders. *American Journal of Public Health, 88*(1), 75-80.
- Archivos en Medicina Familiar. (2005). II. Conceptos básicos para el estudio de las familias. *Archivos en Medicina Familiar, 7 Suple. 1*, 15-19.
- Arnaiz, A., & Uriarte, J. J. (2006). *Estigma y enfermedad mental. 26*, 49-59.
- Bada, S. A., Rufanco, B. A., Pertegaz, I. B., Sendarrubias, P. B., Fernandez, L. B., Sanchez, L. B., ... Moreira, R. V. (2010). *PROTOS COLOS CLINICOS*. <https://doi.org/10.13140/rg.2.1.1007.6328>
- Barbour, R. S. (1995). Using focus groups in general practice research. *Family Practice, 12*(3), 328-334.
- Barca, G. C. (2013). El adolescente y su entorno. *XVII, 2*, 109-116.
- Belfer, M. L. (2008). Child and adolescent mental disorders: the magnitude of the problem across the globe. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 49*(3), 226-236. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2007.01855.x>
- Bharadwaj, P., Pai, M. M., & Suziedelyte, A. (2017). Mental health stigma. *Economics Letters, 159*, 57-60. <https://doi.org/10.1016/j.econlet.2017.06.028>
- Bjørngaard, J. H., Andersson, H. W., Ose, S. O., & Hanssen-Bauer, K. (2008). User satisfaction with child and adolescent mental health services. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, 43*(8), 635-641. <https://doi.org/10.1007/s00127-008-0347-8>
- Blue-Banning, M., Summers, J. A., Frankland, H. C., Nelson, L. L., & Beegle, G. (2004). Dimensions of Family and Professional Partnerships: Constructive Guidelines for

- Collaboration. *Exceptional Children*, 70(2), 167-184.  
<https://doi.org/10.1177/001440290407000203>
- Blyth, D., A. (1982). Mapping the social world of adolescents: Issues, techniques and problems. Dans F. C. Serafica (dir.). *Social cognitive development in context*. New York (NY): Guilford Press.
- Bone, C., O'Reilly, M., Karim, K., & Vostanis, P. (2015). 'They're not witches. ...' Young children and their parents' perceptions and experiences of Child and Adolescent Mental Health Services: Children's perceptions of CAMHS. *Child: Care, Health and Development*, 41(3), 450-458. <https://doi.org/10.1111/cch.12161>
- Britten, N., Jones, R., Murphy, E., & Stacy, R. (1995). Qualitative research methods in general practice and primary care. *Family Practice*, 12(1), 104-114.  
<https://doi.org/10.1093/fampra/12.1.104>
- Browne, G., Cashin, A., & Graham, I. (2012). Models of case management for working with young children: Implications for mental health nurses: MODELS OF CASE MANAGEMENT. *International Journal of Mental Health Nursing*, 21(2), 123-130.  
<https://doi.org/10.1111/j.1447-0349.2011.00782.x>
- Brullet, C. (2010). Cambios familiares y nuevas políticas sociales en España y Cataluña. El cuidado de la vida cotidiana a lo largo del ciclo de vida. *Educación*, (45), 51-79-79.
- Bunge, E. L., Maglio, A. L., Musich, F. M., & Savage, C. (2014). Consumer satisfaction with private child and adolescent mental health services in Buenos Aires. *Children and Youth Services Review*, 47, 291-296.  
<https://doi.org/10.1016/j.childyouth.2014.10.002>
- Burnett, S., & Blakemore, S.-J. (2009). The Development of Adolescent Social Cognition. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 1167(1), 51-56.  
<https://doi.org/10.1111/j.1749-6632.2009.04509.x>
- Calderón, S., Cardona, J. A., Echenique, D., & Fonseca, A. L. (2017). *Percepción de los cuidadores informales, frente a la experiencia de cuidado de una persona adulta*,



- en cuidado paliativo con patología oncológica, asistentes al Centro Javeriano de Oncología (CJO), durante el periodo de junio y julio del año 2016. Recuperado de <http://repository.javeriana.edu.co/handle/10554/21096>*
- Canga, A., Vivar, C. G., & Naval, C. (2011). Dependencia y familia cuidadora: reflexiones para un abordaje familiar. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 34(3), 463-469. <https://doi.org/10.4321/S1137-66272011000300012>
- Caqueo-Urizar, A., Gutiérrez-Maldonado, J., & Miranda-Castillo, C. (2009). Quality of life in caregivers of patients with schizophrenia: A literature review. *Health and Quality of Life Outcomes*, 7(1), 84. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-7-84>
- Carrillo, G. M., Sánchez, B., & Barrera, L. (2014). Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de niños y adultos con enfermedad crónica. *Index de Enfermería*, 23(3), 129-133. <https://doi.org/10.4321/S1132-12962014000200003>
- Cava, M. J. (2003). COMUNICACIÓN FAMILIAR Y BIENESTAR PSICOSOCIAL EN ADOLESCENTES. . . *Málaga*, 1, 23-27.
- Cepeda, R. M. G. A. (2010). Experiencia de los cuidadores de enfermos crónicos en el hospital. *Revista de Enfermería Neurológica*, 9(1), 54-58.
- Chang, C.-C., Yen, C.-F., Jang, F.-L., Su, J.-A., & Lin, C.-Y. (2017). Comparing Affiliate Stigma Between Family Caregivers of People With Different Severe Mental Illness in Taiwan. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 205(7), 542-549. <https://doi.org/10.1097/NMD.0000000000000671>
- Chen, F., Gearing, R. E., DeVlyder, J. E., & Oh, H. Y. (2016). Pathway model of parental help seeking for adolescents experiencing first-episode psychosis: Parental help seeking for FEP. *Early Intervention in Psychiatry*, 10(2), 122-128. <https://doi.org/10.1111/eip.12159>
- Chen, H., Fang, X., Liu, C., Hu, W., Lan, J., & Deng, L. (2014). Associations among the number of mental health problems, stigma, and seeking help from psychological services: A path analysis model among Chinese adolescents. *Children and Youth Services Review*, 44, 356-362. <https://doi.org/10.1016/j.childyouth.2014.07.003>

- Cid, M. del C., Montes, R., & Hernández, O. (2014). La familia en el cuidado de la salud. *Revista Médica Electrónica*, 36(4), 462-472.
- Clarke, D., & Winsor, J. (2010). Perceptions and Needs of Parents during a Young Adult's First Psychiatric Hospitalization: "We're All on This Little Island and We're Going to Drown Real Soon". *Issues in Mental Health Nursing*, 31(4), 242-247. <https://doi.org/10.3109/01612840903383992>
- Cogollo, Z., Gómez, E., De Arco, O., Ruiz, I., & Campo-Arias, A. (2009). Asociación entre disfuncionalidad familiar y síntomas depresivos con importancia clínica en estudiantes de Cartagena, Colombia. 38(4), 8.
- Comas, D. (2014). Los cuidados y sus máscaras. Retos para la antropología feminista. *Mora (Buenos Aires)*.
- Corbin, J. M., & Strauss, A. (1990). Grounded theory research: Procedures, canons, and evaluative criteria. *Qualitative Sociology*, 13(1), 3-21. <https://doi.org/10.1007/BF00988593>
- Corrigan, P. W., & Rao, D. (2012). On the Self-Stigma of Mental Illness: Stages, Disclosure, and Strategies for Change. *Canadian journal of psychiatry. Revue canadienne de psychiatrie*, 57(8), 464-469.
- Corrigan, P. W., River, L. P., Lundin, R. K., Wasowski, K. U., Campion, J., Mathisen, J., ... Kubiak, M. A. (2000). Stigmatizing attributions about mental illness. *Journal of Community Psychology*, 28(1), 91-102. [https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1520-6629\(200001\)28:1<91::AID-JCOP9>3.0.CO;2-M](https://doi.org/10.1002/(SICI)1520-6629(200001)28:1<91::AID-JCOP9>3.0.CO;2-M)
- Covarrubias, D., Liliana, & Andrade, C., Rosa M<sup>a</sup> Guadalupe. (2012). Calidad de Vida de Cuidadores de Pacientes Hospitalizados, nivel de dependencia y red de apoyo. *Index de Enfermería*, 21(.), 131-135. <https://doi.org/10.4321/S1132-12962012000200005>
- Coyne, I., McNamara, N., Healy, M., Gower, C., Sarkar, M., & McNicholas, F. (2015). Adolescents' and parents' views of Child and Adolescent Mental Health Services (CAMHS) in Ireland: Adolescents' and parents' views of CAMHS. *Journal of*

- Psychiatric and Mental Health Nursing*, 22(8), 561-569.  
<https://doi.org/10.1111/jpm.12215>
- Cuesta-Benjumea, C. D. la, & Arredondo-González, C. P. (2015). Analizar Cualitativamente: de las consideraciones generales al pensamiento reflexivo. *Index de Enfermería*, 24(3), 154-158. <https://doi.org/10.4321/S1132-12962015000200008>
- D'Andrea, A. (2009). Los desafíos evolutivos de la familia adoptiva. *Psicoperspectivas. Individuo y Sociedad*, 8(1), 159-194-194.  
<https://doi.org/10.5027/psicoperspectivas-Vol8-Issue1-fulltext-75>
- Darmi, E., Bellali, T., Papazoglou, I., Karamitri, I., & Papadatou, D. (2017). Caring for an intimate stranger: parenting a child with psychosis. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 24(4), 194-202. <https://doi.org/10.1111/jpm.12367>
- De Andrés Pizarro, J. (2000). El análisis de estudios cualitativos. *Aten Primaria*, 25(1), 42-46.
- De la Cuesta, B. (2009). El cuidado familiar: una revisión crítica. *Investigación y Educación en Enfermería*, XXVII(1), 96-102.
- De Pedro, J., Saiz, J., Roca, M., & Noguer, I. (2016). Salud mental y salud pública en España: vigilancia epidemiológica y prevención. *Psiquiatría Biológica*, 23(2), 67-73. <https://doi.org/10.1016/j.psiq.2016.03.001>
- Delaney, K. R. (2017). Nursing in child psychiatric milieus: What nurses do: An update. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, 30(4), 201-208.  
<https://doi.org/10.1111/jcap.12204>
- Delgadillo-Hernández, A. O., López-Coutiño, B., del Consuelo Cabral-Gallo, M., & Sánchez-Zubieta, F. A. (2012). Funcionamiento familiar de adolescentes con leucemia. [Family functioning of adolescents with leukemia.]. *Psicología Iberoamericana*, 20(1), 48-62.
- Dennison, R. P. (2016). Adolescence. En *Encyclopedia of Family Studies* (pp. 1-8).  
<https://doi.org/10.1002/9781119085621.wbef421>

- Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (2012). *Manual de investigación cualitativa volumen I: El campo de la investigación cualitativa*. Gedisa.
- Dos Santos, R., A. M., Odete, P., M., De Oliveira, T., M., & Henriques, B. D. (2018). Parents and children suffering from mental distress: coping mechanisms, understanding and fear of the future. *Ciencia & Saude Coletiva*, 23(7), 2363-2371. <https://doi.org/10.1590/1413-81232018237.16332016>
- Driver, D. I., Gogtay, N., & Rapoport, J. L. (2013). Childhood Onset Schizophrenia and Early Onset Schizophrenia spectrum disorders. *Child and adolescent psychiatric clinics of North America*, 22(4), 539-555. <https://doi.org/10.1016/j.chc.2013.04.001>
- Escobar, J., & Bonilla-Jimenez, F. I. (2009). Grupos focales: una guía conceptual y metodológica. *Cuadernos hispanoamericanos de psicología*, 9(1), 51–67.
- Ewertzon, M., LütZÉN, K., Svensson, E., & Andershed, B. (2010). Family members' involvement in psychiatric care: experiences of the healthcare professionals' approach and feeling of alienation: Adolescents' strengths and difficulties. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 17(5), 422-432. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2850.2009.01539.x>
- Fawley-King, K., Haine-Schlagel, R., Trask, E. V., Zhang, J., & Garland, A. F. (2013). Caregiver Participation in Community-Based Mental Health Services for Children Receiving Outpatient Care. *The Journal of Behavioral Health Services & Research*, 40(2), 180-190. <https://doi.org/10.1007/s11414-012-9311-1>
- Feki, R., Feki, I., Smaoui, N., Baati, I., Abida, I., Masmoudi, J., & Jaoua, A. (2015). The Burden Among Caregivers of Patients with Chronic Psychoses. *European Psychiatry*, 30, 1380. [https://doi.org/10.1016/S0924-9338\(15\)31071-3](https://doi.org/10.1016/S0924-9338(15)31071-3)
- Fernández A, González MA, Abeijón JA, Bravo B, Fernández de Legaria JA, Guadilla ML, ... Rey F. (2010). *Abordaje integrado intra y extrahospitalario de los trastornos de conducta en la adolescencia. Investigación Comisionada. Vitoria-*

- Gasteiz. *Departamento de Sanidad y Consumo, Gobierno Vasco, 2010. Informe nº: Osteba D-10-01.*
- Fernández A, González MA, Jorquera C, Sesma E, Catalán A, Garmendia B, ... Díez L. (2014). *Relación entre el consumo de cannabis y otras drogas y patología psiquiátrica en adolescentes. Propuesta de atención en Salud Mental intra y extrahospitalaria de Osakidetza en Euskadi. Investigación Comisionada. Departamento de Salud. Gobierno Vasco. Vitoria-Gasteiz 2014. Informe Osteba D-14-04.*
- Fernández, O. M. Á. (2009). El impacto de la enfermedad en la familia. *Revista de la Facultad de Medicina*, 47(006). Recuperado de <http://www.revistas.unam.mx/index.php/rfm/article/view/12822>
- Flórez-Alarcón. (2005, marzo). Evaluación de los procesos de cambio propuestos por el modelo transteórico, en estudiantes de secundaria y universitarios consumidores de alcohol. *Acta Colombiana de Psicología*, 18(1). Recuperado de [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0123-91552005000100004](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0123-91552005000100004)
- Fox, A., Earnshaw, V., Taverna, E., & Vogt, D. (2018). Conceptualizing and Measuring Mental Illness Stigma. *Stigma and Health*, 3(4), 348-376. <https://doi.org/10.1037/sah0000104>
- Fraga, E. (2016, diciembre). *Ciencia y experiencia en Schütz y Luckmann*. Presentado en IX Jornadas de Sociología de la Universidad Nacional de La Plata (Ensenada, 2016). Recuperado de <http://hdl.handle.net/10915/60591>
- Frye, L. (2016). Fathers' Experience With Autism Spectrum Disorder: Nursing Implications. *Journal of Pediatric Health Care*, 30(5), 453-463. <https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2015.10.012>
- Fundación Alicia Koplowitz. (2014). *Libro Blanco de Psiquiatría del Niño y del Adolescente*. Recuperado de <https://www.amafe.org/libro-blanco-de-psiquiatria-del-nino-y-del-adolescente/>

- Gallardo, M. (2017). *Cambios en la estructura y en la función familiar de los adolescentes en los últimos 16 años (1997-2013) y su relación con el apoyo social*. Recuperado de <http://rabida.uhu.es/dspace/handle/10272/13443>
- García, R., Bernardo Celso. (2011). *Estudio cualitativo del perfil del cuidador primario, sus estilos de afrontamiento y el vínculo afectivo con el enfermo oncológico infantil* (Ph.D. Thesis, Universitat Ramon Llull). Recuperado de <http://www.tdx.cat/handle/10803/32141>
- Giacomini, M. K., & Cook, D. J. (2000). Users' guides to the medical literature: XXIII. Qualitative research in health care A. Are the results of the study valid? Evidence-Based Medicine Working Group. *JAMA*, *284*(3), 357-362.
- Giedd, J. N. (2018). A Ripe Time for Adolescent Research. *Journal of Research on Adolescence*, *28*(1), 157-159. <https://doi.org/10.1111/jora.12378>
- Giné, C., Gràcia, M., Vilaseca, R., & Balcells, A. (2009). Trabajar con las familias en atención temprana. *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, *23*(2), 95-113.
- Girma, E., Möller, A. M., Müller, N., Dehning, S., Froeschl, G., & Tesfaye, M. (2014). Public stigma against family members of people with mental illness: findings from the Gilgel Gibe Field Research Center (GGFRC), Southwest Ethiopia. *BMC International Health and Human Rights*, *14*, 2. <https://doi.org/10.1186/1472-698X-14-2>
- Glaser, B. G., & Strauss, A. L. (1967). *The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research*. Aldine.
- Góes, F. G. B., & Cabral, I. E. (2017). Discourses on discharge care for children with special healthcare needs. *Revista Brasileira De Enfermagem*, *70*(1), 163-171. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0248>
- Goffman, E. (1990). *Stigma: notes on the management of spoiled identity*. London: Penguin Books.
- Goffman, E. (2001). *Estigma: la identidad deteriorada*. Amorrortu.

- González-Torres, M. A., Oraa, R., Arístegui, M., Fernández-Rivas, A., & Guimon, J. (2007). Stigma and discrimination towards people with schizophrenia and their family members: A qualitative study with focus groups. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 42(1), 14-23. <https://doi.org/10.1007/s00127-006-0126-3>
- Grover, S., Avasthi, A., Singh, A., Dan, A., Neogi, R., Kaur, D., ... Behere, P. (2017). Stigma experienced by caregivers of patients with severe mental disorders: A nationwide multicentric study. *The International Journal of Social Psychiatry*, 63(5), 407-417. <https://doi.org/10.1177/0020764017709484>
- Grover, S., Varadharajan, N., & Avasthi, A. (2017). A qualitative study of experience of parents of adolescents who received ECT. *Asian Journal of Psychiatry*, 30, 109-113. <https://doi.org/10.1016/j.ajp.2017.08.014>
- Guba, E. G., & Lincoln, Y. S. (1994). *Competing paradigms in qualitative research*. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research*. London: Sage.
- Gutiérrez, J. (2011). Grupo de Discusión: ¿Prolongación, variación o ruptura con el focus group? *Cinta de moebio*, (41), 105-122. <https://doi.org/10.4067/S0717-554X2011000200001>
- Guyard, A., Michelsen, S. I., Arnaud, C., & Fauconnier, J. (2017). Family adaptation to cerebral palsy in adolescents: A European multicenter study. *Research in Developmental Disabilities*, 61, 138-150. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.11.010>
- Hammersley, M. (1990). *Reading Ethnographic Research*. Routledge.
- Harden, J. (2005). "Uncharted Waters": The Experience of Parents of Young People With Mental Health Problems. *Qualitative Health Research*, 15(2), 207-223. <https://doi.org/10.1177/1049732304269677>
- Hasson, I., Ben-Pazi, A., Silberg, T., Pijnenborg, G. H. M., & Goldzweig, G. (2019). The mediating role of parental satisfaction between marital satisfaction and perceived

- family burden among parents of children with psychiatric disorders. *Psychiatry Research*, 271, 105-110. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2018.11.037>
- Hasson-Ohayon, I., Tuval-Mashiach, R., Morag-Yaffe, M., Gaziel, M., Schapir, L., Zalsman, G., & Shoval, G. (2014). Parents of adolescents with psychiatric disorders: insight into the disorder, self-stigma and parental stress. *Comprehensive Psychiatry*, 55(5), 1106-1110. <https://doi.org/10.1016/j.comppsy.2014.03.003>
- Hastrup, L. H., Van Den Berg, B., & Gyrd-Hansen, D. (2011). Do informal caregivers in mental illness feel more burdened? A comparative study of mental versus somatic illnesses. *Scandinavian Journal of Public Health*, 39(6), 598-607. <https://doi.org/10.1177/1403494811414247>
- Heath, S. (2007). Youth/Adolescence. En *The Blackwell Encyclopedia of Sociology*. <https://doi.org/10.1002/9781405165518.wbeosy002>
- Henao, G. (2012). Recuperación crítica de los conceptos de familia, dinámica familiar y sus características. *Revista Virtual Universidad Católica del Norte*, 1(35), 326-345-345.
- Hernández, S., Ana María. (2015). *El cuidador informal familiar en el ámbito hospitalario y su relación con el profesional de enfermería* ([Http://purl.org/dc/dc/doctype/Text](http://purl.org/dc/dc/doctype/Text), Universidad de Murcia). Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=100229>
- Hickman, G., Newton, E., Fenton, K., Thompson, J., Boden, Z. V. R., & Larkin, M. (2016). The experiential impact of hospitalisation: Parents' accounts of caring for young people with early psychosis. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 21(1), 145-155. <https://doi.org/10.1177/1359104515581716>
- Hight, N. J., McNair, B. G., Thompson, M., Davenport, T. A., & Hickie, I. B. (2004). Experience with treatment services for people with bipolar disorder. *The Medical Journal of Australia*, 181(7 Suppl), S47-51.



- Higuera, L. F., & Cardona, J. A. (2015). Concepto de calidad de vida en la adolescencia: Una revisión crítica de la literatura. *Revista CES Psicología*, 8(1), 155-168.
- Huurman, G., S., Winter, N., M., León, P., P., & Navarrete, B., E. (2016). El estigma hacia personas con enfermedad mental en profesionales sanitarios del hospital general. *Norte de Salud Mental*, 14(55), 103-111.
- Holmboe, O., Iversen, H. H., & Hanssen-Bauer, K. (2011). Determinants of parents' experiences with outpatient child and adolescent mental health services. *International Journal of Mental Health Systems*, 5, 22. <https://doi.org/10.1186/1752-4458-5-22>
- Hsiao, C.-Y., Lee, C.-T., Lu, H.-L., & Tsai, Y.-F. (2017). Living with schizophrenia: Health-related quality of life among primary family caregivers. *Journal of Clinical Nursing*. <https://doi.org/10.1111/jocn.14063>
- Hurley, R. E. (1999). Qualitative research and the profound grasp of the obvious. *Health Services Research*, 34(5 Pt 2), 1119-1136.
- Ibáñez, J. (1979). *Más allá de la sociología. El grupo de discusión: teoría y crítica*. Madrid, España: Siglo XXI.
- INE. (2018). INE. Recuperado de <https://www.ine.es/ss/Satellite?c=Page&pagename=INE%2FINELayout&cid=1254735905566&L=0>
- Jeppesen, P., Clemmensen, L., Munkholm, A., Rimvall, M. K., Rask, C. U., Jørgensen, T., ... Skovgaard, A. M. (2015). Psychotic experiences co-occur with sleep problems, negative affect and mental disorders in preadolescence. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 56(5), 558-565. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12319>
- Johansson, A., Anderzen-Carlsson, A., Åhlin, A., & Andershed, B. (2010). Mothers' Everyday Experiences of Having an Adult Child Who Suffers from Long-Term Mental Illness. *Issues in Mental Health Nursing*, 31(11), 692-699. <https://doi.org/10.3109/01612840.2010.515768>

- Johansson, A., Anderzen-Carlsson, A., Ahlin, A., & Andershed, B. (2012). Fathers' everyday experiences of having an adult child who suffers from long-term mental illness. *Issues in Mental Health Nursing*, 33(2), 109-117. <https://doi.org/10.3109/01612840.2011.627106>
- Johansson, A., Ewertzon, M., Andershed, B., Anderzen-Carlsson, A., Nasic, S., & Ahlin, A. (2015). Health-related quality of life--from the perspective of mothers and fathers of adult children suffering from long-term mental disorders. *Archives of Psychiatric Nursing*, 29(3), 180-185. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2015.02.002>
- Juan, P., Maria, Guillamón, G., Lledó, Pedraz, M., Azucena, & Palmar, S., Ana María. (2015). Family care of people with severe mental disorders: an integrative review. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 23(2), 352-360. <https://doi.org/10.1590/0104-1169.0138.2562>
- Kaushik, A., Kostaki, E., & Kyriakopoulos, M. (2016). The stigma of mental illness in children and adolescents: A systematic review. *Psychiatry Research*, 243, 469-494. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2016.04.042>
- Kitzinger, J. (1995). Qualitative Research: Introducing focus groups. *BMJ*, 311(7000), 299-302. <https://doi.org/10.1136/bmj.311.7000.299>
- Krueger, R. A., & Casey, M. A. (2000). *Focus Groups: A Practical Guide for Applied Research*.
- Landon, J., Pike, B., Diesfeld, K., & Shepherd, D. (2016). The Experiences of Parents Providing Support to Adult Children with Schizophrenia. *International Journal of Mental Health and Addiction*, 14(4), 385-399. <https://doi.org/10.1007/s11469-016-9643-9>
- Larson, J. E., & Corrigan, P. (2008). The stigma of families with mental illness. *Academic Psychiatry: The Journal of the American Association of Directors of Psychiatric Residency Training and the Association for Academic Psychiatry*, 32(2), 87-91. <https://doi.org/10.1176/appi.ap.32.2.87>

- Larson, R., & Wilson, S. (2013). Adolescence across Place and Time. En *Handbook of Adolescent Psychology* (pp. 297-330). <https://doi.org/10.1002/9780471726746.ch10>
- Lasa, Z. A., Jorquera, C. C., Solana, A. B., & Del Arco, H. S. (2014). *Evaluación de la calidad asistencial en el SNS de los trastornos mentales graves en la infancia. Estudio en Salud Mental Infanto-Juvenil. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Servicio de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco; 2014. Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias: OSTEBA. (1ª ed).* Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco.
- Lelliott, P., Beevor, A., Hogman, G., Hyslop, J., Lathlean, J., & Ward, M. (2001). Carers' and Users' Expectations of Services – User version (CUES–U): A new instrument to measure the experience of users of mental health services. *The British Journal of Psychiatry*, 179(1), 67-72. <https://doi.org/10.1192/bjp.179.1.67>
- Levine, I. S., & Ligenza, L. R. (2002). In their own voices: families in crisis: a focus group study of families of persons with serious mental illness. *Journal of Psychiatric Practice*, 8(6), 344-353.
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic Inquiry*. SAGE.
- Lindgren, E., Söderberg, S., & Skär, L. (2016). Being a Parent to a Young Adult with Mental Illness in Transition to Adulthood. *Issues in Mental Health Nursing*, 37(2), 98-105. <https://doi.org/10.3109/01612840.2015.1092621>
- Link, B. G., & Phelan, J. C. (2001). Conceptualizing Stigma. *Annual Review of Sociology*, 27(1), 363-385. <https://doi.org/10.1146/annurev.soc.27.1.363>
- Llanes Díaz, N. (2012). Acercamientos teóricos a la maternidad adolescente como experiencia subjetiva. *Sociológica (México)*, 27(77), 235-266.
- Lojo, S., Sandra. (2013). *Estigma social, trastorno mental, identidad y desempeño ocupacional: relaciones pendientes de transformación*. Recuperado de <http://ruc.udc.es/dspace/handle/2183/11691>

- López, M., Laviana, M., Fernández, L., López, A., Rodríguez, A. M., & Aparicio, A. (2008). La lucha contra el estigma y la discriminación en salud mental: Una estrategia compleja basada en la información disponible. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 28(1), 48-83.
- López-Larrosa, S., & Escudero, V. (2003). *Familia, evaluación e intervención*. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=204169>
- Luengo, R. (2010). Validación de estudios cualitativos (II). Estrategias de verificación |. *NURE Investigación*, 49. Recuperado de <http://www.nure.org/OJS/index.php/nure/article/view/515>
- MacLean, A., Hunt, K., & Sweeting, H. (2013). Symptoms of Mental Health Problems: Children's and Adolescents' Understandings and Implications for Gender Differences in Help Seeking. *Children & Society*, 27(3), 161-173. <https://doi.org/10.1111/j.1099-0860.2011.00406.x>
- Marqués, A., S. (2013). *El sufrimiento de los adolescentes diagnosticados de trastorno de conducta*. UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID.
- Martínez, M., & De la Cuesta, C. (2016). La experiencia del cuidado de las mujeres cuidadoras con procesos crónicos de salud de familiares dependientes. *Atención Primaria*, 48(2), 77-84. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2015.03.006>
- Mastrotheodoros, S., Van der Graaff, J. V. der, Deković, M., Meeus, W. H. J., & Branje, S. J. T. (2018). Coming Closer in Adolescence: Convergence in Mother, Father, and Adolescent Reports of Parenting. *Journal of Research on Adolescence*, 0(0), 1-17. <https://doi.org/10.1111/jora.12417>
- Matthews, A., Lenz, K. R., Peugh, J., Copps, E. C., & Peterson, C. M. (2018). Caregiver burden and illness perceptions in caregivers of medically hospitalized youth with anorexia nervosa. *Eating Behaviors*, 29, 14-18. <https://doi.org/10.1016/j.eatbeh.2018.01.003>
- Mays, N., & Pope, C. (2000). *Assessing quality in qualitative research* (second edition). BMJ Books.

- McCann, T. V., Lubman, D. I., & Clark, E. (2012). Primary caregivers' satisfaction with clinicians' response to them as informal carers of young people with first-episode psychosis: a qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, 21(1-2), 224-231. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2011.03836.x>
- Miles, M. B., & Huberman, A. M. (1994). *Qualitative Data Analysis: An Expanded Sourcebook*. SAGE.
- Miller, W. R., & Rollnick, S. (1991). *Motivational Interviewing: Preparing People to Change Addictive Behavior*. New York: The Guilford Press.
- Ministerio de Sanidad, Política social, e Igualdad. (Ed.). (2011). *Estrategia en Salud Menral del Sistema Nacional de Salud 2009-2013*. Recuperado de <http://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/saludMental.htm>
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. (2017). *Encuesta Nacional de Salud. España 2011/12. Salud mental y calidad de vida en la población infantil. Serie Informes monográficos nº 2*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2014. España.
- Moratto, Posada, & Messenger. (2015). Conceptualización de ciclo vital familiar: una mirada a la producción durante el periodo comprendido entre los años 2002 a 2015. *CES Psicología*, 8(2), 103-121.
- Morgan, D. L. (1996). *Focus groups as qualitative research* (Vol. 16). Sage publications.
- Morgan, D. L., & Krueger, R. A. (1993). When to Use Focus Groups and Why. En D. Morgan, *Successful Focus Groups: Advancing the State of the Art* (pp. 3-19). <https://doi.org/10.4135/9781483349008.n1>
- Morgan, D. L., & Krueger, R. A. (1998a). *Developing Questions for Focus Groups*. SAGE.
- Morgan, D. L., & Krueger, R. A. (1998b). *Developing Questions for Focus Groups*. SAGE.

- Moses, T. (2009). Self-labeling and its effects among adolescents diagnosed with mental disorders. *Social Science & Medicine*, 68(3), 570-578.  
<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2008.11.003>
- Moses, T. (2014). Determinants of mental illness stigma for adolescents discharged from psychiatric hospitalization. *Social Science & Medicine*, 109, 26-34.  
<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2013.12.032>
- Mosquera, I., Martín, U., & Larrañaga, I. (2013). *El cuidado informal en la Comunidad Autónoma del País Vasco Análisis de la Encuesta de Salud de la Comunidad Autónoma del País Vasco*.
- Mukolo, A., Heflinger, C. A., & Wallston, K. A. (2010). The Stigma of Childhood Mental Disorders: A Conceptual Framework. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 49(2), 92-103.  
<https://doi.org/10.1016/j.jaac.2009.10.011>
- Munárriz, M. (2005). Métodos cualitativos. En: Vallejo J, Leal C ed. En *Tratado de Psiquiatría* (Ars Médica, Vol. 1, pp. 188-34). Barcelona.
- Munárriz, M., & Sanjuán, J. (2001). Investigación cualitativa y psiquiatría. *Archivos de Psiquiatría*, 64, 7-20.
- Munguía, S. S. (2014). *Diccionario etimológico de Medicina*. Universidad de Deusto.
- Muñoz, M., Santos, E. P., Crespo, M., & Guillén, A. I. (2009a). *ESTIGMA Y ENFERMEDAD MENTAL*. (1.ª ed.). Madrid: Complutense, S. A.
- Muñoz, M., Santos, E. P., Crespo, M., & Guillén, A. I. (2009b). *Estigma y enfermedad mental. Análisis del rechazo social que sufren las personas con enfermedad mental*. (1.ª ed.). Madrid: Complutense, S. A.
- Muralidharan, A., Lucksted, A., Medoff, D., Fang, L. J., & Dixon, L. (2016). Stigma: a Unique Source of Distress for Family Members of Individuals with Mental Illness. *The Journal of Behavioral Health Services & Research*, 43(3), 484-493.  
<https://doi.org/10.1007/s11414-014-9437-4>

- Musitu, G., & Cava, M. J. (2003). El rol del apoyo social en el ajuste de los adolescentes. *Intervención Psicosocial*, 12(2), 179-182.
- Musitu, G., & Evaristo, J. (2017). EL MODELO DE ESTRÉS FAMILIAR EN LA ADOLESCENCIA: MEFAD. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 1(1). Recuperado de <http://www.redalyc.org/resumen.oa?id=349852544002>
- Myers, G. (1998). Displaying opinions: Topics and disagreement in focus groups. *Language in Society*, 27(1), 85-111. <https://doi.org/10.1017/S0047404500019734>
- Nordby, K., Kjøsberg, K., & Hummelvoll, J. K. (2010). Relatives of persons with recently discovered serious mental illness: in need of support to become resource persons in treatment and recovery. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 17(4), 304-311. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2850.2009.01531.x>
- O'brien, B. C., Harris, I. B., Beckman, T. J., Reed, D. A., & Cook, D. A. (2014). Standards for Reporting Qualitative Research: A Synthesis of Recommendations. *Academic Medicine*, 89(9), 1245-1251. <https://doi.org/10.1097/ACM.0000000000000388>
- Olabuénaga, J. I. R. (2012). *Metodología de la investigación cualitativa*. Universidad de Deusto.
- Olasoji, M., Maude, P., & McCauley, K. (2017). Not sick enough: Experiences of carers of people with mental illness negotiating care for their relatives with mental health services. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 24(6), 403-411. <https://doi.org/10.1111/jpm.12399>
- Oliva, A., Parra, A., & Sánchez, I. (2002). *Relaciones con padres e iguales como predictoras del ajuste emocional y conductual durante la adolescencia*. 11.
- Oliva, & Villa, G. V. J. (2014). Hacia un concepto interdisciplinario de la familia en la globalización. *Justicia juris*, 10(1), 11. <https://doi.org/10.15665/rj.v10i1.295>
- OMS. (2014). *Salud para los adolescentes del mundo: una segunda oportunidad en la segunda década: resumen* [Technical documents]. Recuperado de

## BIBLIOGRAFÍA

---

- Organización Mundial de la Salud website:  
<http://apps.who.int/iris/handle/10665/141455>
- OMS. (2019, enero 29). OMS | Desarrollo en la adolescencia. Recuperado 29 de enero de 2019, de WHO website:  
[http://www.who.int/maternal\\_child\\_adolescent/topics/adolescence/dev/es/](http://www.who.int/maternal_child_adolescent/topics/adolescence/dev/es/)
- Oruche, U. M., Gerkenmeyer, J., Stephan, L., Wheeler, C. A., & Hanna, K. M. (2012). The described experience of primary caregivers of children with mental health needs. *Archives of Psychiatric Nursing*, 26(5), 382-391.  
<https://doi.org/10.1016/j.apnu.2011.12.006>
- Ospina, M., Díaz, S., Marmolejo, N., & Buendica, G. (2018). ¿Influye la tipología familiar en su dinámica relacional? *Textos y Sentidos*, 0(17), 9-32.
- Ostman, M., & Kjellin, L. (2002). Stigma by association: psychological factors in relatives of people with mental illness. *The British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science*, 181, 494-498.
- PAHO/WHO. (2018, noviembre 24). Salud del Adolescente - Familias. Recuperado 24 de noviembre de 2018, de Pan American Health Organization / World Health Organization website:  
[https://www.paho.org/hq/index.php?option=com\\_content&view=article&id=3189:salud-del-adolescente-familias&Itemid=2420&lang=es](https://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=3189:salud-del-adolescente-familias&Itemid=2420&lang=es)
- Patterson, J. E., Edwards, T. M., & Vakili, S. (2018). Global Mental Health: A Call for Increased Awareness and Action for Family Therapists. *Family Process*, 57(1), 70-82. <https://doi.org/10.1111/famp.12281>
- Paulín, G., Horta, J., & Siade, G. (2009). La vivencia y su análisis: consideraciones breves sobre las nociones objeto-sujeto en el universo discursivo del mundo cultural. *Revista Mexicana de Ciencias Políticas y Sociales*, LI(205), 15-35.
- Pérez, A., Martínez, ML., Mesa, I., Pérez, R., Leal, FJ., & Jiménez, I. (2009). Cambios en la estructura y en la función familiar del adolescente en la última década



- (1997–2007). *Atención Primaria*, 41(9), 479-485.  
<https://doi.org/10.1016/j.aprim.2009.03.015>
- Pérez, A., Pérez, R., Martínez, ML., Leal, FJ., Mesa, I., & Jiménez, I. (2007). Estructura y funcionalidad de la familia durante la adolescencia: relación con el apoyo social, el consumo de tóxicos y el malestar psíquico. *Atención Primaria*, 39(2), 61-65. <https://doi.org/10.1157/13098670>
- Pescosolido, B. A., Jensen, P. S., Martin, J. K., Perry, B. L., Olafsdottir, S., & Fettes, D. (2008). Public Knowledge and Assessment of Child Mental Health Problems: Findings From the National Stigma Study-Children. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 47(3), 339-349. <https://doi.org/10.1097/CHI.0b013e318160e3a0>
- Phelan, J. C., Bromet, E. J., & Link, B. G. (1998). Psychiatric illness and family stigma. *Schizophrenia Bulletin*, 24(1), 115-126.
- Pike, B. (2013). *Caregiver experiences of parents who support adult children with schizophrenia*.
- Pinzón-Rocha, M. L., Aponte-Garzón, L. H. A., & Galvis-López, C. R. G.-. (2012). Perfil de los cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas y calidad de vida, Villavicencio, Meta, 2011. *Orinoquia*, 16(2), 107-117.
- Plastow, J., Masson, K., Koch, D., Wilson, J., Stark, R. M., Jones, P. B., & Lennox, B. R. (2014). Young people's views of UK mental health services: Young people's views. *Early Intervention in Psychiatry*, 8(1), 12-23. <https://doi.org/10.1111/eip.12060>
- Prochaska. (1999). How Do People Change, and How Can We Change to Help Many More People? En M. A. Hubble, B. L. Duncan, & S. D. Miller (Eds.), *The Heart and Soul of Change - What Works in Therapy* (pp. 227-255). Washington, DC: American Psychological Association.

- Prochaska, & DiClemente. (1983). Stages and processes of self-change of smoking: toward an integrative model of change. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 51*(3), 390-395.
- Prochaska, & DiClemente, C. C. (1984). *The transtheoretical approach: crossing traditional boundaries of therapy*. Homewood, Ill.: Dow Jones-Irwin.
- Pullmann, M. D., VanHooser, S., Hoffman, C., & Heflinger, C. A. (2010). Barriers to and supports of family participation in a rural system of care for children with serious emotional problems. *Community Mental Health Journal, 46*(3), 211-220. <https://doi.org/10.1007/s10597-009-9208-5>
- RAE- ASALE. (s. f.). Diccionario de la lengua española - Edición del Tricentenario. Recuperado 20 de octubre de 2018, de Diccionario de la lengua española - Edición del Tricentenario website: <http://dle.rae.es/>
- Ravens-Sieberer, U., Otto, C., Kriston, L., Rothenberger, A., Döpfner, M., Herpertz-Dahlmann, B., ... The BELLA study group. (2015). The longitudinal BELLA study: design, methods and first results on the course of mental health problems. *European Child & Adolescent Psychiatry, 24*(6), 651-663. <https://doi.org/10.1007/s00787-014-0638-4>
- Regan, K. M., Curtin, C., & Vorderer, L. (2017). Paradigm shifts in inpatient psychiatric care of children: Approaching child- and family-centered care. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing, 30*(4), 186-194. <https://doi.org/10.1111/jcap.12193>
- Revilla, L. de la. (2009). Disfunción familiar o crisis de desarrollo en la adolescencia. *Atención primaria: Publicación oficial de la Sociedad Española de Familia y Comunitaria, 41*(9), 485-486.
- Rivas, J. C., & Ostiguín, R. Ma. (2011). Cuidador: ¿concepto operativo o preludio teórico? *Enfermería Universitaria, 8*(1). <https://doi.org/10.22201/eneo.23958421e.2011.1.273>

- Rodriguez, G. G., Gil, J. F., & García, E. J. (1996). *Metodología de la investigación cualitativa*. (Aljibe). Recuperado de <https://www.casadellibro.com/libro-metodologia-de-la-investigacion-cualitativa/9788487767562/538848>
- Rodríguez, M. A. P., & Cerdá, J. C. M. (2002). Paso a paso en el diseño de un estudio mediante grupos focales. *Atención Primaria*, 366-373.
- Rodriguez, P. C. (2016). *Factores de Riesgo para el Diagnóstico de Trastorno Mental en Edad Escolar*. UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID, Madrid.
- Rodríguez-Meirinhos, A., Antolín-Suárez, L., & Oliva, A. (2018). Support Needs of Families of Adolescents With Mental Illness: A Systematic Mixed Studies Review. *Archives of Psychiatric Nursing*, 32(1), 152-163. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2017.09.004>
- Ronzoni, P., & Dogra, N. (2012). Children, adolescents and their carers' expectations of child and adolescent mental health services (CAMHS). *International Journal of Social Psychiatry*, 58(3), 328-336. <https://doi.org/10.1177/0020764010397093>
- Roots, P., Rowlands, L., & Gowers, S. G. (2009). User satisfaction with services in a randomised controlled trial of adolescent anorexia nervosa. *European Eating Disorders Review*, 17(5), 331-337. <https://doi.org/10.1002/erv.944>
- Rubio, M. (2014). Comprendiendo la experiencia y las necesidades al ser cuidador primario de un familiar con enfermedad de Alzheimer: estudio de caso. *Gerokomos*, 25(3), 98-102. <https://doi.org/10.4321/S1134-928X2014000300003>
- Rüsch, N., Angermeyer, M. C., & Corrigan, P. W. (2005). Mental illness stigma: concepts, consequences, and initiatives to reduce stigma. *European Psychiatry: The Journal of the Association of European Psychiatrists*, 20(8), 529-539. <https://doi.org/10.1016/j.eurpsy.2005.04.004>
- RWJF - Qualitative Research Guidelines Project. (s. f.). Recuperado 13 de agosto de 2018, de Robert Wood Johnson Foundation website: <http://www.qualres.org/HomeGrou-3589.html>

- Salamone, G. M. L., Chur, A., & Winefield, H. R. (2015). «I don't want to be here but I feel safe»: Referral and admission to a child and adolescent psychiatric inpatient unit: The young person's perspective. *International Journal of Mental Health Nursing*, 24(6), 569-576. <https://doi.org/10.1111/inm.12163>
- Sánchez, J. C., Villarreal, M. E., Musitu, G., & Martínez, B. (2010). Ideación Suicida en Adolescentes: Un Análisis Psicosocial. *Psychosocial Intervention*, 19(3), 279-287. <https://doi.org/10.5093/in2010v19n3a8>
- Sánchez, V., C., & Lozano, F., José Antonio. (1995). *El niño ante el hospital: programas para reducir la ansiedad hospitalaria*. Universidad de Oviedo.
- Sanjari, M., Shirazi, F., Heidari, S., Salemi, S., Rahmani, M., & Shoghi, M. (2009). Nursing Support for Parents of Hospitalized Children. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 32(3), 120-130. <https://doi.org/10.1080/01460860903030193>
- Santander, P. (2011). Por qué y cómo hacer Análisis de Discurso. *Cinta de moebio*, (41), 207-224. <https://doi.org/10.4067/S0717-554X2011000200006>
- Santiago, P. F. (2009). FAMILIA Y SOCIEDAD ANTE LA SALUD MENTAL. *Revista de Derecho UNED*, 23.
- Sesma, P., E. (2017). *Análisis del discurso de un grupo de adolescentes con trastorno de conducta tras haber participado en el entrenamiento en Habilidades Psicosociales de Terapia Dialéctica Conductual: una investigación cualitativa de la efectividad de la intervención psicoterapéutica*. Universidad del País Vasco Facultad de Medicina y Enfermería Departamento de Neurociencias.
- Sharma, N., Chakrabarti, S., & Grover, S. (2016). Gender differences in caregiving among family - caregivers of people with mental illnesses. *World Journal of Psychiatry*, 6(1), 7-17. <https://doi.org/10.5498/wjp.v6.i1.7>
- Shi, Y., Shao, Y., Li, H., Wang, S., Ying, J., Zhang, M., ... Sun, J. (2018). Correlates of affiliate stigma among family caregivers of people with mental illness: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Psychiatric & Mental Health Nursing*. <https://doi.org/10.1111/jpm.12505>

- Shilling, V., Edwards, V., Rogers, M., & Morris, C. (2012). The experience of disabled children as inpatients: a structured review and synthesis of qualitative studies reporting the views of children, parents and professionals. *Child: Care, Health and Development*, 38(6), 778-788. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2012.01372.x>
- Shpigner, E., Possick, C., & Buchbinder, E. (2013). Parents' experience of their child's first psychiatric breakdown: «welcome to hell». *Social Work in Health Care*, 52(6), 538-557. <https://doi.org/10.1080/00981389.2013.780835>
- Shulman, S. (1993). Close relationships and coping behavior in adolescence. *Journal of Adolescence*, 16(3), 267-283. <https://doi.org/10.1006/jado.1993.1025>
- Silva, F. G. (2007). *Salud mental a nivel familiar desde la perspectiva de alteridad*. 28.
- Sin, J., Murrells, T., Spain, D., Norman, I., & Henderson, C. (2016). Wellbeing, mental health knowledge and caregiving experiences of siblings of people with psychosis, compared to their peers and parents: an exploratory study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 51(9), 1247-1255. <https://doi.org/10.1007/s00127-016-1222-7>
- Sinclair, R. (2004). Participation in practice: making it meaningful, effective and sustainable. *Children & Society*, 18(2), 106-118. <https://doi.org/10.1002/chi.817>
- Solano, M. I., & Vasquez, S. (2014). Familia, en la salud y en la enfermedad... mental. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 43(4), 194-202. <https://doi.org/10.1016/j.rcp.2014.05.001>
- Solís, J. M. S. (2017). *La Mariola desde dentro y desde fuera.: Efectos internos del estigma territorial*. Universitat de Lleida.
- Soriano, S., De La Torre, R., & Soriano, L. (2003). *Familia, trastornos mentales y ciclo vital familiar* (Vol. 4).
- Sousa, S. de, Marques, A., Currel, R., & Queirós, C. (2012). Stigmatizing attitudes in relatives of people with schizophrenia: a study using the Attribution Questionnaire

- AQ-27. *Trends in Psychiatry and Psychotherapy*, 34(4), 186-197.  
<https://doi.org/10.1590/S2237-60892012000400004>
- Stengler-Wenzke, K., Trosbach, J., Dietrich, S., & Angermeyer, M. C. (2004). Experience of stigmatization by relatives of patients with obsessive compulsive disorder. *Archives of Psychiatric Nursing*, 18(3), 88-96.
- Strauss, A., & Corbin, J. (2002). *Bases de la investigación cualitativa: técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Medellín: Universidad de Antioquía.
- Strauss, A., & Corbin, J. M. (1990). Basics of qualitative research: Grounded theory procedures and techniques. *Qualitative Sociology*, 13.  
<https://doi.org/10.1007/BF00988593>
- Strauss, A. L. (1987). *Qualitative analysis for social scientists*. Cambridge [Cambridgeshire]; New York: Cambridge University Press.
- Taylor, S. J., & Bogdan, R. (1987). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación* (Vol. 1). Paidós Barcelona.
- Teggart, T., & Linden, M. (2006). Investigating Service Users' and Carers' Views of Child and Adolescent Mental Health Services in Northern Ireland. *Child Care in Practice*, 12(1), 27-41. <https://doi.org/10.1080/13575270500526253>
- Testerink, A. E., van Lankeren, J. E., Daggenvoorde, T. H., Poslowsky, I. E., & Goossens, P. (2018). Caregivers experiences of nursing care for relatives hospitalized during manic episode: A phenomenological study. *Perspectives in Psychiatric Care*, 55(1), 23-29. <https://doi.org/10.1111/ppc.12275>
- The EQUATOR Network | Enhancing the QUALity and Transparency Of Health Research. (s. f.). Recuperado 14 de febrero de 2018, de <http://www.equator-network.org/>
- Tong, A., Sainsbury, P., & Craig, J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups.

- International Journal for Quality in Health Care*, 19(6), 349-357.  
<https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>
- Toomey, S. L., Zaslavsky, A. M., Elliott, M. N., Gallagher, P. M., Fowler, F. J., Klein, D. J., ... Schuster, M. A. (2015). The Development of a Pediatric Inpatient Experience of Care Measure: Child HCAHPS®. *Pediatrics*, 136(2), 360-369.  
<https://doi.org/10.1542/peds.2015-0966>
- Tuck, I., Du Mont, P., Evans, G., & Shupe, J. (1997). The experience of caring for an adult child with schizophrenia. *Archives of Psychiatric Nursing*, 11(3), 118-125.
- Twenge, J. M., Catanese, K. R., & Baumeister, R. F. (2003). Social exclusion and the deconstructed state: time perception, meaninglessness, lethargy, lack of emotion, and self-awareness. *Journal of Personality and Social Psychology*, 85(3), 409-423. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.85.3.409>
- UNICEF. (2011). *Estado Mundial de la Infancia 2011*. United Nations Pubns.
- Urra, E., Muñoz, A., & Peña, J. (2013). El análisis del discurso como perspectiva metodológica para investigadores de salud. *Enfermería Universitaria*, 10(2), 50-57. [https://doi.org/10.1016/S1665-7063\(13\)72629-0](https://doi.org/10.1016/S1665-7063(13)72629-0)
- Urrea, V., José Antonio. (2017). *Factores que se asocian a la carga del cuidado en cuidadores primarios informales de Niños y Adolescentes con Necesidades Especiales de Atención en Salud (NANEAS)* (Thesis). Recuperado de <http://bibliodigital.saludpublica.uchile.cl:8080/dspace/handle/123456789/540>
- Valero-Moreno, S., Pérez-Marín, M., Montoya-Castilla, I., Castillo-Corullón, S., Ramírez-Aguilar, A., & Escribano-Montaner, A. (2018). Emotional distress in family caregivers of adolescents with bronchial asthma: analysis of its predictors. *Archivos Argentinos De Pediatría*, 116(2), e234-e240.  
<https://doi.org/10.5546/aap.2018.eng.e234>
- van der Sanden, R. L. M., Bos, A. E. R., Stutterheim, S. E., Pryor, J. B., & Kok, G. (2013). Experiences of stigma by association among family members of people with

- mental illness. *Rehabilitation Psychology*, 58(1), 73-80.  
<https://doi.org/10.1037/a0031752>
- Viana, M. C., Gruber, M. J., Shahly, V., Alhamzawi, A., Alonso, J., Andrade, L. H., ... Kessler, R. C. (2013). Family burden related to mental and physical disorders in the world: results from the WHO World Mental Health (WMH) surveys. *Revista Brasileira De Psiquiatria (Sao Paulo, Brazil: 1999)*, 35(2), 115-125.
- Wainwright, L. D., Glentworth, D., Haddock, G., Bentley, R., & Lobban, F. (2015). What do relatives experience when supporting someone in early psychosis? *Psychology and Psychotherapy: Theory, Research and Practice*, 88(1), 105-119.  
<https://doi.org/10.1111/papt.12024>
- Walker, J. S., Coleman, D., Lee, J., Squire, P. N., & Friesen, B. J. (2008). Children's Stigmatization of Childhood Depression and ADHD: Magnitude and Demographic Variation in a National Sample. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 47(8), 912-920.  
<https://doi.org/10.1097/CHI.0b013e318179961a>
- Weimand, B. M., Hall-Lord, M. L., Sällström, C., & Hedelin, B. (2013). Life-sharing experiences of relatives of persons with severe mental illness - a phenomenographic study: *Relatives' life-sharing experiences*. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27(1), 99-107. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2012.01007.x>
- Weiss, S. J. (1991). Stressors experienced by family caregivers of children with pervasive developmental disorders. *Child Psychiatry and Human Development*, 21(3), 203-216.
- Weller, B. E., Faulkner, M., Doyle, O., Daniel, S. S., & Goldston, D. B. (2015). Impact of patients' psychiatric hospitalization on caregivers: a systematic review. *Psychiatric Services (Washington, D.C.)*, 66(5), 527-535.  
<https://doi.org/10.1176/appi.ps.201400135>



- WHO. (2002). *Lessons for long-term care policy*. Recuperado de <https://apps.who.int/iris/handle/10665/67275>
- Wiens, S. E., & Daniluk, J. C. (2009). Love, Loss, and Learning: The Experiences of Fathers who have Children Diagnosed with Schizophrenia. *Journal of Counseling & Development*, 87(3), 339-348. <https://doi.org/10.1002/j.1556-6678.2009.tb00115.x>
- Winn, S., Perkins, S., Murray, J., Murphy, R., & Schmidt, U. (2004). A qualitative study of the experience of caring for a person with bulimia nervosa. Part 2: Carers' needs and experiences of services and other support. *The International Journal of Eating Disorders*, 36(3), 269-279. <https://doi.org/10.1002/eat.20068>
- Woodgate, R. L., Sigurdson, C., Demczuk, L., Tennent, P., Wallis, B., & Wener, P. (2017). The meanings young people assign to living with mental illness and their experiences in managing their health and lives: a systematic review of qualitative evidence. *JBI Database of Systematic Reviews and Implementation Reports*, 15(2), 276-401. <https://doi.org/10.11124/JBISRIR-2016003283>
- World Health Organization (Ed.). (2015). *Clasificación estadística internacional de enfermedades y problemas relacionados con la salud* (Décima revisión. [10a rev.]). Washington, D.C: OPS, Oficina Sanitaria Panamericana, Oficina Regional de la Organización Mundial de la Salud.
- Yesufu-Udechuku, A., Harrison, B., Mayo-Wilson, E., Young, N., Woodhams, P., Shiers, D., ... Kendall, T. (2015). Interventions to improve the experience of caring for people with severe mental illness: systematic review and meta-analysis. *The British Journal of Psychiatry*, 206(4), 268-274. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.114.147561>
- Young, L. (2018). *Exploring the Experiences of Parent Caregivers in Schizophrenia*. School of Nursing Faculty of Health Sciences University of Ottawa, Ottawa (Canada).

- Young, L., Murata, L., McPherson, C., Jacob, J. D., & Vandyk, A. D. (2018). Exploring the Experiences of Parent Caregivers of Adult Children With Schizophrenia: A Systematic Review. *Archives of Psychiatric Nursing*. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2018.08.005>
- Zhang, Y., Subramaniam, M., Lee, S. P., Abdin, E., Sagayadevan, V., Jeyagurunathan, A., ... Chong, S. A. (2018). Affiliate stigma and its association with quality of life among caregivers of relatives with mental illness in Singapore. *Psychiatry Research*, 265, 55-61. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2018.04.044>





# **ACRÓNIMOS Y ABREVIATURAS**



A: Aránzazu Fernández Rivas.

BIOEF: Fundación Vasca De Innovación e Investigación Sanitarias.

CAPV: Comunidad Autónoma del País Vasco.

CM: Contención Mecánica.

COREQ: COnsolidated criteria for REporting Qualitative research.

CSM: Centro de Salud Mental.

CSMIJ: Centro de Salud Mental Infante Juvenil.

EQUATOR: Enhancing the QUALity and Transparency Of Health Research.

ESCAV: Encuesta de Salud de la CAPV.

FCS: Fuerzas y Cuerpos de Seguridad.

FJ: Francisco Javier Sánchez Andérez.

INE: Instituto Nacional de Estadística Español.

KL: Keyth Lany de Oliveira Silva.

MA: Miguel Ángel González Torres.

MC: Modulado por Culpa (apartado de resultados).

ME: Modulado por Estigma (apartado de resultados).

N: Nombres propios de pacientes o participantes (apartado resultados).

OH: Alcohol.

OMS: Organización Mundial de la Salud.

ONU: Organización de Naciones Unidas.

RATS: Relevance of study question, Appropriateness of cualitative method, Transparency of procedures, Soundness of interpretative approach

RWJF: Robert Wood Johnson Foundation.

SNS: Sistema Nacional de Salud.

SM: Salud Mental.

## ACRÓNIMOS Y ABREVIATURAS

---

SRQR: Standards for Reporting Qualitative Research.

SU: Servicio de Urgencias.

T: Nombres propios terapeutas implicados en el proceso de atención de los participantes en los grupos focales o sus hijos (apartado de resultados).

TCA: Trastornos de la Conducta Alimentaria.

TDAH: Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad

TEA: Trastorno del Espectro Autista.

TMG: Trastorno Mental Grave.

UPI-UPIJ: Unidad de Psiquiatría Infanto-Juvenil/ Psiquiatría del niño y adolescente.

UPV: Universidad del País Vasco.

X: Lugares de asistencia o residencia nombrados en los grupos focales (apartado de resultados).







**ANEXOS**



## **ÍNDICE DE ANEXOS**

ANEXO I: AYUDA A LA INVESTIGACIÓN EXPEDIENTE OSIBB18/003.

ANEXO II: COREQ (CONSOLIDATED CRITERIA FOR REPORTING QUALITATIVE RESEARCH

ANEXO III: SRQR: STANDARDS FOR REPORTING QUALITATIVE RESEARCH

ANEXO IV: APROBACIÓN CEIC DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO DE BASURTO (BILBAO).

ANEXO V: HOJA INFORMATIVA A LOS PARTICIPANTES.

ANEXO VI: CONSENTIMIENTO INFORMADO.

ANEXO VII: GUIÓN DE PREGUNTAS Y MODIFICACIONES REALIZADAS.

ANEXO I: AYUDA A LA INVESTIGACIÓN EXPEDIENTE OSIBB18/003.

**bioef**

berrikuntza + ikerketa + osasuna eusko fundazioa  
fundación vasca de innovación e investigación sanitarias



**Osakidetza**

BILBAO + BASURTO  
ERAKUNDE SANITARIO INTEGRATUA  
ORGANIZACIÓN SANITARIA INTEGRADA  
EBLEAK + BASURTO

**ACUERDO POR EL QUE BIOEF ENCOMIENDA LA GESTIÓN DE FONDOS DE UN  
PROYECTO DE INVESTIGACIÓN A LA OSI BILBAO BASURTO**

En Barakaldo, a 9 de mayo de 2018.

**INTERVIENEN:**

De una parte, D<sup>a</sup> Susana Belaustegui Ituarte, con DNI 30652282K en representación de la **FUNDACIÓN VASCA DE INNOVACIÓN E INVESTIGACIÓN SANITARIAS (en adelante BIOEF)**, con CIF G-01341353 y sede en BEC (Bilbao Exhibition Center), Ronda de Azkue, nº 1, 48902 Barakaldo-Bizkaia, conforme al poder otorgado en escritura pública de 19 de julio de 2016 ante el Notario D. Iñigo Irache Varona, con el número de protocolo 778.

De una parte, D. Eduardo Maíz Olazabalaga, en representación de OSI Bilbao Basurto, en su condición de Gerente, con domicilio en Avenida Montevideo, nº 18, 48013 Bilbao.

**MANIFIESTAN:**

1.- Que BIOEF tiene como fin fundacional la promoción de la innovación y de la investigación en el Sistema Sanitario de Euskadi, así como la creación de un marco de colaboración, comunicación y cooperación entre los distintos sectores implicados en la investigación, desarrollo e innovación sanitarias en los diferentes niveles autonómico, estatal e internacional.

En virtud de sendos convenios con Osakidetza y con el Departamento de Sanidad de la CAPV, a tales fines, BIOEF tiene encomendada la gestión de la I+D+i sanitaria pública vasca.

2.- Que, concretamente BIOEF está llevando a cabo la gestión económico-administrativa del proyecto de investigación titulado "ANÁLISIS DEL DISCURSO DE UN GRUPO DE PADRES DE NIÑOS Y ADOLESCENTES INGRESADOS EN UNA UNIDAD DE HOSPITALIZACIÓN PSIQUIÁTRICA INFANTO-JUVENIL", expediente OSIBB18/003, cuya investigadora principal es Beatriz Merayo Sereno y centro de realización servicio de psiquiatría de la OSI Bilbao Basurto.

3.- Que dicha gestión implica la contratación de personal que sustituya a un miembro del grupo de investigación en su actividad asistencial (jornada parcial) y pueda dedicarse a actividad investigadora dentro de su jornada laboral. Dicha contratación corresponde a las Organizaciones de Servicios de Osakidetza.

4.- Que el representante legal de la OSI Bilbao Basurto así como el jefe de servicio al que pertenece el investigador a liberar de sus tareas asistenciales para incrementar su dedicación horaria a investigación, manifiestan su conformidad con el desarrollo del proyecto de investigación y con la liberación planteada.



En virtud de ello,

### ACUERDAN

1.- BIOEF traspasará a la OSI Bilbao Basurto, el importe presupuestado a dichos fines en el proyecto (**3.626 euros**) (anexo I - memoria científica y anexo II - memoria económica del proyecto).

2.- La OSI Bilbao Basurto presentará a BIOEF, dentro del mes siguiente a la finalización del proyecto, certificación económica justificativa del destino detallado en este acuerdo, de los fondos traspasados.

<p><b>Por BIOEF</b></p>  <p><b>Fdo.: Susana Belaustegui Ituarte</b> Representante legal</p>  <p><b>bioef</b> berrikuntza + ikerketa + osasuna eusko fundazioa fundación vasca de innovación e investigación sanitarias</p>	<p><b>Por la OSI Bilbao Basurto</b></p>  <p><b>Osakidetza</b> BILBAO-BASURTO ERANUNDE SANITARIO INTEGRATUA ORGANIZACIÓN SANITARIA INTEGRADA BILBAO-BASURTO</p> <p><b>ZUZENDARI GERENTEA</b> DIRECTOR GERENTE Iz.: UFdo.: Eduardo Maiz Olazabalaga</p> <p><b>Fdo.: Eduardo Maiz Olazabalaga</b> Director Gerente</p>  <p><b>Fdo.: Amaya de Allende Achalandabaso</b> Directora de Personal</p>
--	--

	 <b>Fdo.: Esther Vivanco González</b> Supervisora de Enfermería
	 <b>Fdo.: Beatriz Merayo Sereno</b> Investigadora principal

MEMORIA BREVE DE ACTIVIDADES A REALIZAR CON LOS FONDOS A TRANSFERIR

Título: ANÁLISIS DEL DISCURSO DE UN GRUPO DE PADRES DE NIÑOS Y ADOLESCENTES INGRESADOS EN UNA UNIDAD DE HOSPITALIZACIÓN PSIQUIÁTRICA INFANTO-JUVENIL

Objetivo principal:

Analizar y describir la experiencia subjetiva como padre o madre de un adolescente que haya estado ingresado en una unidad de hospitalización psiquiátrica infanto-juvenil.

Objetivos secundarios:

- Explorar las dificultades y facilidades encontradas por los padres en cuanto a la accesibilidad del servicio durante la estancia en el mismo.
- Analizar los beneficios percibidos que aporta la estancia en el servicio de hospitalización de psiquiatría infanto-juvenil.
- Evaluar la atención recibida por parte de los profesionales.



## TIEMPO PREVISTO DE EJECUCION

Del 18 de junio al 18 de agosto de 2018.

## DETALLE ECONÓMICO PREVISTO DE FONDOS A TRANSFERIR

LIBERACIÓN PERSONAL DE TAREAS ASISTENCIALES PARA DEDICACIÓN A INVESTIGACIÓN

Miembro grupo investigador a liberar	Tiempo liberación	% jornada	Coste liberación
Beatriz Merayo Sereno	2 meses	50%	3.626 €

**TOTAL FONDOS** ..... 3.626 €

## FORMA DE PAGO

Mediante transferencia bancaria al número de cuenta 2095 0611 00 9100577757, a la firma del presente documento.

## ANEXO II: COREQ (CONSOLIDATED CRITERIA FOR REPORTING QUALITATIVE RESEARCH)

## COREQ (Consolidated criteria for Reporting Qualitative research) Checklist

A checklist of items that should be included in reports of qualitative research. You must report the page number in your manuscript where you consider each of the items listed in this checklist. If you have not included this information, either revise your manuscript accordingly before submitting or note N/A.

Topic	Item No.	Guide Questions/Description	Reported on Page No.
<b>Domain 1: Research team and reflexivity</b>			
<i>Personal characteristics</i>			
Interviewer/facilitator	1	Which author/s conducted the interview or focus group?	86
Credentials	2	What were the researcher's credentials? E.g. PhD, MD	89-90
Occupation	3	What was their occupation at the time of the study?	
Gender	4	Was the researcher male or female?	89-90
Experience and training	5	What experience or training did the researcher have?	
<i>Relationship with participants</i>			
Relationship established	6	Was a relationship established prior to study commencement?	79
Participant knowledge of the interviewer	7	What did the participants know about the researcher? e.g. personal goals, reasons for doing the research	81
Interviewer characteristics	8	What characteristics were reported about the interviewer/facilitator? e.g. Bias, assumptions, reasons and interests in the research topic	297-302

Topic	Item No.	Guide Questions/Description	Reported on Page No.
<b>Domain 2: Study design</b>			
<i>Theoretical framework</i>			
Methodological orientation and Theory	9	What methodological orientation was stated to underpin the study? e.g. grounded theory, discourse analysis, ethnography, phenomenology, content analysis	75/91-95
<i>Participant selection</i>			
Sampling	10	How were participants selected? e.g. purposive, convenience, consecutive, snowball	81
Method of approach	11	How were participants approached? e.g. face-to-face, telephone, mail, email	81
Sample size	12	How many participants were in the study?	81
Non-participation	13	How many people refused to participate or dropped out? Reasons?	82
<i>Setting</i>			
Setting of data collection	14	Where was the data collected? e.g. home, clinic, workplace	86-88
Presence of non-participants	15	Was anyone else present besides the participants and researchers?	86-88
Description of sample	16	What are the important characteristics of the sample? e.g. demographic data, date	86-88
<i>Data collection</i>			
Interview guide	17	Were questions, prompts, guides provided by the authors? Was it pilot tested?	80-82
Repeat interviews	18	Were repeat interviews carried out? If yes, how many?	80-82
Audio/visual recording	19	Did the research use audio or visual recording to collect the data?	80-82
Field notes	20	Were field notes made during and/or after the interview or focus group?	80-82
Duration	21	What was the duration of the interviews or focus group?	94
Data saturation	22	Was data saturation discussed?	91-95
Transcripts returned	23	Were transcripts returned to participants for comment and/or correction?	97

Topic	Item No.	Guide Questions/Description	Reported on Page No.
<b>Domain 3: analysis and findings</b>			
<i>Data analysis</i>			
Number of data coders	24	How many data coders coded the data?	89-90
Description of the coding tree	25	Did authors provide a description of the coding tree?	99-200
Derivation of themes	26	Were themes identified in advance or derived from the data?	101-102
Software	27	What software, if applicable, was used to manage the data?	94
Participant checking	28	Did participants provide feedback on the findings?	97
<i>Reporting</i>			
Quotations presented	29	Were participant quotations presented to illustrate the themes/findings? Was each quotation identified? e.g. participant number	99-200
Data and findings consistent	30	Was there consistency between the data presented and the findings?	99-200
Clarity of major themes	31	Were major themes clearly presented in the findings?	99-200
Clarity of minor themes	32	Is there a description of diverse cases or discussion of minor themes?	203-234

Developed from: Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*. 2007. Volume 19, Number 6: pp. 349 – 357

Once you have completed this checklist, please save a copy and upload it as part of your submission. DO NOT include this checklist as part of the main manuscript document. It must be uploaded as a separate file.

## ANEXO III: SRQR: STANDARDS FOR REPORTING QUALITATIVE RESEARCH.

<b>Title and abstract</b>	Page no(s).
<b>Title</b> - Concise description of the nature and topic of the study Identifying the study as qualitative or indicating the approach (e.g., ethnography, grounded theory) or data collection methods (e.g., interview, focus group) is recommended	1
<b>Abstract</b> - Summary of key elements of the study using the abstract format of the intended publication; typically includes background, purpose, methods, results, and conclusions	
<b>Introduction</b>	
<b>Problem formulation</b> - Description and significance of the problem/phenomenon studied; review of relevant theory and empirical work; problem statement	17-66
<b>Purpose or research question</b> - Purpose of the study and specific objectives or questions	69-72
<b>Methods</b>	
<b>Qualitative approach and research paradigm</b> - Qualitative approach (e.g., ethnography, grounded theory, case study, phenomenology, narrative research) and guiding theory if appropriate; identifying the research paradigm (e.g., postpositivist, constructivist/ interpretivist) is also recommended; rationale**	75

<p><b>Researcher characteristics and reflexivity</b> - Researchers' characteristics that may influence the research, including personal attributes, qualifications/experience, relationship with participants, assumptions, and/or presuppositions; potential or actual interaction between researchers' characteristics and the research questions, approach, methods, results, and/or transferability</p>	89-90
<p><b>Context</b> - Setting/site and salient contextual factors; rationale** Contexto - entorno, sitio y factores contextuales; justificación**</p>	76/81-85
<p><b>Sampling strategy</b> - How and why research participants, documents, or events were selected; criteria for deciding when no further sampling was necessary (e.g., sampling saturation); rationale** Cómo y por qué se seleccionaron los participantes de la investigación, documentos o eventos; criterios para determinar cuándo era necesario el muestreo no</p>	77-79
<p><b>Ethical issues pertaining to human subjects</b> - Documentation of approval by an appropriate ethics review board and participant consent, or explanation for lack thereof; other confidentiality and data security issues</p>	80
<p><b>Data collection methods</b> - Types of data collected; details of data collection procedures including (as appropriate) start and stop dates of data collection and analysis, iterative process, triangulation of sources/methods, and modification of procedures in response to evolving study findings; rationale**</p>	77-79
<p><b>Data collection instruments and technologies</b> - Description of instruments (e.g., interview guides, questionnaires) and</p>	75/91-95

devices (e.g., audio recorders) used for data collection; if/how the instrument(s) changed over the course of the study	
<b>Units of study</b> - Number and relevant characteristics of participants, documents, or events included in the study; level of participation (could be reported in results)	81-85
<b>Data processing</b> - Methods for processing data prior to and during analysis, including transcription, data entry, data management and security, verification of data integrity, data coding, and anonymization/de-identification of excerpts	91-95
<b>Data analysis</b> - Process by which inferences, themes, etc., were identified and developed, including the researchers involved in data analysis; usually references a specific paradigm or approach; rationale**	89-95
<b>Techniques to enhance trustworthiness</b> - Techniques to enhance trustworthiness and credibility of data analysis (e.g., member checking, audit trail, triangulation); rationale**	96-97
<b>Results/findings</b>	
<b>Synthesis and interpretation</b> - Main findings (e.g., interpretations, inferences, and themes); might include development of a theory or model, or integration with prior research or theory	99-200
<b>Links to empirical data</b> - Evidence (e.g., quotes, field notes, text excerpts, photographs) to substantiate analytic findings	99-200
<b>Discussion</b>	

<p><b>Integration with prior work, implications, transferability, and contribution(s) to the field</b> - Short summary of main findings; explanation of how findings and conclusions connect to, support, elaborate on, or challenge conclusions of earlier scholarship; discussion of scope of application/generalizability; identification of unique contribution(s) to scholarship in a discipline or field</p>	203-234
<p><b>Limitations</b> - Trustworthiness and limitations of findings</p>	235-237
<p><b>Other</b></p>	
<p><b>Conflicts of interest</b> - Potential sources of influence or perceived influence on study conduct and conclusions; how these were managed</p>	3
<p><b>Funding</b> - Sources of funding and other support; role of funders in data collection, interpretation, and reporting</p>	3

ANEXO IV: APROBACIÓN CEIC DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO DE BASURTO (BILBAO).



**DE: DR. ANTONIO ESCOBAR MARTINEZ  
SECRETARIO DEL CEIC H.U. BASURTO**

**A: Dña. BEATRIZ MERAYO SERENO  
HOSPITAL UNIVERSITARIO BASURTO  
OSI BILBAO BASURTO**

**Bilbao, 29 de noviembre de 2017**

Estimada Sra. MERAYO:

Le comunicamos que en reunión extraordinaria del Comité Ético de Investigación Clínica (CEIC) celebrada el día 23 de noviembre de 2017, analizada la documentación presentada, ha sido aprobado para su realización el estudio titulado:

**"ANÁLISIS DEL DISCURSO DE UN GRUPO DE PADRES DE NIÑOS Y ADOLESCENTES  
INGRESADOS EN UNA UNIDAD DE HOSPITALIZACIÓN PSIQUIÁTRICA  
INFANTO-JUVENIL."**

**INFORME FAVORABLE**

**INVESTIGADORA PRINCIPAL:**

Dña. BEATRIZ MERAYO SERENO

SERVICIO DE PSIQUIATRIA. HOSPITAL UNIVERSITARIO BASURTO

Atentamente

**Fdo.: Dr. Antonio Escobar Martínez  
SECRETARIO  
CEIC HOSPITAL UNIVERSITARIO BASURTO**



## ANEXO V: HOJA INFORMATIVA A LOS PARTICIPANTES.

**HOJA DE INFORMACIÓN**

**TÍTULO DEL PROYECTO:** *"Análisis del discurso de un grupo de padres de niños y adolescentes ingresados en una Unidad de hospitalización psiquiátrica infanto-juvenil."*

**INVESTIGADOR PRINCIPAL:** Beatriz Merayo Sereno. Enfermera especialista en salud mental. Hospital Universitario Basurto (Bilbao).

**EQUIPO INVESTIGADOR:**

- Miguel Ángel González Torres. Médico Psiquiatra. Jefe de Servicio de Psiquiatría.
- Aranzazu Fernández Rivas. Médico Psiquiatra. Jefe de Sección de Psiquiatría Infanto-Juvenil.
- Esther Vivanco González. Enfermera especialista en salud mental. Supervisora Sección de Psiquiatría Infanto-Juvenil.
- Eva Sesma Pardo. Médico Psiquiatra, Sección Psiquiatría Infanto-Juvenil.
- Francisco Javier Sánchez Andérez. Enfermero especialista en salud mental. Sección Psiquiatría Adultos.
- Keyth Lany de Oliveira Silva. Enfermera especialista en salud mental.

**DURACIÓN:** Hasta Septiembre de 2019.



**DESCRIPCIÓN GENERAL:**

Con esta investigación se pretende analizar y describir la experiencia subjetiva como padre o madre de un niño o adolescente que haya estado ingresado en una unidad de hospitalización psiquiátrica infanto-juvenil. Así mismo, se explorarán las dificultades y facilidades encontradas por los padres<sup>1</sup> en cuanto a la accesibilidad del servicio durante la estancia en el mismo, la atención recibida, y los beneficios percibidos que aporta la estancia en el servicio de hospitalización de psiquiatría infanto juvenil.

Considerando que su hijo/hija ha estado ingresado/a en la unidad de hospitalización de psiquiatría infanto juvenil, el investigador que le informa, (.....) del Hospital Universitario Basurto, le invita a participar en este proyecto de investigación, para lo que solicitamos su consentimiento.

Su participación es totalmente voluntaria. Antes de decidir si quiere participar o no, le rogamos lea detenidamente este documento que incluye la información sobre este estudio. Queremos asegurarnos de que esté perfectamente informado/a sobre el propósito y lo que implica la participación en el mismo. Puede formular todas las preguntas que le surjan y solicitar aclaración sobre cualquier aspecto para asegurar que entiende todos los procedimientos del estudio. No firme antes de tener la seguridad de entender todos los aspectos y objetivos del estudio.

**PROPÓSITO DEL ESTUDIO:**

Con esta investigación se pretende analizar y describir la experiencia subjetiva como padre o madre de un niño o adolescente que haya estado ingresado en una unidad de hospitalización psiquiátrica infanto-juvenil. Así mismo, se explorarán las dificultades y facilidades encontradas por los padres en cuanto

---

<sup>1</sup> En adelante, se utilizará "padres" en el texto haciendo referencia a "padres, madres y tutores legales".



a la accesibilidad del servicio durante la estancia en el mismo, la atención recibida, y, los beneficios percibidos que aporta la estancia en dicha unidad.

El conocimiento adquirido en el estudio puede contribuir a comprender mejor las vivencias de los padres de los menores a los que atendemos y eventualmente a integrar esas vivencias en una mejor atención al grupo familiar durante el ingreso.

#### PROCEDIMIENTO:

Para este estudio se pedirá colaboración a los padres respecto a información sobre aspectos de la biografía familiar. Usted participará en un grupo con otros padres-madres o tutores legales cuyos hijos/as han estado ingresados en el servicio de hospitalización de psiquiatría infanto juvenil y que tal vez no conozca, dirigido por un terapeuta y un ~~colaborador~~ en el que se les pedirá que expresen su experiencia subjetiva sobre el ingreso de sus hijos/as en la unidad de hospitalización de psiquiatría infanto juvenil. La sesión grupal tendrá una duración aproximada de 90 minutos y será grabada en vídeo. Posteriormente el equipo investigador analizará dicha sesión grupal con el fin de conocer su experiencia subjetiva y extraer hipótesis sobre cómo aportar un servicio de más calidad.

Todas las entrevistas y la sesión grupal serán realizadas en el pabellón ~~Escuza~~ del Hospital Universitario Basurto.

No hay contraprestación económica de ningún tipo, tampoco por el tiempo empleado.



#### **RIESGOS Y BENEFICIOS:**

Su participación en este proyecto de investigación no conlleva riesgo alguno para usted. No se espera que reciba ningún beneficio personal directo por su participación en este estudio.

Su participación en este estudio es completamente voluntaria: Si decide no participar tanto usted como su hijo/a recibirán igualmente todos los cuidados médicos que pudieran necesitar y su relación con los equipos médicos que le atienden no se verá afectada.

#### **TRATAMIENTO DE LOS DATOS Y CONFIDENCIALIDAD**

Se solicita su consentimiento para la utilización de la información que nos ha facilitado para el desarrollo de este proyecto de investigación. Tanto los datos personales (edad, sexo, raza, nivel de estudios...), como los datos de salud y las grabaciones de vídeo, se recogerán empleando un procedimiento de codificación, dando a cada participante un número de identificación específico para este proyecto. Sólo el investigador podrá relacionar estos datos con usted, siendo responsable de custodiar el documento de consentimiento y toda la información recogida.

La información que será procesada durante el análisis de los datos obtenidos y aparecerá en los informes y/o memorias del Proyecto, aunque en ningún caso será posible identificarle, será tratada en todo momento conforme al cumplimiento de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. Asimismo, los resultados de esta investigación podrán publicarse en revistas científicas o presentarse en sesiones clínicas, pero siempre garantizando el completo anonimato. El equipo investigador liderado por Beatriz **Merayo** Sereno garantiza que en ningún caso saldrá del centro dato alguno que le identifique personalmente, para ello le aseguramos que esta información siempre será tratada con total confidencialidad.



Se garantiza el respeto a la calidad de los proyectos de investigación biomédica y el respeto a la dignidad de las personas durante su consecución, en cumplimiento de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, y la Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación biomédica.

Este estudio cuenta con el visto bueno de la Sección de Psiquiatría Infantil del Servicio de Psiquiatría del Hospital Universitario de Basurto (responsable Dra. A. Fernández Rivas), del Servicio de Psiquiatría de dicho centro (responsable Dr. MA González Torres), así como del Comité Ético de Investigación Clínica del Hospital Universitario De Basurto).

#### REVOCACIÓN DEL CONSENTIMIENTO

En cualquier momento durante la recogida de datos podrá revocar el consentimiento para participar en el proyecto de investigación y/o utilizar la información obtenida. Para ello debe informar a algún miembro del equipo de esta investigación del Servicio de Psiquiatría del Hospital Universitario Basurto.

Si necesita más información o alguna aclaración no dude en dirigirse a Beatriz Marayo Sereno del Servicio de Psiquiatría del Hospital Universitario Basurto (Tfno: 944006137)

ANEXO VI: CONSENTIMIENTO INFORMADO.



**CONSENTIMIENTO PARA LA PARTICIPACIÓN EN EL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN**

Investigador: .....

TÍTULO DEL PROYECTO: *"Análisis del discurso de un grupo de padres de niños y adolescentes ingresados en una Unidad de hospitalización psiquiátrica infanto-juvenil."*

Yo.....  
..... con DNI..... declaro bajo mi responsabilidad que he leído la Hoja de Información del proyecto de investigación, de la que se me ha entregado una copia. Se me han explicado las características y el objetivo del estudio, los derechos que puedo ejercitar, y las previsiones sobre el tratamiento de la información obtenida. Se me ha dado tiempo y oportunidad para realizar preguntas, que han sido respondidas a mi entera satisfacción.

Sé que se mantendrá en secreto mi identidad y que la información aportada será tratada con confidencialidad. Soy libre de revocar mi consentimiento en cualquier momento y por cualquier motivo, sin tener que dar explicación y sin que repercuta negativamente sobre cualquier tratamiento médico presente o futuro.

Yo, doy mi consentimiento para que se utilice la información recogida como parte de este proyecto de investigación y renuncio a reclamar cualquier beneficio económico por la participación en el estudio.

Fecha:..... Firma:.....

Nombre: Relación con el paciente:

Confirmando que he explicado las características del proyecto de investigación.

.....  
(Nombre del Investigador o la persona designada para proporcionar la información)

Fecha:..... Firma:.....

## ANEXO VII: GUIÓN DE PREGUNTAS Y MODIFICACIONES REALIZADAS.

### Introducción al grupo focal

Presentación y agradecimiento del conductor.

“Todos los presentes sois padres de adolescentes que han estado ingresados en la unidad de hospitalización de psiquiatría del niño y adolescente, cada uno de vosotros con una experiencia propia del ingreso. Como sabéis ahora estáis participando en una investigación a cuyo equipo pertenecemos. Esta reunión es una parte importante de la investigación. La entrevista va a ser grabada y solo será utilizada por el equipo de investigación, su contenido será confidencial”.

“Os voy a plantear unas cuestiones para que expreséis vuestras propias vivencias u opiniones al respecto. Lo que digáis no es correcto ni incorrecto, es sencillamente vuestra experiencia personal. Es importante que nos centremos en estos temas debido al tiempo limitado que tenemos para esto, si en algún momento la conversación se desvía a temas menos relevantes para la investigación os lo señalaré. Vamos a dedicar aproximadamente una hora y media a esta sesión”.

### Primer bloque: Aspectos relacionados con la experiencia de trastorno mental

-¿Cómo os encontrabais antes de ingresar a su hijo?

-En aquel momento, ¿qué era problemático para vosotros?

-¿Qué dificultades teníais? ¿Condicionaban vuestra vida?

-Esas dificultades, ¿qué repercusión tenían en el funcionamiento familiar?

### Segundo Bloque: Aspectos relacionados con motivación ante el ingreso

-En el momento que os propusieron ingresar, ¿Qué os pareció tener que acudir a la unidad de hospitalización de psiquiatría del niño y adolescente? ¿Qué idea os hicisteis del ingreso antes de acudir? *¿Qué creíais que os podía aportar el ingreso?*

-¿Estabais interesados? ¿De quién fue la decisión de ingresar?

Tercer bloque: Aspectos relacionados con la experiencia durante el ingreso

- Una vez ingresado vuestro hijo/a, ¿Cómo lo vivisteis? *¿Cómo os sentisteis en las visitas? ¿Qué os pareció la duración del ingreso? ¿Qué dificultades aparecieron durante el mismo? ¿Cómo solucionasteis estas dificultades? ¿Hay alguna característica personal de vuestro hijo/a que creáis que ha podido influir en vuestra experiencia? ¿o el trastorno?*
- ¿Compartisteis la información del ingreso con el resto de los miembros de la familia? *¿Con los demás hijos/as compartieron la información, y cómo influyó en ellos?, ¿Y en el colegio?, ¿Cómo os sentisteis al comunicarlo? ¿Qué reacciones hubo?*
- En algunos casos han sido necesarios nuevos ingresos en la unidad, ¿cómo os sentisteis al necesitar un nuevo ingreso? ¿Cómo fue la experiencia en estas ocasiones? ¿Hubo cambios respecto al primer ingreso?
- *Durante el ingreso han podido compartir espacios con otros padres de adolescentes ingresados, ¿Qué experiencia les supuso esta situación? ¿Y cuando compartieron espacios como la sala de espera con otros pacientes adultos o sus familiares?*
- *Durante y tras el paso por el ingreso hospitalario, ¿se han encontrado con alguna situación o actitud de rechazo, de discriminación o de estigma?*

V. Cuarto bloque: Aspectos relacionados con resultados del ingreso

- Teniendo en cuenta vuestra experiencia sobre los problemas o dificultades que teníais antes de ingresar a vuestro hijo, ¿creéis que han cambiado tras el paso por la unidad de hospitalización? ¿Cómo ha repercutido en vuestro entorno familiar?
- De todo lo que ha supuesto para vosotros ingresar a vuestro hijo ¿queréis señalar algo que para vosotros haya sido de mayor utilidad o relevancia?, ¿existe algún elemento que destacaríais por encima de otro? Si pudiera elegir un elemento de todo lo comentado anteriormente y cambiarlo, ¿Qué cambiaría?



Despedida y agradecimientos

Ya para finalizar, volver a agradecerles vuestra colaboración con la investigación e informarles que antes de finalizar la investigación volveremos a contactar con ustedes para convocarles a una reunión y compartir los resultados que se han obtenido durante los grupos focales.

*\*Las preguntas en cursiva son las que se han ido añadiendo al guion inicial.*

