

Experiencias de la familia que convive con la enfermedad mental grave: un estudio cualitativo en Navarra

Experiences of the family living with severe mental illness: a qualitative study in Navarra

Á.R. Acero González^{1,3}, A. Cano-Prous², A. Canga³

RESUMEN

Fundamento. La enfermedad mental grave compromete al 1% de la población, siendo la familia, en gran parte de los casos, la que apoya, cuida y acompaña, y de esta forma convive con la enfermedad. La relación entre la familia y el sistema de salud ha sido poco explorada en España, así como los aprendizajes de la familia puestos al servicio de otras familias, de forma que el objetivo del presente artículo es aportar en estos dos aspectos.

Material y métodos. En la Comunidad Foral de Navarra (España) se llevó a cabo un estudio cualitativo de tipo narrativo, realizando entrevistas a profundidad a familias que conviven con la enfermedad mental grave. Se realizaron dos entrevistas a cada familia (incluyendo a la persona con el diagnóstico de enfermedad mental) y posteriormente se realizó un análisis multimodal (estructural, temático y dialógico) de cada familia y un análisis entre familias.

Resultados. Se entrevistaron seis familias y dieciocho participantes. Se encontraron dos categorías: requerimientos de las familias y de familia a familia. En los requerimientos se destacan la optimización de la relación con los profesionales de la salud, los medicamentos, los centros de rehabilitación psicosocial y el apoyo a las familias. En la segunda categoría se encuentran recomendaciones desde la perspectiva del familiar con enfermedad y de los familiares sin enfermedad.

Conclusiones. Las familias desean mayor acompañamiento por los profesionales sanitarios, y a la vez son una fuente de aprendizajes que pueden ser utilizados para el proceso de recuperación de otras familias.

Palabras clave. Investigación cualitativa. Familia. Trastornos mentales.

An. Sist. Sanit. Navar. 2016; 39 (2): 203-212

1. Universidad de la Sabana y Clínica de la Universidad de la Sabana. Chía. Colombia.
2. Clínica Universidad de Navarra. Navarra. España.
3. Universidad de Navarra. Navarra. España.

Recepción: 18-02-2016

Aceptación provisional: 21-03-2016

Aceptación definitiva: 14-04-2016

ABSTRACT

Background. It is estimated that 1% of the general population suffers from severe mental illness (SMI). In most cases, families are the ones providing support and direct care to the ill relative, which in turn results in the family being the unit that lives with the mental illness. In Spain, two key aspects have been barely explored: the relationship between the family and the mental health system; and the knowledge of families and the possible transfer of such knowledge to other families. The aim of this paper is to contribute to exploring these two aspects.

Methods. A qualitative study with a narrative approach was implemented in the Foral Community of Navarra (Spain). The study consisted of in-depth interviews with families living with SMI. Two interviews were conducted with each family (which included the individual diagnosed with a mental illness). A multimodal analysis (structural, thematic and dialogical) was conducted with each family. Comparative analyses between families were also performed.

Results. A total of 6 families were interviewed with a total of 18 participants. Findings were grouped around two central categories: requirements of families and family to family. The first category includes improving relationships with mental health providers, medications, psychosocial rehabilitation centers and supporting families. The second category includes recommendations from the perspective of the relative with a SMI and those without it.

Conclusions. Families would like to receive a higher degree of support from mental-health providers. At the same time, families should be considered as important sources of knowledge and support for the treatment of other families living with SMI.

Keywords. Qualitative research. Family. Mental disorders.

Correspondencia:

Ana Canga
Departamento de Enfermería del Adulto,
Facultad de Enfermería
Universidad de Navarra,
C/ Irunlarrea 1, 31008, Ed Los Castaños
Pamplona. Navarra. España
E-mail: acanga@unav.es

INTRODUCCIÓN

La enfermedad mental grave (EMG) es un término utilizado para hacer referencia a un grupo de personas con enfermedad mental que requieren una atención más cercana y permanente de los sistemas de salud mental, bien sea por las características de su enfermedad, o por sus recursos y/o su situación psicosocial. Aunque no existe un acuerdo completo en los criterios diagnósticos, sí es clara su utilidad para la planificación y organización de la atención sanitaria disponible¹. A nivel mundial entre el 1 y el 4 % de las personas sufren una EMG, y en España, se ha calculado que existen 165.000 personas con este diagnóstico². En Navarra se atendieron en el año 2013 cerca de siete mil personas con EMG, correspondiendo al principal grupo de atención en salud mental³.

En la mayoría de los casos la familia completa convive con la EMG ya que es la que brinda en mayor medida el cuidado y apoyo^{4,5}. De esta forma, la familia sufre los síntomas, los efectos positivos y negativos de los tratamientos, y el proceso de recuperación, además de vivir su propio proceso de duelo por las implicaciones de la enfermedad como tal⁶.

La relación entre la familia y la EMG ha sido estudiada desde hace varias décadas. Inicialmente se consideraba a la familia como la causante de la enfermedad. Posteriormente se afirmaba que era la propia familia quien sufría los efectos de la misma. En las últimas décadas, se ha indagado tanto en los efectos que tiene la EMG sobre la familia como en las fortalezas y aprendizajes que desarrollan sus integrantes tras la convivencia con la enfermedad^{7,8}.

Algunos autores resaltan el papel que desempeñan la sociedad y las políticas públicas, y dentro de ellas los sistemas socio-sanitarios en la consecución de un estado de salud⁹. En el caso de la salud mental, varios investigadores encuentran una estrecha relación entre la forma como la familia afronta la EMG y su sensación de "carga" con la atención brindada por el sistema de salud^{10,11}. Estos estudios señalan que si los servicios de salud abordan

las necesidades de la familia completa, la familia percibe menor carga y mayor capacidad para hacer frente a la situación. Éstas y otras investigaciones evidencian dos aspectos adicionales. El primero es que la familia percibe que no es reconocida más allá que para aportar información, que no se le valora, ni se tiene en cuenta su opinión¹⁰⁻¹³. El segundo aspecto es que los padres y familiares que sienten que son escuchados y reconocidos como seres humanos, tienen mayor confianza en los profesionales y en el sistema de salud¹².

Por otra parte, varios estudios reconocen que la familia desarrolla su resiliencia, aprende y se hace experta en la enfermedad mental^{8,14,15}. Ahora bien, es escasa la información que se ha recopilado sobre estos aprendizajes puestos al servicio de otras familias. Por ejemplo, Marsh y col⁸ describen que la mayoría de las familias aportan resiliencia por lo menos en uno de estos cinco aspectos: lazos familiares, fortalezas y recursos, crecimiento, aportes a otros y gratificación. Sin embargo, en este último punto (aportes a otros y gratificación) no se ha profundizado.

En España se han llevado a cabo investigaciones con un enfoque cuantitativo que estudian las necesidades de la familia (unidad familiar) que convive con la enfermedad mental¹⁶, o solo de los familiares de personas con enfermedad mental¹⁷. Sin embargo, no encontramos estudios con enfoque cualitativo que aborden directamente las necesidades de la familia con respecto al sistema de salud, ni que exploren las recomendaciones o consejos que estas familias pueden dar a otras que conviven también con la EMG.

Basándonos en lo anteriormente expuesto, nos planteamos la realización de este artículo que tiene un triple objetivo: primero, describir las necesidades que identifican las familias con respecto a la atención socio-sanitaria que reciben cuando conviven con la EMG; segundo, explorar los elementos que las familias describen como valiosos para su vivencia y que consideran esenciales para otras familias que conviven con la enfermedad mental; y tercero, basándonos en los resultados de los

dos primeros objetivos, plantear recomendaciones de cara a optimizar la atención de la familia que convive con la EMG.

MATERIAL Y MÉTODOS

Se llevó a cabo una investigación cualitativa, de tipo narrativo, en la Comunidad Foral de Navarra para explorar la vivencia de las familias que conviven con la EMG. El estudio fue aprobado por el Comité de Ética de la Investigación de la Universidad de Navarra, y contó con el visto bueno de la Dirección de Salud Mental. Se realizaron entrevistas narrativas a familias que convivían con un familiar diagnosticado de una EMG, usuarias del Sistema Navarro de Salud, en los centros de Salud Mental de Ansoain y de Rehabilitación Psicosocial Arga y Félix Garrido, y del Departamento de Psiquiatría y Psicología Médica de la Clínica Universidad de Navarra.

El muestreo de las familias se realizó al inicio de forma propositiva, y posteriormente se efectuó un muestreo teórico, guiado por los resultados de los análisis iniciales, hasta alcanzar la saturación de los datos. Este punto se alcanzó con seis familias, 18 participantes, 12 entrevistas, 19 horas de grabación y 36 análisis. Todas las familias participantes cumplían con los criterios de inclusión (Tabla 1).

Tras la invitación a participar en la investigación, realizada por el psiquiatra o el psicólogo de referencia, se informó personalmente del estudio a 34 familias, de las cuales aceptaron participar diez. De éstas, abandonaron cuatro (tres antes de llevar a cabo las entrevistas, y una por el estado de somnolencia del familiar con EMG durante la entrevista y la posterior negación del mismo a realizar nuevas entrevistas).

Con cada familia se llevaron a cabo dos entrevistas narrativas seriadas, con

Tabla 1. Criterios de inclusión y exclusión de los participantes

| Personas con diagnóstico de EMG |
|--|
| <p>Criterios de inclusión</p> <ul style="list-style-type: none"> • Tener el diagnóstico de enfermedad mental grave según los criterios establecidos por el Grupo de Trabajo del Departamento de Salud Mental del Reino Unido*. • Tener un diagnóstico de enfermedad mental grave emitido por lo menos un año antes de la primera entrevista. • Haber estado libre de síntomas agudos en los últimos seis meses previos a la entrevista. • Haber estado sin ingresos hospitalarios en salud mental en los últimos seis meses. • Estar de acuerdo con la participación de su familia. • Tener suficiente uso de razón para entender y comprender el estudio y lo que se le va a solicitar tanto a él/ella como a sus familiares. |
| <p>Criterios de exclusión</p> <p>Tener un deterioro cognitivo que le impida comprender el estudio o participar en la entrevista.</p> |
| Familiares |
| <p>Criterios de inclusión</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ser mayor de edad. • Tener la capacidad de participar en las entrevistas. • Tener suficiente uso de razón para entender y comprender el estudio y lo que se le va a solicitar tanto a él/ella como a sus familiares. |
| <p>Criterios de exclusión</p> <p>Tener un deterioro cognitivo que le impida comprender el estudio o participar en la entrevista.</p> |

* En resumen son dos criterios: tener un diagnóstico de enfermedad mental por un profesional de la salud y tener una evidencia clínica de un importante compromiso funcional (ya sea por medio de la escala HoNOS o del uso de los servicios de salud durante los últimos cinco años).

un intervalo de tiempo entre ellas de entre dos y cuatro semanas. En ellas participaron, de forma conjunta, la persona con el diagnóstico de enfermedad mental y entre uno y tres familiares. Las entrevistas (con áreas temáticas y preguntas diseñadas previamente) se llevaron a cabo por una psiquiatra con formación en terapia sistémica y experta en familia. Durante las entrevistas se utilizaron técnicas de terapia narrativa para cuidar emocionalmente a los participantes. Todas las entrevistas fueron grabadas en audio y vídeo, y posteriormente se realizó la transcripción completa del lenguaje verbal y no verbal de cada una de ellas.

Análisis de los datos

El análisis se desarrolló en dos etapas. En la primera de ellas se realizó un análisis familia a familia (*within-case analysis*), en el cual cada familia constituyó la unidad de análisis, y en una segunda etapa se llevó a cabo un análisis entre familias (*across-case analysis*), donde se analizaron todas las familias como grupo.

Para el análisis de cada familia se realizó un análisis multimodal narrativo con tres modalidades de análisis diferentes llevados a cabo en serie¹⁸⁻²⁰. Este análisis constó de un análisis estructural (el cómo de la narrativa, siguiendo a Lavob, 1967 descrito por Riessman, 2008)²⁰, un análisis temático (el qué de la narrativa, según Tamboukou, modificado siguiendo a Lieblich y col 1998¹⁹) y un análisis dialógico (teniendo en cuenta quién, a quién y en qué contexto, según Gilligan y col 2008¹⁸). Posteriormente, se entregó a la familia un documento con los principales hallazgos de las dos entrevistas, y se recibió una retroalimentación por escrito (una familia), por teléfono (cuatro familias) o cara a cara (una familia). Con esta retroalimentación se realizó el análisis completo de cada familia.

Una vez finalizado este primer proceso, se realizó el análisis entre familias, en el cual se compararon todos los resultados buscando similitudes y diferencias. Para tal fin se revisó nuevamente todo el material y se analizaron todas las familias en conjun-

to, contrastando las experiencias colectivas de los integrantes de cada familia.

Con el fin de garantizar la calidad de los datos se tuvieron en cuenta los criterios de transparencia y validez: triangulación de fuentes, triangulación de análisis y validación del participante. De igual forma, para asegurar la confiabilidad de los datos, durante todo el proceso de análisis se realizaron reuniones periódicas entre los tres investigadores. Adicionalmente, tanto para la primera familia analizada como para el análisis entre familias se realizó una triangulación de investigadores: cada uno realizó de forma paralela los análisis y, posteriormente, en una reunión conjunta, se llegó de común acuerdo a unos resultados. La comparación entre los datos, con otras investigaciones y con referentes teóricos, y el proceso reflexivo de todo el equipo también han contribuido a la calidad de los datos.

El principal objetivo de la investigación era explorar los cambios en la identidad familiar de las familias que conviven con la EMG (hallazgos que serán publicados en otro artículo). Al llevar a cabo este trabajo, durante las entrevistas y los posteriores análisis, encontramos dos categorías emergentes que tenían una estrecha relación con la atención sanitaria: los requerimientos de las familias dentro del sistema socio-sanitario, y las recomendaciones de las familias a otras familias que conviven actualmente con la EMG. Estas dos categorías son las que se exponen en los siguientes resultados.

RESULTADOS

En total participaron seis familias y dieciocho personas. De éstas, seis personas están diagnosticadas de enfermedad mental y las restantes son sus familiares. El diagnóstico se realizó entre 4 y 42 años antes a la realización de las entrevistas. Los diagnósticos pertenecen al espectro psicótico (dos de trastorno esquizoafectivo y cuatro de esquizofrenia). Los familiares con diagnóstico de enfermedad mental son dentro de su familia: padre y esposo (dos); madre (una); madre y esposa (una); hijo

Tabla 2. Categorías relacionadas con la atención a las familias

| Categoría | Subcategoría | Componentes |
|---------------------------------------|--|---|
| Requerimientos de las familias | - Relación entre la familia y el personal de salud | - Optimización de la relación con la familia y de la comunicación (con la familia y entre los profesionales que la salud de las personas con EMG) |
| | - Medicamentos | - Reconocimiento del papel dual de los medicamentos |
| | - Importancia de los centros de rehabilitación psicosocial | - CRPS como favorecedores de una nueva vida familiar y personal |
| | - Apoyo a las familias | - Por medio de información, preparación y apoyo |
| De familia a familia | - Perspectiva del familiar con EMG | - Ayudarse y aceptar ser ayudado. Mantener la propia vida. Sentirse querido y apoyado |
| | - Perspectiva de los familiares sin enfermedad | - Paciencia y esperanza. Mantener la propia vida. Entender y escuchar. No llevar en silencio y soledad la enfermedad. Espiritualidad |

CRPS: Centros de Rehabilitación Psicosocial

(uno); hija y hermana (una). Los familiares sin enfermedad mental, con respecto a su familiar, son: esposa (dos), esposo (uno), madre (dos), padre (dos), hijos (cuatro), hermana (una).

La primera categoría resultante –requerimientos de las familias– hace referencia a aquellos aspectos para los cuales las familias solicitan una mayor atención sea porque lo consideran una necesidad no cubierta o un aspecto central para su afrontamiento en directa relación con la atención socio-sanitaria recibida. La segunda categoría –de familia a familia– aborda las recomendaciones y consejos sobre elementos que las familias consideran útiles o esenciales para su proceso de aceptación y afrontamiento y que les han permitido convivir con la EMG. Las categorías resultantes se resumen en la tabla 2.

Requerimientos de las familias

Con respecto a su propia experiencia con el sistema de salud las familias destacan, principalmente, cuatro temas:

Relación entre la familia y el personal sanitario. La atención cercana y de apoyo entre el familiar con EMG y su psiquiatra de referencia contrasta con la distancia percibida entre el resto de la familia con el personal sanitario en general. La familia se siente aislada y sin oportunidad

de participar en las decisiones. Además, las familias resaltan la necesidad de una información más clara y en la que exista una mejor coordinación entre los diferentes equipos que intervienen en la atención del familiar.

En la siguiente viñeta un marido se refiere a la información recibida de los dos equipos de profesionales que atendían a su esposa. Recibe dos mensajes contradictorios que le producen confusión:

Marido: ... íbamos a la clínica o al hospital y siempre unos decían “esto es culpa de”.. cada uno. Neurología: “esto, lo que está tomando, es de psiquiatría”. En psiquiatría: “No, no, esto es de neurología”. Se han vuelto locos. La cosa es que se han juntado las dos cosas ahí.

Papel de los medicamentos. En cuanto a los tratamientos psicofarmacológicos, las familias describen los efectos positivos que poseen los mismos, así como los que afectan el estado de salud propio –en el caso de la persona con EMG– o de su familiar. En las siguientes viñetas se ejemplifican ambos efectos, el primero descrito por la persona con EMG y el segundo por su hijo:

Familiar con enfermedad: Que yo tengo un clavo clavado en la cabeza, y me va bajando poco a poco. Poco a poco. Y si no fuera por la medicina, bueno... ya estaba hecho polvo.

Hijo: estamos luchando ahora contra la cura de la enfermedad, más que contra la enfermedad, porque de la enfermedad casi no

oímos nada. Pero todo el hecho de no comer, de no atender, de no sé que... eso es...

Importancia del Centro de Rehabilitación Psicosocial (CRPS). Los CRPS son considerados por las familias “un alivio” tanto para el familiar con EMG como para su familia. En la siguiente viñeta se aprecia el papel que ha jugado el CPRS en esta familia:

Hermana: Positivo es esto, mucho (en referencia al CRPS). Antes no existía. Esto también supone para mis padres dedicarse a otras cosas. Y para ella es fundamental, antes que para ellos.

Apoyo a las familias. Las familias solicitan especialmente apoyo. Mencionan como son dejadas de lado y como necesitan información, preparación y acompañamiento. *Información en cuanto a la enfermedad y todo lo referente a ella* (tratamiento, pronóstico, posibles ayudas).

Hijo: pero yo creo, que lo supieran todos. Desde el principio, supieran qué es y qué no es. Y qué es lo que hay, y saber que no pueden cambiarlo. (...) Que alguien les informe muy claramente a todos. Si es un niño, a la manera de un niño. Si es un adulto a la manera del adulto. Pero que les informen claramente desde el principio lo que es.

Preparación en el qué hacer y cómo hacerlo. Las familias desean saber qué hacer en el día a día para que su familiar esté mejor. En cada fase de la enfermedad surgen dudas y la información en muchos casos no es suficiente para afrontar la situación.

Acompañamiento desde el primer momento. Las familias describen la situación de la EMG como muy dolorosa y difícil, y solicitan más atención y soporte.

Esposa: Lo que sí me parece que se debería hacer en general es apoyar más a las familias que a los enfermos. ¡Ojo! contando con que el enfermo, es enfermo. Y hay que estar pendientes de él. Pero a las familias (...) Porque es que realmente. No quieres más que ayudar. No quieres más que ayudarlos a que ellos vivan bien. Pero es que es muy difícil. Si estás muy pendiente, porque estás muy pendiente. Si pasas porque...

De familia a familia. Desde su experiencia las familias relatan como útiles para sus vidas, y además consideran que pueden ser valiosos para otras familias, los si-

guientes elementos que se describen desde dos perspectivas: la del familiar con EMG y la de los familiares sin enfermedad mental.

Familiar con enfermedad mental

Ayudarse y aceptar ser ayudado. Las personas con enfermedad mental consideran que tomar los medicamentos, confiar en los médicos y en su familia, y aceptar las múltiples ayudas que les son ofrecidas son elementos muy importantes para el afrontamiento de su enfermedad y su recuperación. En la siguiente viñeta una persona con 42 años de convivencia con la EMG se refiere a este punto:

Padre y esposo con EMG: la medicación y saber correctamente responder y no ser un mal bicho un desagradecido y eso, todo lo contrario.

Mantener la propia vida. Para todos ha sido muy importante encontrar un nuevo sentido a su vida y/o mantener al máximo sus actividades previas: como padres/madres/hijos/hermanos, como empleados, amigos, ciudadanos, etc. En las siguientes viñetas un familiar con enfermedad mental y su hijo hablan de su experiencia:

Hijo: el hecho de que, de que se puede encontrar ayuda para que el paciente este tanto... tenga su vida personal, sabes, fuera de casa, que pueda hacer actividades fuera de casa

Padre y esposo con EMG: bueno, mi enfermedad... hombre yo soy un enfermo, pero también... eh... dentro de la enfermedad que tengo todavía puedo hacer cosas (...) y cuando tengo un rato libre pos me voy a pintar, me encanta, pues a mí me encanta entre otras, porque tiene que salir a la fuerza, si no me sale alguna a la primera, pues lo hago a la segunda.

Sentirse querido y apoyado. Sentir que su familia está y estará, tener la confianza en ellos, y sentirse importantes y amados, son elementos que valoran como muy relevantes para continuar con el día a día.

Familiares sin enfermedad mental

Paciencia y esperanza. Intentar mantener la calma y confiar en que las cosas van a mejorar, han ayudado a muchos fa-

miliares a mantenerse al lado de sus familiares y a sobrellevar los momentos de crisis. A continuación un padre expone estos aspectos:

Padre: ... quisiéramos transmitir, pero eso es difícil transmitir eso desde la experiencia propia (...) que tuvieran conformidad, que tuvieran esperanza, sobre todo, además de los adelantos médicos, y que efectivamente pues, en la vida hay que tener esperanza, y confianza, y que seguramente los momentos malos que pueda tener uno se aliviaran en el futuro (...) simplemente son palabras que quiero que les llegaran un poco al corazón, pero que le digo con todo el cariño y eso, hemos pasado y sabemos que hay gente que la está pasando mal, y que estamos con ellos

Mantener la propia vida. Con frecuencia en medio de las múltiples demandas de la enfermedad, la vida gira en torno a ésta. Los familiares defienden la importancia de mantener un “polo a tierra”, de mantener alguna actividad diferente del cuidado a su familiar, de poder llevar su vida y seguir adelante con ella como una forma que les permite convivir con la enfermedad.

Entender y escuchar. Intentar entender qué sucede con su familiar, no sólo desde la perspectiva médica sino de la de su pariente. Entender sus miedos, temores, pérdidas, síntomas, etc. ha sido importante para algunos familiares. Para ellos recibir o buscar información e intentar escuchar a su familiar ha facilitado esta tarea. Así lo manifiesta una hija:

Hija: ... Así que hay que tenerle mucha paciencia, mucha paciencia. Escucharla así diga muchas incoherencias. Y darle cariño, afecto. Demostrárselo de verdad.

No llevar en silencio y soledad la enfermedad. Varios de los familiares han experimentado el secreto, el aislamiento y la soledad, y también la importancia de poder hablar, y contar con alguien. Por este motivo, la mayoría están de acuerdo en el valor que tiene la compañía emocional y tratar estos temas con alguien: su misma familia en la mayoría de los casos, pero también amigos, profesionales de la salud, etc. Esto además ha implicado para muchos aceptar la ayuda externa (profesionales sanitarios, grupos de familiares, etc.) y reconocer que la necesitan.

Espiritualidad. Para aquellos creyentes, la fe en Dios ha sido fundamental para mantenerse en pie en momentos de dificultad. Les ha permitido seguir adelante, mantener la esperanza, aceptar la situación y confiar en la posibilidad de un mejor estar para todos. Esta madre lo narra así:

Madre: ... sin más, todo lo bueno, lo malo, lo que es menos malo, ofrecerlo al Señor, es que no hay otra, con eso me va, porque hay momentos muy duros claro...

DISCUSIÓN

Este es el primer estudio en Navarra, del que tenemos conocimiento, que describe desde la perspectiva y experiencia familiar, los requerimientos de la familia que convive con la EMG. Además, explora los elementos que han sido más útiles para estas familias en el afrontamiento de la enfermedad.

Nuestros resultados sugieren que las familias desean una optimización de su relación con el personal sanitario, en especial con los psiquiatras y psicólogos de referencia. Demandan poder participar más activamente en la toma de decisiones con respecto a su familiar, y tener una mayor comunicación con ellos. Solicitan una atención más directa y personalizada a todos los miembros de la familia. Es decir, quieren saber más, estar mejor preparados y estar más acompañados en todo el proceso. Sin embargo, resaltan el papel de los centros de rehabilitación psicosocial como un recurso central en sus vidas y en su calidad de vida.

Estos hallazgos son similares a los encontrados en otras investigaciones. Por ejemplo, en cuanto a la relación médico-paciente-familiar, se describe la sensación de los familiares de ser “invisibles” y no tenidos en cuenta; de la dificultad, desde el punto de vista de la familia, de acercarse al personal sanitario; y de su percepción de ser sólo proveedores de información^{10,11,21}. Los estudios enfocados en la comunicación han encontrado que la comunicación colaborativa, en la cual se toman en consideración las preocupaciones y preguntas de los pacientes, se discute el tratamiento y se

llegan a acuerdos con respecto al mismo, mejora la alianza terapéutica y la adherencia al tratamiento²².

Con respecto a los medicamentos, algunos estudios han encontrado que el hacer explícitos tanto los efectos positivos esperados como los potenciales efectos adversos, y discutirlos con la familia siempre que ésta lo precise, tiene un efecto positivo sobre la adherencia a los mismos²². Otros estudios señalan la importancia de incluir a la familia por su “valiosa contribución” para ayudar en la adherencia de los pacientes al tratamiento²³.

En cuanto a los centros de rehabilitación psicosocial, los estudios en España muestran un importante efecto de este recurso en la reducción de los reingresos hospitalarios, en la inserción laboral y en la integración social²⁴. En otros países, programas similares han mostrado, de forma consistente, beneficios en dos áreas: disminución de ingresos hospitalarios y mejoría en la percepción del cuidado recibido²⁵. Estos efectos han hecho que se recomienden como una forma de intervención para personas con EMG.

Por otra parte hemos encontrado que la familia solicita más apoyo por medio de información, preparación y acompañamiento. Algunos investigadores consideran que la información que se brinda a la familia es esencial para entender la situación y dar apoyo a su familiar¹⁰, y que en ciertas circunstancias, como el inicio de la enfermedad y en las crisis, se requiere que ésta sea adaptada y repetida según las necesidades de cada familia¹². Con respecto a este punto, en nuestra investigación ha quedado de manifiesto que una información vaga o apresurada, o el tipo de explicación que se da a la familia sobre la enfermedad, puede tener un efecto negativo en la forma como la familia asume los síntomas, la enfermedad y su identidad. Por ejemplo, cuando entiende la enfermedad como cuestión de una mala actitud de su familiar (“no quiere trabajar”), o como una alteración dada a consecuencia de la enfermedad (“lo que pasa es que está muy enferma”).

Una de las formas en las que la información llega a las familias es la psico-edu-

cación. Los programas de psico-educación que incluyen intervención con familias tienen un efecto positivo a la hora de disminuir las tasas de reingresos hospitalarios, aumentar la adherencia a los medicamentos y disminuir la “carga” experimentada por los cuidadores^{25,26}. Además, las investigaciones han mostrado que los programas en los cuales solo se da información, pero no se realiza un entrenamiento en habilidades, no se da una guía sobre el manejo de la enfermedad, ni se ofrece un soporte a la familia no tienen efectos sobre los reingresos hospitalarios²⁶. Todo esto indica que la familia requiere no sólo información, sino preparación.

El acompañamiento fue mencionado por las familias de esta investigación en relación con la necesidad de ser escuchados y reconocidos como familias y personas que conviven con la enfermedad mental. Es decir, como personas que cuidan, aman, sufren y dan lo que pueden, y aún más, para afrontar su propia enfermedad o la de su familiar. Dicho en otros términos, que necesitan ser cuidadas en el sentido dado por Ong y col (1995) de “sentirse conocidas y entendidas”²⁷. En resumen, el apoyo va mucho más allá de brindar información y preparación al familiar. Significa construir con la familia una relación que permita que sean cuidados a la vez que cuidan, y que sean reconocidos y “empoderados” como personas y como familia. Estos puntos, aunados a otros, permitirían una Familia Cuidadora Sostenible²⁸, o dicho en otros términos “una familia que pueda desempeñar su papel de cuidadora, y que al mismo tiempo sea capaz de llevar a cabo su proyecto vital familiar, que sea capaz de seguir con la propia vida, basándose en sus fortalezas familiares y utilizando aquellos recursos que refuerzan positivamente la tarea de cuidar”.

IMPLICACIONES Y RECOMENDACIONES

Los puntos abordados previamente ponen de relieve algunas cuestiones para trabajar desde los equipos de salud para brindar una mejor atención a estas familias

que conviven con la EMG. Por ello, basándonos en los resultados de este estudio y en la bibliografía revisada, y para aportar en la construcción de estas respuestas, aportamos sugerencias.

Las intervenciones en las familias que conviven con la enfermedad mental pueden optimizarse si se tienen en cuenta las siguientes áreas: (a) Relación entre las familias y el personal sanitario; (b) La unidad familiar como centro de atención a quienes debe ofrecerse información, preparación y acompañamiento; (c) Atención por un equipo interdisciplinario; (d) Optimizar la comunicación entre los profesionales que intervienen; y (e) Formación para el personal sanitario.

Además, aunque es una herramienta relativamente reciente en otros países, y poco explorada en nuestro contexto, consideramos que la experiencia, conocimiento y habilidades que adquiere la familia que convive con la enfermedad mental, podrían ser utilizados en las posibles intervenciones con familias que están iniciando su convivencia con la enfermedad o que están en crisis. Por ejemplo, la alianza nacional para la enfermedad mental (*National Alliance on Mental Illness-NAMI*) en Estados Unidos lleva a cabo programas de intervención a nivel individual (*NAMI peer-to-peer*) y familiar (*NAMI family-to-family*) en los cuales son las personas con EMG, y las familias que conviven con la enfermedad, las que asesoran a otras tras un entrenamiento específico^{29,30}. Este tipo de intervención tiene varias ventajas: por un lado se convierte en terapéutico para el que imparte las asesorías y hace uso de los aprendizajes adquiridos por éstas, y por otro, es una forma más cercana de llegar a las personas y a las familias.

Para finalizar queremos apuntar, ya que puede ser una limitación del estudio, que las vivencias narradas se enmarcan entre 4 y 42 años previos a la realización de las entrevistas, por lo que la descripción de la experiencia de las familias con el sistema socio-sanitario puede no ser la actual, sino la que recibían varios años y décadas atrás. Es un hecho que en los últimos años el Gobierno de Navarra ha impulsado estrategias nuevas

y cada vez más completas para la atención de las personas con EMG³, por lo que diversos elementos abordados en este artículo pueden haber sido ya implementados.

De igual forma, las familias participantes son familias que han decidido seguir juntas en su convivencia con la enfermedad mental, por lo que los resultados deben ser tomados con precaución con familias que tengan otras características. Asimismo, las negativas y abandonos de los posibles participantes, según las razones reportadas por las familias, se relacionaron con la dificultad que implica hablar de temas que son dolorosos, difíciles y que, para esta investigación, requerían la participación conjunta de los miembros de una misma familia.

En conclusión, en España, y concretamente en Navarra, en los últimos años se han realizado grandes esfuerzos por mejorar la atención de las personas con EMG y de sus familias. Sin embargo, consideramos que si se incluye dentro de la atención de forma más cercana a la familia como unidad, es posible que disminuya su sufrimiento y mejore su calidad de vida. Esta consideración, de la familia como unidad, la planteamos tanto desde el punto de vista de ser receptores de la atención como siendo partícipes en la atención para sí mismos y otros.

BIBLIOGRAFÍA

1. CONEJO CERÓN S, MORENO PERAL P, MORALES ASENCIO JM, ALOT MONTES A, GARCÍA-HERRERA JM, GONZÁLEZ LÓPEZ MJ et al. Opiniones de los profesionales del ámbito sanitario acerca de la definición de trastorno mental grave: un estudio cualitativo. *An Sist Sanit Navar* 2014; 37: 223-233.
2. GUINEA R, FLORIT A, GONZÁLEZ, VALLESPÍ A, FERNÁNDEZ JA, TOURIÑO R et al. Modelo de atención a las personas con enfermedad mental grave. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Secretaria de Estado de Servicios Sociales Familias y Discapacidad, Instituto de Mayores y Servicios Sociales, editores. Primera edición. 2007. Madrid, IMSERSO. Colección Documentos. Serie Documentos Técnicos.
3. Servicio Navarro de Salud-Osasunbidea. Gobierno de Navarra. Memoria de Salud Mental de Navarra 2013. http://www.navarra.es/home_es/Gobierno+de+Navarra/Departamento+Salud/Memorias.htm

4. LEFLEY HP. Mental illness and caregiving needs. An Introduction. Family caregiving in mental illness. Thousand Oaks, London, New Delhi: SAGE Publications, 1996: 1-9.
5. SEEMAN M. The family and schizophrenia. *Human Medicine* 1988; 4:96-100.
6. RICHARDSON M, COBHAM V, MURRAY J, McDERMOTT B. Parents' grief in the context of adult child mental illness: a qualitative review. *Clin Child Fam Psychol Rev* 2011; 14: 28-43.
7. COOK JA, PICKETT SA, BERTRAM JC. Families of adults with severe mental illness. The next generation of research: introduction. *Am J Orthopsychiatry* 1997; 67: 172-176.
8. MARSH D, LEFLEY H, EVANS-RHODES D, ANSELL V, DOERZBACHER B, LABARBERA L et al. The family experience of mental illness: Evidence for resilience. *Psychiatr Rehabil J* 1996; 20: 3-12.
9. SHILTON T, SPARKS M, MCQUEEN D, LAMARRE MC, JACKSON S. Proposal for new definition of health. *BMJ* 2011; 343: d5359.
10. GAVOIS H, PAULSSON G, FRIDLUND B. Mental health professional support in families with a member suffering from severe mental illness: a grounded theory model. *Scand J Caring Sci* 2006; 20: 102-109.
11. WEIMAND BM, HALL-LORD ML, SÄLLSTRÖM C, HEDELIN B. Life-sharing experiences of relatives of persons with severe mental illness: a phenomenographic study. *Scand J Caring Sci* 2013; 27: 99-107.
12. JOHANSSON A, ANDERZEN-CARLSSON A, AHLIN A, ANDERSHED B. Fathers everyday experiences of having an adult child who suffers from long-term mental illness. *Issues Ment Health Nurs* 2012; 33: 109-117.
13. ROWE J. Great expectations: a systematic review of the literature on the role of family carers in severe mental illness, and their relationships and engagement with professionals. *J Psychiatr Ment Health Nurs* 2012; 19: 70-82.
14. MURPHY G, PETERS K, JACKSON D, WILKES L. A qualitative meta-synthesis of adult children of parents with a mental illness. *J Clin Nurs* 2011; 20: 3430-3442.
15. SAUNDERS JC. Families living with severe mental illness: a literature review. *Issues Ment Health Nurs* 2003; 24: 175-198.
16. GUILLÉN ANDRÉS AI, MUÑOZ LÓPEZ M. Variables asociadas a las necesidades psicosociales de personas con enfermedad mental grave usuarias de servicios comunitarios y de sus cuidadores familiares. *Anu Psicol Clin Salud* 2011; 15-24.
17. GÓMEZ BENEYTO M, RUIZ RODRÍGUEZ Á, PALACIOS ML, FREUND LLOVERA N, FERNÁNDEZ LIRIA A. Construcción y fiabilidad de un cuestionario para evaluar las necesidades familiares de personas con trastorno mental grave. *Rev Asoc Esp Neuropsiq* 2012; 32: 461-479.
18. GILLIGAN C, SPENCER RE, WEINBERG MK, BERTSCH T. On the Listening Guide: A voice-centered relational method. En: Camic PM, Rhodes JE, Yardley L, Camic PM, Rhodes JE, Yardley L, editores. *Qualitative research in psychology: Expanding perspectives in methodology and design*. Washington, DC, US: American Psychological Association, 2003: 157-172.
19. LIEBLICH A, TUVAL-MASHIACH R, ZILBER T. *Narrative Research. Reading, Analysis and Interpretation*. Thousand Oaks, London, New Delhi: Sage Publications, 1998.
20. RIESSMAN CK. *Narrative Methods for the Human Sciences*. Los Angeles, London, New Delhi, Singapore: Sage Publications, 2008.
21. BOYDELL K, STASIULIS E, VOLPE T, GLADSTONE B. A descriptive review of qualitative studies in first episode psychosis. *Early Interv Psychia* 2010; 4: 7-24.
22. THOMPSON L, MCCABE R. The effect of clinician-patient alliance and communication on treatment adherence in mental health care: a systematic review. *BMC Psychiatry* 2012; 12: 87.
23. SVETTINI A, JOHNSON B, MAGRO C, SAUNDERS J, JONES K, SILK S et al. Schizophrenia through the carers' eyes: results of a European cross-sectional survey. *J Psychiatr Ment Health Nurs* 2015; 22: 472-483.
24. NAVARRO D, CARRASCO O. Evaluación de un programa de rehabilitación psicosocial para personas con enfermedad mental crónica en la comunidad. *ASMR Revista Internacional Online* 2007; 6: 5.
25. GÜHNE U, WEINMANN S, ARNOLD K, BECKER T, RIEDEL-HELLER SG. S3 guideline on psychosocial therapies in severe mental illness: evidence and recommendations. *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci* 2015; 265: 173-188.
26. DIXON L, MCFARLANE WR, LEFLEY H, LUCKSTED A, COHEN M, FALLOON I et al. Evidence-based practices for services to families of people with psychiatric disabilities. *Psychiatr Serv* 2001; 52: 903-910.
27. ONG LM, DE HAES JC, HOOS AM, LAMMES FB. Doctor-patient communication: a review of the literature. *Soc Sci Med* 1995; 40: 903-918.
28. CANGA A. Hacia una "familia cuidadora sostenible". *An Sist Sanit Navar* 2013; 36: 383-386.
29. LUCKSTED A, MCNULTY K, BRAYBOY L, FORBES C. Initial evaluation of the Peer-to-Peer program. *Psychiatr Serv* 2009; 60: 250-253.
30. DIXON LB, LUCKSTED A, MEDOFF DR, BURLAND J, STEWART B, LEHMAN AF et al. Outcomes of a randomized study of a peer-taught family-to-family education program for mental illness. *Psychiatr Serv* 2011; 62: 591-597.