

LA FAMILIA EN LA ENFERMEDAD MENTAL. INTERVENCIÓN DE ENFERMERÍA EN ESTA ÁREA.

TUTOR: **FRANCISCO LEÓN PUY**

AUTOR: **JOSÉ MANUEL GRANADA LÓPEZ**

jm.granada@hotmail.com

RESUMEN

La familia es la organización humana básica que asegura la continuidad de la propia especie, la transmisión de la información necesaria para la supervivencia y la cultura. Como tal organización social que rodea al individuo a lo largo de su desarrollo tendrá crucial importancia tanto a la hora de hablar de factores etiológicos de la enfermedad mental como cuando vayamos a referirnos al impacto que la patología psiquiátrica de uno de sus miembros va a provocar en el núcleo familiar.

El interés creciente por valorar su influencia, positiva y negativa, sobre la enfermedad mental, el aumento de intervenciones enfermeras en el núcleo familiar que, directa o indirectamente, resultarán beneficiosas para el paciente, el estudio del papel jugado por los familiares como cuidadores o como soporte del enfermo en su medio, la estigmatización de la patología psíquica, la comunicación dentro de la familia, los estilos educativos, y otros muchos temas hacen que sea necesario incluir a la familia en el diseño de toda estrategia enfermera que aborde un proceso patológico psiquiátrico.

Se realiza una revisión de la influencia familiar en la patología psíquica, el impacto de ésta sobre el núcleo de convivencia, y las diferentes intervenciones de enfermería sobre estos cuidadores no profesionales.

Consideraciones generales

Definición

“Grupo de personas emparentadas entre sí que viven juntas”. Esta definición de diccionario nos aproxima de una forma muy incompleta a lo que todos pensamos como familia. Desde diferentes disciplinas (sociología, derecho, antropología y otras) se puede ampliar la definición de esta agrupación de dos o más personas.

Hablamos de un sistema de personas que conviven, que tienen una relación bien de alianza (matrimonio, pareja) o de consanguinidad (padres, hijos, hermanos). Habitualmente estas personas se relacionan por vínculos de afecto y proximidad.

Constituye el primer marco de referencia y socialización del individuo, asegura la perpetuidad de la especie y la transmisión de lo aprendido, de las normas, de la cultura y de los valores.

Cuanto más ahondemos en el estudio de los núcleos familiares, mayor complejidad encontraremos: momento histórico, influencia cultural, social, fases evolutivas de la familia, tipo de familia, cambios sociológicos, medios de comunicación, globalización, y un largo etcétera de factores que hay que contemplar, especialmente a la hora de hablar de la relación de la familia con la enfermedad mental.

Desarrollo

La familia desde su formación hasta su disolución atraviesa distintas etapas: la unión de la pareja, el embarazo, la llegada de los hijos, la escolarización de los mismos, los cambios de los límites en la adolescencia, la salida de los hijos del hogar, la llegada de los nietos, la jubilación, el fallecimiento de los cónyuges. Cada paso de etapa supone un cambio al que adaptarse los integrantes y la familia para mantener un equilibrio: la homeostasis del grupo familiar, utilizando para ello estrategias y recursos adecuados.

Aparecerá algún acontecimiento no esperados: divorcio, aborto, fallecimiento de algún familiar, pérdida de empleo, los accidentes, la enfermedad, cambio de

residencia, penuria económica, violencia, maltrato, etc., que, como los anteriores, suponen pequeñas o grandes crisis a superar, ataques a la mencionada homeostasis familiar.

Etapas del Ciclo Vital Familiar según OMS

ETAPA	DESDE	HASTA
I. Formación	Matrimonio	El nacimiento del primer hijo
II. Extensión	Nacimiento del primer hijo	Nacimiento del último hijo
III. Extensión completa	Nacimiento del último hijo	Primer hijo abandona el hogar
IV. Contracción	Primer hijo abandona el hogar	Último hijo abandona el hogar
V. Contracción completa	Último hijo abandona el hogar	Muerte del primer cónyuge
VI. Disolución	Muerte del primer cónyuge	Muerte del cónyuge sobreviviente

Estructura y tipos de familias

La estructura habla de cómo se relacionan los elementos de un sistema dinámico: qué miembros forman una familia y cómo interactúan entre ellos. Esta estructura nos permitirá una clasificación de tipos de familias.

Además habría que definir la estructura familiar inconsciente, como un espacio virtual, configurado por lugares con denominaciones dadas por el parentesco: lugar del padre, de la madre, del hijo... Estos lugares están unidos por vínculos que pueden ser de alianza o pareja matrimonial, vínculo con los hijos, entre hermanos, etc. Regulado esto por estipulaciones, acuerdos y normas inconscientes. (1) Esto tendrá importancia a la hora de entender cómo se desestructura la familia en el inicio de la enfermedad y cómo se va acomodando con redistribución de roles y cambio en las relaciones entre sus miembros.

Claude Levy-Strauss (2) señala en su análisis estructural de las relaciones de parentesco lo siguiente: "La estructura de las relaciones de parentesco no son meramente de tipo biológico, sino que se constituyen por una compleja red social y afectiva que las sobrepasa ampliamente". De hecho hoy constatamos que la familia convencional ha experimentado un importante número de modificaciones y de "cambios". A su lado aparecen, con fuerza y decisión, otras nuevas formas de parentalidad, ni mejores ni peores, sino simplemente diferentes.

Teniendo en cuenta que todas estas situaciones se consideran familias, por su estructura encontramos los siguientes tipos:

- Familia nuclear íntegra: es la unidad familiar básica que se compone de esposo (padre), esposa (madre) e hijos. Estos últimos pueden ser la descendencia biológica de la pareja o adoptados.
- Familia nuclear ampliada: Familia nuclear que vive con miembros adicionales (amigos, tíos, hermanos, primos, etc.).
- Familia extensa: se compone de más de una unidad nuclear, se extiende más allá de dos generaciones, basada en los vínculos de sangre de gran cantidad de personas: padres, niños, abuelos, tíos, tías, sobrinos, primos, etc.
- Familia monoparental es aquella familia que se constituye por uno de los padres y sus hijos. Esta puede tener diversos orígenes: padres divorciados y los hijos quedan viviendo con uno de ellos, por un embarazo precoz donde se configura otro tipo de familia dentro de la materna, por el fallecimiento de uno de los cónyuges, decisión de una mujer de ser madre sin pareja estable.
- Familia reconstituida: dos adultos previamente separados o divorciados se hacen cónyuges, y por lo menos uno de ellos tiene uno o más hijos de su anterior matrimonio que lleva a vivir al hogar común, pudiendo tener o no nueva descendencia.
- Equivalentes familiares: Grupo de convivencia entre personas en los que los miembros cumplen el criterio básico del compromiso y el cuidado y protección económico-afectiva. Algunos ejemplos: cohabitación de grupos de personas, algunas comunidades religiosas o militares, relaciones homosexuales estables, homosexuales con hijos.
- Personas sin familia: personas que no mantienen ninguna relación con un núcleo familiar, como los vistos anteriormente.

Funciones

El grupo familiar tiene funciones como la comunicación, afectividad, el apoyo a la autonomía de los miembros en crecimiento, establecer normas y reglas, el ocio y el consumo, ser plataforma de ubicación social y adaptabilidad al entorno, núcleo de relación social, para la constitución del patrimonio, de cauce para hallar empleo, de punto de apoyo y de recurso de amparo en caso de crisis y de unidad de prestación de cuidados asistenciales y de salud. (3)

Estas funciones y cómo se realicen definirán a la familia, esto sugiere una concepción de la dinámica de la vida familiar, como un proceso. (4)

Modos o estilos de crianza

Diana Baumrid (5) define los siguientes tres estilos parentales:

- **Autoritario:** Este tipo de padres restringen la afectividad y ejercen un fuerte control. Establecen en el hogar normas absolutas para el comportamiento de los hijos que no pueden cuestionarse ni negociarse. Para ello los padres no utilizan métodos persuasivos sino coercitivos. El afecto, elogios y premios no son nunca una opción, tienden a modelar las formas más agresivas de resolución de conflictos.
- **Permisivo:** Este estilo parental proporciona un nivel de moderado a alto de cuidado y menos control paterno. Este tipo de padres son poco exigentes para con sus hijos y tienden a ser inconstantes en cuanto a la aplicación de la disciplina, ellos aceptan impulsos, deseos y acciones de sus hijos y son menos propensos a vigilar su comportamiento, los hijos son amigables y sociables, pero carecen de habilidades de comportamiento para situaciones sociales básicas y con poca responsabilidad por su mala conducta.
- **Autoritativo:** padres que tienden a ser altamente cariñosos y moderados en términos de control paterno en lo relativo al comportamiento de los hijos. Este estilo es el que más facilita el desarrollo de la competencia social. Estos padres interactúan amistosa y afectuosamente con sus hijos consideran sus deseos, pensamientos y necesidades, se interesan en las actividades cotidianas de sus hijos, respetan sus opiniones y expresan su orgullo paterno en los logros de sus hijos, apoyan y alientan a sus hijos cuando se enfrentan a presiones cotidianas. Estas interacciones positivas impulsan también al niño a corresponder a los padres el cariño recibido, esto también es un estímulo positivo para los padres que continúa fomentando el intercambio.
- Posteriormente, otros autores describieron un cuarto tipo, los indiferentes: familias que ni ejercen autoridad ni transmiten afectividad, poco control y poca calidez, con dejación paterna de sus responsabilidades, con graves repercusiones en los hijos que crecerán con carencias afectivas y formativas y socializadoras.

Cambios sociológicos

La familia "clásica" como la conocemos, en la que basamos la mayoría del conocimiento sobre su relación con la enfermedad mental está cambiando en su funcionamiento, composición, estructura y papel de sus miembros.

Pensamos en la compuesta por un padre, una madre y unos hijos, en la que los padres se ocupan del cuidado de los hijos, fundamentalmente la madre, y en la que sólo uno de los progenitores trabaja, generalmente el padre.

Si nos aproximamos a esos cambios, podemos observar (6):

- Aumento del número de familias monoparentales: como consecuencia de divorcios y separaciones, madres que desean serlo sin pareja, madres muy jóvenes que no consolidan la pareja (embarazos no deseados).
- Descenso de la natalidad, aumento de "hijos únicos".
- Estructuras familiares que se recomponen tras una separación, surgiendo dos núcleos separados con un padre, una madre y su o sus respectivas parejas, y los hijos de éstos si los hay.
- Trabajo de los padres, menor disposición horaria de éstos para el cuidado de sus hijos, y delegación de esta actividad en "cuidadoras profesionales", en miembros de la familia extensa (abuelos, tíos, etc.), con complicadas formas de apego y la posibilidad de conflicto e incoherencia entre las figuras cuidadoras.
- Surgen nuevas formas de parentalidad: aumenta la adopción internacional, adopción de parejas homosexuales, fecundación asistida, etc.
- Aumento del fenómeno de inmigración y emigración, aumento de la movilidad profesional, cambios culturales (globalización en cultura, forma de vida, ocio, etc.).
- Estilo de vida basado en el consumismo: los padres tienen que emplear su tiempo en ganar dinero con que pagar su consumo (equiparado a bienestar) y al Estado (que suplirá muchas de sus funciones tradicionales en materia de salud, enseñanza, socialización). (7)

Al margen de consideraciones éticas o morales, teniendo en cuenta los estudios que van apareciendo (8), podemos afirmar que estas nuevas estructuras y condiciones familiares que surgen no van a ser mejores ni peores para el

desarrollo psicológico de los niños (y por tanto para tenerlo en cuenta como factor etiológico psicopatológico) sino que van a ser diferentes. A partir de este carácter diferente tenemos que ir adaptando nuestras herramientas de estudio, nuestra forma de valorar y consecuentemente nuestra intervención, en caso necesario, sobre estos nuevos sistemas familiares y sus componentes.

Valoración familiar

Para valorar el núcleo familiar vamos a encontrar múltiples procedimientos, técnicas, escalas, en dependencia de la orientación teórica, la disciplina y la intervención que posteriormente se vaya a realizar. Pero en la mayoría de los casos cualquier valoración pasará por tener un genograma, representación gráfica de la familia a lo largo del tiempo y de las relaciones entre sus miembros. Permite organizar de modo gráfico, en un momento puntual, la información obtenida de la familia e identificar patrones disfuncionales.

Además debemos valorar determinadas capacidades familiares para poderse hacer cargo de los cuidados informales con ciertas garantías de éxito:

- Conocimientos de la enfermedad, síntomas y tratamientos.
- Actitudes ante la enfermedad y las conductas de su familiar.
- Comunicación entre los miembros de la familia.
- Adaptación social.
- Red de apoyos: familia extensa, amigos, asociaciones, voluntariado, etc.

Influencia de la familia en la enfermedad mental

Podemos establecer esta influencia en dos grandes bloques:

- La familia como generadora de patología.
- La familia y sus modos de cuidar influyen en el proceso y evolución de la enfermedad.

La familia como generadora de patología.

Si estudiamos el núcleo familiar (10) como agente etiológico de patología psiquiátrica nos tenemos que remontar a los estudios sobre la esquizofrenia en la década de los años 50, a las teorías familiares de Bateson, Lidz y Wynne, los tres comparten la siguiente hipótesis: "... condiciones de la vida familiar, especialmente ciertas formas de interacción entre los miembros familiares, pueden predisponer a un individuo a la esquizofrenia". Más adelante, los avances en psiquiatría biológica (estudios con gemelos, genética y herencia) y la aparición progresiva de fármacos antipsicóticos, relegaron a un segundo plano a las influencias ambientales, especialmente de la familia en las primeras etapas de la vida. Como manera de dar cabida a las teorías existentes, y a falta de evidencia científica en otro sentido, surge el modelo de vulnerabilidad – estrés de la esquizofrenia, siendo éste el más ampliamente aceptado en la actualidad, antes que cualquier otro modelo parcial: genético, neurológico, bioquímico, ambiental, familiar, etc., procedentes de los primeros estudios.

Pero si recuperamos las teorías del Grupo de Palo Alto (11), encontramos alteraciones en la comunicación en las familias de enfermos con esquizofrenia y con otros trastornos, por ejemplo los de la personalidad. Estas alteraciones explicadas por el "Doble Vínculo", como patrón de comunicación paradójico o contradictorio en el seno familiar, esta situación se considera, por los teóricos y prácticos de Palo Alto, el agente causal más importante de patologías comunicativas.

Aunque resulta complejo establecer si estas alteraciones son todas previas a la patología emergente o pueden aparecer o agudizarse como consecuencia de ésta.

La idea actual, generalizando mucho, es que la enfermedad mental nace del encuentro de una genética con un entorno. Hablaríamos de una predisposición,

orgánica o biológica, la vulnerabilidad, que se modela en función del entorno (familia, amistades, sociedad), en función del propio desarrollo psicológico del individuo y en función de acontecimientos que pueden resultar estresantes o traumáticos para el mismo, es decir el estrés. A partir de ahí podría aparecer o no patología psiquiátrica tal como la entendemos.

Afirman autores que a mayor vulnerabilidad, menos estrés será necesario para que se produzca la patología, y viceversa. Dato que será muy importante si se quiere desarrollar programas preventivos de aparición o de recaída en la enfermedad, trabajando sobre los factores estresantes, si con tratamientos biológicos tenemos controlados los que inciden en la vulnerabilidad.

El estrés puede ser crónico o agudo, siendo equivalentes en sus efectos sobre el paciente.

El estrés crónico, incluye la Emoción Expresada familiar (EE), predictor de recaída en esquizofrenia, caracterizado por un estilo comunicativo de los familiares con el paciente esquizofrénico que incluye aspectos como la crítica, la insatisfacción, la afectividad, la hostilidad, la calidez, la sobreprotección, la dramatización, etc. Hablamos de este término como determinante en la recaída en esquizofrenia, no en su aparición. Como factor estresante claramente identificado, y teniendo en cuenta su negativa influencia, podemos plantear una intervención encaminada a conseguir un mejor clima emocional familiar.

El estrés crónico hace referencia a los denominados Acontecimientos Vitales (muerte de un ser querido, abuso sexual, abandono del hogar de un progenitor, enfermedad grave, toxicomanía de un familiar, etc.). Holmes define los acontecimientos vitales como eventos sociales que requieren algún tipo de cambio respecto al habitual ajuste del individuo y se asume que puedan evocar respuestas psicofisiológicas. La escala más comúnmente empleada para valorarlos consta de 43 sucesos ordenados según un valor establecido por Holmes y Rahe. (12)

Igualmente se han realizado estudios sobre los factores familiares como influyentes tanto en el origen como en la resolución de trastornos depresivos, y especialmente los dirigidos a investigar la influencia familiar en la aparición de problemas relacionados con el consumo de drogas.

La familia y sus modos de cuidar influyen en el proceso y evolución de la enfermedad.

Cuando un miembro de la familia enferma, el resto deben atenderle y cuidarle, especialmente se dedicarán a esto alguno de ellos, los denominados cuidadores informales. La prestación de estos cuidados tendrá mayor importancia cuanto mayor sea la dependencia del enfermo y cuanto más largo sea el proceso patológico. Así la OMS define la asistencia de larga duración como "el sistema de actividades desarrolladas por cuidadores informales, familia, amigos, vecinos o profesionales, para garantizar que una persona que no puede valerse por sí misma, pueda llevar una vida con la mayor calidad posible, según sus gustos personales y con el mayor grado posible de independencia, autonomía, participación, realización y dignidad humana".

Con la transformación de los servicios asistenciales de la salud mental, en las patologías calificadas como Trastorno Mental Grave o Severo (atendiendo a criterios de gravedad de diagnóstico, de cronicidad y de desadaptación), la familia va a prestar un alto porcentaje de cuidados no profesionales, convirtiéndose en la principal fuente de prestación de servicios, y el hogar en el primer centro de atención y cuidado. Si lo hacen bien contribuirán a una mejor evolución del paciente. Si lo hace mal los efectos serán los contrarios, y estas deficiencias pueden ser motivadas por:

- Conocimientos deficientes.
- Actitudes no correctas ante la enfermedad.
- Problemas de comunicación (emoción expresada, doble vínculo...).
- Falta de redes de apoyo social.
- Cansancio o sobrecarga.
- Pérdida de rol y de independencia.
- Sobreimplicación - sobreprotección.

Por todo esto, desde enfermería, si vamos a depositar en algunos familiares responsabilidades sobre cuidados, deberemos asegurarnos que poseen los conocimientos necesarios, las actitudes adecuadas, observaremos cómo se comunica esa familia y cómo re ajustan los roles tras la aparición de la enfermedad, haremos un seguimiento y apoyo a esos cuidadores, e intentaremos que no se desvinculen de su entorno y adquieran estrategias para el respiro y descanso de esa carga extra que han asumido.

Impacto de la enfermedad mental sobre la familia

Frente al arcaico hospitalismo en el tratamiento de la enfermedad mental grave, hoy la tendencia es a tratar y atender al paciente sin desvincularlo de su medio de procedencia. Por tanto, el objetivo es la permanencia en su familia (son un porcentaje pequeño los que pueden plantearse una vida independiente), y sobre ésta recaen responsabilidades del cuidado del familiar afectado.

La aparición de enfermedad mental afectará a la calidad de vida en el ámbito familiar, o por el impacto que causa la discapacidad en la calidad de vida de la familia, o por el impacto de la discapacidad en el individuo y el rol a desempeñar por la familia. En el primer caso habrá que generar apoyo a la familia, siendo el objeto de atención la propia la familia. En el segundo caso, el usuario de los servicios es la persona con enfermedad, y el rol de la familia es la colaboración estrecha con los profesionales. (15)

La experiencia de cuidar a un familiar con trastorno mental grave acarrea importantes alteraciones tanto en el sistema familiar como en cada uno de los miembros, especialmente en los cuidadores de referencia. EUFAMI, la Asociación Europea de Familiares de Enfermos Mentales, en su Conferencia de Barcelona en 1995, como portavoz de las familias, reclamaban el derecho a elegir o rehusar el cuidado del enfermo mental, reconocimiento de la labor desempeñada, apoyo emocional y apoyo económico. (16)

Como uno de los elementos más importantes dentro de las consecuencias negativas para la familia está la carga, término que ha sido acuñado para hacer referencia a la presencia de problemas, dificultades y acontecimientos adversos que afectan a la vida de los familiares de los pacientes psiquiátricos, como consecuencias de hacerse cargo de su cuidado. (17)

Tras estas consideraciones, veremos cómo se adapta la familia a la enfermedad, cómo se ve afectada y qué es lo que le preocupa.

Aparición de la enfermedad

Ante la aparición de enfermedad, la familia puede reaccionar de manera similar a un paciente, como ya indicaba Kubler-Ross (18), atraviesa las siguientes etapas:

Negación – Cólera – Negociación – Depresión – Aceptación

Otros autores hablan de estadios emocionales:

Shock – Esperanza – Realidad – Aceptación – Ajuste

Las intervenciones que hagamos en estas etapas deberán adaptarse a cada una de las posibles situaciones familiares. Así en momentos de shock podemos ofrecer únicamente acompañamiento, sobrando el diálogo. Ante el enfado, facilitar que lo puedan expresar; ante la negociación, respeto y comprensión de sus motivos, ante la depresión, apoyo, cercanía; ante la aceptación, disponibilidad para colaborar con sus necesidades.

Cómo afecta a la familia la enfermedad mental

Una vez surge la enfermedad y tras las etapas que puede atravesar hasta su aceptación, la familia puede verse afectada en su papel de cuidadora en alguno de los casos, especialmente los que más responsabilidad toman para cuidar o los que peor se adaptan a esta nueva situación.

Si hemos hablado de la prestación de cuidados no formales, no profesionales, estos cuidadores con frecuencia pueden llegar a una situación de cansancio, denominada en la bibliografía como "síndrome del cuidador quemado", el "síndrome de sobrecarga del cuidador" o, sencillamente, el "síndrome del cuidador". Incluye manifestaciones individuales del tipo (19):

- Aislamiento social.
- Pérdida de energía, sensación de gran fatiga.
- Problemas de sueño
- Abuso de tabaco, alcohol, café o psicofármacos no prescritos.
- Dificultades cognitivas y de concentración.
- Problemas psicosomáticos: molestias digestivas, dispepsia, palpitaciones, disnea, etc.

- Alteraciones del apetito.
- Falta de interés o abandono de aficiones y costumbres.
- Cambios del estado de ánimo: tristeza, irritabilidad, frustración, ansiedad.
- Saturación del enfermo y la enfermedad, pérdida de confianza en los profesionales. Búsqueda poco realista de otras alternativas.
- Prejuicios e ideas erróneas, culpabilización, sentimientos de ser rechazados, de estar solos frente a los problemas.
- Sensación de fracaso en todas las expectativas depositadas en el familiar que ha enfermado.

Temas que preocupan a la familia

Desde enfermería vemos que los cuidados que ejercemos de una manera profesional durante diversas etapas de la enfermedad, se deben continuar en el medio habitual en el que reside el paciente, para ello contando con la colaboración de los cuidadores no formales, los familiares o personas que conviven directamente, y recurriendo, cuando sea necesario, a los denominados cuidadores cuasi-formales (voluntariado, grupos de autoayuda, asociaciones de enfermos o familiares, etc.). Los familiares, los cuidadores no formales, deben ser capacitados para este cuidado, ya hemos visto nuestra labor formativa y de apoyo, pero de igual modo hay que conocer los asuntos que más les preocupan, para ofrecer las mejores respuestas posibles. Entre estos temas encontramos:

- Incertidumbre en las etapas iniciales de la enfermedad, antes de tener la certeza de un diagnóstico y las explicaciones de los profesionales.
- Capacidad de la familia para aceptar esta situación.
- Adaptación a la enfermedad, fases hasta llegar a ella.
- Reorganización del sistema familiar, alteración de roles y redistribución de tareas.
- Accesibilidad a los profesionales de salud y a los recursos que atienden al familiar enfermo.
- Cómo cuidar a su familiar: los síntomas del paciente, afrontamiento de crisis, manejo de alteraciones conductuales y agresividad, cómo actuar ante las recaídas, qué hacer ante el abandono del tratamiento
- Desconocimiento de los diferentes recursos sociales.

- Hacer frente a los gastos que conlleva la enfermedad: el paciente dependiente, desplazamientos, tratamientos, pérdida de ingresos económicos, etc.
- Preocupación por la aceptación social de la enfermedad, ante la duda se suele optar por el aislamiento, por el abandono de contactos sociales para evitar comentarios, que se presuponen negativos.
- Otro factor preocupante es el futuro incierto, ven a su hijo muy dependiente de ellos sin vislumbrar una alternativa clara para cuando ellos falten, tanto a nivel residencial como de manejo de sus autocuidados y de su enfermedad.

Estrategias de apoyo a la capacitación familiar como cuidadores no profesionales
 Respuestas desde el equipo terapéutico al medio familiar para que colabore de manera adecuada en los cuidados a la enfermedad:

- Enseñanza sobre la enfermedad.
- Favorecer una buena relación terapéutica, mediante el entendimiento, empatía y accesibilidad.
- Claridad en nuestras recomendaciones y explicaciones, utilizando expresiones entendibles, redacciones sencillas y métodos que las apoyen (escritos, telefónicos, etc.).
- Hablar con naturalidad de la enfermedad, evitar las actitudes negativas hacia ella, las ideas erróneas, los prejuicios.
- Evitar el aislamiento social, fomentar las parcelas propias de cada uno de los cuidadores, proporcionar momentos de respiro.
- Colaborar a identificar las capacidades del enfermo, a fijar objetivos con él alcanzables y estrategias para lograrlos.
- Distribuir la carga de cuidados entre todos los miembros de la familia, en función de su disponibilidad y capacitación, utilizar estrategias de relevo para no cargar siempre a las mismas personas.
- Ayudar a la búsqueda de apoyos sociales, servicios, voluntariado, asociaciones, grupos de autoayuda, en definitiva todo tipo de recursos que puedan disminuir la carga de cuidados del núcleo familiar.

Desde distintos dispositivos asistenciales se suelen poner en marcha programas específicos dirigidos a familias cuidadoras de personas con enfermedad psiquiátrica grave:

- Programas de Asesoramiento y Orientación: orientación a familias o a cuidadores no formales, asesoramiento legal, psicológico, atención social e información sobre recursos, gestiones y trámites a realizar, información sobre ayudas económicas, etc.
- Programas de Psicoeducación. Permite a las familias la adquisición de conocimientos sobre la enfermedad y el tratamiento, estrategias que mejoren la comunicación familiar, respuestas ante las crisis y situaciones comprometidas, cambio de actitudes ante la enfermedad, etc. Tabla 4.
- Programas de Respiro Familiar. Apoyar en situaciones de estrés y sobrecarga familiar por la atención continuada de un enfermo, sustituyendo durante un tiempo determinado los cuidados no formales por formales o cuasi-formales, es decir, entraremos al relevo de esa familia cansada para que tenga un tiempo de descanso y de recuperar fuerzas.
- Programa de Actividades Socioculturales. Entrarían dentro de las actividades utilizadas para el respiro y para mantener contactos sociales. Pueden ofertarse desde el ámbito de la salud mental o utilizar los canales normalizados y las ofertas para población general. Conociendo gustos y aficiones de cada persona, les dirigiremos hacia actividades de ocio y culturales, preferentemente grupales.
- Programas de Encuentro de Familias y Autoayuda. Se trata de compartir con otros familiares experiencias similares, permite aprendizajes de una manera informal y ante todo el canalizar sentimientos de ansiedad, temor, estrés, etc.

Una vez que hemos valorado el núcleo familiar del paciente, tras identificar las necesidades y temas que potencialmente pueden interferir en la prestación de cuidados formales y no formales, podemos trazar un planteamiento (con objetivos identificados y evaluables) de intervención de enfermería mediante actividades específicas, que pueden comprender, entre otras, las siguientes (21):

- Favorecer la comunicación entre los familiares y los enfermeros.
- Detectar carencias de conocimientos sobre la enfermedad y el tratamiento.
- Orientación y apoyo.

- Gestión de demandas, reconducirlas hacia los profesionales y recursos más indicados.
- Asesoramiento a los familiares sobre los cuidados profesionales que prestamos.
- Planificación de cuidados con la familia.
- Cuidados tras alta de hospitalización si la hay, y continuidad de cuidados en el paso a otros dispositivos.
- Acortar y suavizar los procesos de aceptación del hecho de tener un familiar con patología psiquiátrica, identificación de las fases que atraviesa la familia y actuación adecuada a cada una de ellas.
- Prevenir situaciones de crisis, y si éstas llegan, facilitar a la familia estrategias para afrontarlas.
- Diseño y elaboración de estrategias de intervención familiar, para la modificación de aspectos disfuncionales que puedan interferir en los cuidados prestados al paciente.
- Evaluar la función y disfunción familiar.
- Abordaje de situaciones estresantes o conflictivas para la familia (agresividad hacia si mismo o hacia los demás, inactividad, aislamiento, abuso de sustancias, tentativas suicidas, etc.)
- Derivación a otros profesionales de la salud si se detecta afectación importante en los familiares cuidadores, frecuente como hemos visto dentro del síndrome de sobrecarga.

Si utilizamos el apoyo metodológico enfermero de Diagnósticos NANDA, Resultados NOC e Intervenciones NIC (22), podemos trabajar todas las necesidades de cuidados relacionadas con el medio familiar como propone, a modo de ejemplo, la tabla siguiente para el diagnóstico "Afrontamiento familiar, comprometido":

Diagnóstico NANDA	Resultados	Intervenciones principales	Intervenciones sugeridas	Intervenciones opcionales
Afrontamiento familiar, comprometido	Afrontamiento de los problemas de la familia.	Aumentar el afrontamiento. Fomentar la implicación familiar. Movilización familiar.	Apoyo a la familia. Apoyo al cuidador principal. Apoyo espiritual. Asesoramiento. Estimulación de la integridad familiar. Facilitar la presencia de la familia. Fomento de la normalización familiar. Fomento de la resistencia. Mediación de conflictos.	Apoyo de hermanos. Apoyo en toma de decisiones. Ayuda para el control del enfado. Consulta. Control de casos específicos. Establecimiento de objetivos comunes. Facilitar la expresión del sentimiento de culpa. Intervención en caso de crisis. Terapia familiar.
	Normalización de la familia	Apoyo a la familia. Fomento de la normalización familiar. Mantenimiento en procesos familiares.	Apoyo al cuidador principal. Apoyo espiritual. Apoyo en toma de decisiones. Asesoramiento. Estimulación de la integridad familiar. Aumentar el afrontamiento. Facilitar la presencia de la familia. Fomento de la implicación familiar. Movilización familiar.	Apoyo para la consecución del sustento. Consulta. Establecimiento de objetivos comunes. Potenciación de roles. Terapia de reminiscencia.
	Posible resistencia al cuidado familiar.	Apoyo al cuidador principal. Aumentar el afrontamiento.	Apoyo espiritual. Apoyo en toma de decisiones. Aumentar los sistemas de apoyo. Fomento de la implicación familiar. Fomento del ejercicio. Grupo de apoyo. Guías del sistema sanitario. Manejo de la energía.	Apoyo emocional. Escucha activa. Disminución de la ansiedad. Manejo ambiental: preparación del hogar. Movilización familiar. Terapia de entretenimiento.

Bibliografía

- (1) Berenstein I. (1987): Familia y Enfermedad Mental. Editorial Paidós. Argentina. Buenos Aires.
- (2) Levy-Strauss, C. (1981): Las estructuras sociales del parentesco. Buenos Aires. Ed. Paidós.
- (3) Flaquer, L. (1998): El destino de la familia. Ed. Ariel. Barcelona.
- (4) Morales, E. (2007): La (in)definición de la familia. Universidad de Chile.
- (5) Baumrind, D. (1971): Currents patterns of parental authority. *Developmental Psychological Monography*, 4,1, 1-102.
- (6) Pedreira Massa, J.L. (2006): Familia y psicopatología: Parentalidad y filiación un proceso en cambio. www.psiquiatria.com.
- (7) Jáuregui, I.; Méndez, P. (2006): Familia: bisagra en el divorcio entre educación y sociedad. *Nómadas. Revista crítica de Ciencias Sociales y Jurídicas*. 14. universidad Complutense. Madrid.
- (8) González, M.; Chacón, F. (2002): El desarrollo infantil y adolescente en familias homoparentales. Informe. Oficina del Defensor del Menor de la comunidad de Madrid. Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid.
- (9) Guirao J.A.; Gallud J. (2006): Escalas e instrumentos para la valoración en Atención Domiciliaria. Generalitat Valenciana. Conselleria de Sanitat.
- (10) Merino, H.; Pereira, M. (1990): Familia y esquizofrenia: Una revisión desde el punto de vista de la interacción familiar. *Anales de psicología*, 1990, 6 (1), 11-20.
- (11) Roiz, M. (1989): La familia, desde la teoría de la comunicación de Palo Alto. *REIS* 48: 117-136.
- (12) Holmes, T.; Rahe, R. (1967): Hymes-Rahe Social Readjustment Rating Scale, *Journal of Psychosomatic Research*. Vol II.
- (13) Fernández, J.R.; Secades, R. Intervención familiar en la prevención de las drogodependencias. Delegación del Gobierno para el PNSD y el Colegio Oficial de Psicólogos.
- (14) Merikangas, K. R., Dierker, L. y Fenton, B. (1998): Familial factors and substance abuse: Implications for prevention. En R. S. Ashery, E .B. Roberston y K. L. Kumpfer (eds.), *Drug Abuse Prevention through family interventions*.
- (15) Verdugo, M.A. y Schalock, R.L. (2001): El concepto de calidad de vida en los servicios humanos. En M.A. Verdugo y B. Jordán de Urriés (Eds.), *Apoyos, autodeterminación y calidad de vida* (pp. 105-112). Salamanca. Amare.

- (16) Markez, I. et al (2000): Atención comunitaria de la enfermedad mental. Ararteko. Informe Extraordinario al Parlamento Vasco.
- (17) Otero, N. y Rebolledo, S. (1993): Evaluación de la carga familiar en pacientes esquizofrénicos después de un programa de rehabilitación. *Psiquiatría Pública*, Vol. 5, nº4: 217-223.
- (18) Kübler Ross, E. (1993): *Sobre la muerte y los moribundos*. Grijalvo. Barcelona.
- (19) Díaz, M.A. (2003): *El paciente de Alzheimer y su entorno familiar*. Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias.
- (20) Fuertes M.C., Maya M.U. (2001): Atención a la familia: la atención familiar en situaciones concretas. *ANALES Sis. San. Navarra* 2001; 24 (Supl. 2): 83-92.
- (21) González Varea, J. et al (2005): Cuidar a los cuidadores: atención familiar. *Enfermería Global* 6. En: www.um.es
- (22) Johnson, M. et al (2007): *Interrelaciones NANDA, NOC y NIC*. Elsevier Mosby. Madrid.