



La familia en el contexto de la salud mental y los retos que plantean los reingresos psiquiátricos del familiar enfermo

A família no contexto da saúde mental e os desafios frente às reinternações psiquiátricas do familiar adoecido

The family in the context of mental health and the challenges faced with psychiatric readmissions of the sick family member

 Jeovah José Mendonça Pereira¹,  Sueli Aparecida Frari Galera¹

Recibido: 25/10/2023 Aprobado: 17/02/2024 Publicado: 30/03/2024

Objetivo: comprender cómo las familias de personas con trastornos mentales perciben las hospitalizaciones frecuentes de su pariente. **Método:** estudio cualitativo realizado en 2022, con datos referentes a 2019 y basado en el interaccionismo simbólico. Fueron entrevistados familiares de personas con más de dos internaciones en un hospital psiquiátrico del interior de São Paulo. Las entrevistas fueron sometidas a análisis de contenido utilizando el software Iramuteq. **Resultados:** participaron 18 familiares y 18 pacientes y el análisis temático resultó en seis clases de palabras que describen la convivencia de la familia con la persona con trastorno mental y las frecuentes hospitalizaciones en dos momentos distintos denominados: *cotidiano crítico (No adherencia del paciente a la medicación y al tratamiento psicossocial; Comprensión de la no adherencia del paciente a la medicación; Vulnerabilidad en la práctica del cuidado) y cotidiano estable (La familia y el uso de los dispositivos sociales y de salud; La familia y la búsqueda de recursos de hospitalización; La familia: enfermedad mental y otras comorbidades)*. Esta convivencia está marcada por la sobrecarga de cuidados, la incredulidad en la mejoría del familiar enfermo y la atención que reciben del sistema sanitario. **Conclusión:** las familias se enfrentan a diversas dificultades en el cuidado de un familiar con trastorno mental, destacando la adherencia a la medicación y la ambigüedad de sentimientos que regulan las relaciones; por ello, asumen todos los cuidados si se sienten debilitadas por la falta de apoyo de la Red de Atención Psicossocial, de otros servicios de la red intersectorial y de los profesionales sanitarios.

Descriptor: Hospitalización; Trastornos mentales; Salud de la familia.

Objetivo: compreender como as famílias de portadores de transtornos mentais percebem as internações frequentes de seu familiar. **Método:** estudo qualitativo realizado em 2022, com dados referentes a 2019 e fundamentado no interaccionismo simbólico. Entrevistou-se familiares de pessoas com mais de duas internações em um hospital psiquiátrico do interior paulista. As entrevistas foram submetidas a análise de conteúdo com auxílio do *software* Iramuteq. **Resultados:** participaram 18 familiares e 18 pacientes, e, da análise temática, resultaram seis classes de palavras que descrevem a convivência da família com o portador de transtorno mental e as frequentes internações em dois momentos distintos denominados: *cotidiano crítico (Não adesão do paciente ao tratamento medicamentoso e psicossocial; Entendimento da não adesão do paciente a medicação; A vulnerabilidade na prática do cuidado) e cotidiano estável (Família e o uso dos equipamentos sociais e de saúde; A família e a busca pelo recurso da internação; A família: doença mental e outras comorbidades)*. Esta convivência é marcada pela sobrecarga de cuidados, descrença na melhora do familiar doente e do atendimento que ele recebe do sistema de saúde. **Conclusão:** as famílias enfrentam diversas dificuldades no cuidado prestado ao familiar com transtorno mental, notadamente a adesão medicamentosa e a ambigüidade de sentimentos regulam as relações; Portanto, assumem todo cuidado se sentem fragilizadas pela falta de suporte da Rede de Atenção Psicossocial, dos demais serviços da rede intersectorial e dos profissionais de saúde

Descritores: Hospitalização; Transtornos mentais; Saúde da família.

Objective: to understand how families of people with mental disorders perceive their family member's frequent hospitalizations. **Methods:** qualitative study carried out in 2022, with data referring to 2019 and based on symbolic interactionism. Family members of people with more than two hospitalizations in a psychiatric hospital in the interior of the state of São Paulo, Brazil, were interviewed. The interviews were subjected to content analysis using the Iramuteq software. **Results:** 18 family members and 18 patients participated, and, from the thematic analysis, six classes of words were created that describe the family's coexistence with the person with a mental disorder and the frequent hospitalizations in two different moments called: *critical daily life (Non-adherence of the patient to the medication and psychosocial treatment; Understanding of the patient's non-adherence to medication; Vulnerability in the practice of care) and stable daily life (Family and the use of social and health equipment; The family and the search for hospitalization; The family: mental illness and other comorbidities)*. This coexistence is marked by overload of care, disbelief in the improvement of the ill family member and the care they receive from the health system. **Conclusion:** families face several difficulties in the care provided to family members with mental disorders, notably medication adherence and ambiguity of feelings regulating relationships; Therefore, they assume all care if they feel weakened by the lack of support from the Psychosocial Care Network, other services in the intersectorial network and health professionals.

Descriptors: Hospitalization; Mental disorders; Family health.

Autor Correspondiente: Jeovah José Mendonça Pereira – jeovahmendonca2020@gmail.com

INTRODUCCIÓN

En Brasil, la organización de la asistencia psiquiátrica se basaba en el modelo de la Escuela Francesa y, también en este caso, se prohibía a la familia participar en el tratamiento de los enfermos mentales. Históricamente, la familia quedaba excluida del tratamiento de las personas con trastornos mentales porque los hospitales psiquiátricos se construían lejos de las metrópolis, lo que dificultaba el acceso de los familiares a estas instituciones.

Además, la familia con el enfermo mental era considerada la productora de la enfermedad y el miembro que caía enfermo era el chivo expiatorio, el que cargaba con todos los problemas de la familia y debía ser apartado de los considerados responsables de su enfermedad. De esta forma, la familia quedaba con el papel de derivar a su familiar a la institución psiquiátrica para que los técnicos del saber se hicieran cargo del tratamiento y la cura¹.

Este distanciamiento de la familia estuvo presente en la relación sujeto-enfermo hasta alrededor de la década de 1980¹, cuando surgieron nuevas posibilidades sobre el papel y la relación de la familia con el enfermo mental. Estas perspectivas son el resultado de nuevas políticas en el área de la salud mental, consecuencia del movimiento de reforma psiquiátrica que está teniendo lugar en el país y que orienta la transición de los espacios de tratamiento de instituciones coercitivas y restrictivas a servicios comunitarios de atención a la salud.

La atención que hoy se ofrece en salud mental es el resultado de múltiples transformaciones sociales y políticas, que han dado como resultado la desinstitutionalización de los enfermos mentales y la creación de una red de atención psicosocial de base comunitaria²⁻⁴.

Sin embargo, la falta de una red extrahospitalaria que atienda la demanda y garantice una atención de calidad y eficiente ha sido señalada como un factor de las frecuentes hospitalizaciones de personas diagnosticadas con trastornos graves, en situación de vulnerabilidad social, lo que expone la dificultad de garantizar la continuidad asistencial del sujeto en su entorno social y familiar⁵⁻⁶.

Las hospitalizaciones frecuentes pueden resultar molestas para el enfermo y su familia y suponen una presión sobre los limitados recursos sanitarios⁷. La mayoría de los estudios adoptan un enfoque cuantitativo⁹ y pocos incluyen a la familia como factor a investigar. Los estudios que sí incluyen a la familia la describen generalmente como sobrecargada, un sistema cerrado, con disfunciones en diversos aspectos de la vida familiar y una elevada expresión

emocional⁹⁻¹⁰. El objetivo de este estudio fue, por lo tanto, comprender cómo las familias de personas con trastornos mentales perciben las hospitalizaciones frecuentes de sus parientes.

MÉTODO

Se trata de un estudio cualitativo basado en el marco teórico del interaccionismo simbólico, que valora el significado que los seres humanos atribuyen a sus experiencias en las interacciones con el mundo. En este interaccionismo, se entiende que las acciones se basan en el significado que las cosas tienen para la persona; así, el significado de las cosas deriva de la interacción social de la persona con los demás y estos significados pueden verse alterados por el proceso interpretativo que la persona adopta ante las cosas o situaciones en las que se encuentra¹¹.

Los participantes del estudio son familiares de personas con trastornos mentales que tuvieron historia de dos o más hospitalizaciones en 2019. Fueron seleccionados a través de una encuesta de hospitalizaciones en un hospital psiquiátrico del interior de São Paulo y se identificaron los pacientes que cumplían el criterio de tener dos o más hospitalizaciones en el año. Tras identificar a los pacientes elegibles y excluir a los fallecidos, se estableció contacto telefónico con varios intentos.

La recogida de datos tuvo lugar entre mayo y octubre de 2022. Al inicio de la entrevista, se pidió al participante que respondiera a un cuestionario para caracterizar al participante (sexo, edad, educación, relación y si vivía con el familiar), a la familia (estructura interna, ingresos) e información sobre el familiar enfermo (edad, sexo, diagnóstico y educación). A continuación, el familiar participó en una entrevista en profundidad, que consistió en una pregunta desencadenante en la que se le invitaba a reflexionar sobre las frecuentes hospitalizaciones del familiar enfermo.

El instrumento de recogida de datos se construyó y validó tras una prueba piloto con tres voluntarios, consistente en un cuestionario sociodemográfico y una entrevista individual a los familiares mediante la técnica de entrevista en profundidad, que incluía una pregunta desencadenante: "(Nombre del paciente) tuvo varias hospitalizaciones en 2019. ¿Cómo percibe estos frecuentes reingresos hospitalarios?".

Las entrevistas se realizaron en diferentes lugares (domicilio, plaza, cafetería) según las posibilidades de los participantes. Un investigador realizó todos los contactos y entrevistas, que fueron grabadas y duraron entre 30 minutos y una hora.

Los datos obtenidos en las entrevistas en profundidad se organizaron en un único texto tras ser leídos e introducidos en el programa informático Iramuteq. Esta herramienta extrae la frecuencia de las palabras, calcula su regularidad y las clasifica en distintos contextos o clases

articuladas. Un investigador buscó todos los fragmentos de las entrevistas incluidos en cada categoría y después, junto con otro investigador, se leyó detenidamente cada categoría, se anotó cada una, se eligió un término para nombrarla y se construyó una comprensión del significado de vivir con un familiar con un trastorno mental grave y frecuentes hospitalizaciones.

El proyecto fue sometido al Comité de Ética de la Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto - USP, bajo el protocolo CAAE: 54180521.0.0000.5393 y aprobado bajo el dictamen n.º 5.386.774. También contó con el consentimiento y autorización del hospital como institución coparticipante. Todos los familiares participantes firmaron y recibieron una copia del Término de Consentimiento Libre e Informado (TCLI).

RESULTADOS

Se identificaron 50 pacientes, cuatro de los cuales fallecieron. En 26 casos no hubo respuesta. En un caso, el familiar no aceptó participar en la encuesta, alegando falta de tiempo. En otro caso, el familiar no aceptó porque se había trasladado a otra ciudad.

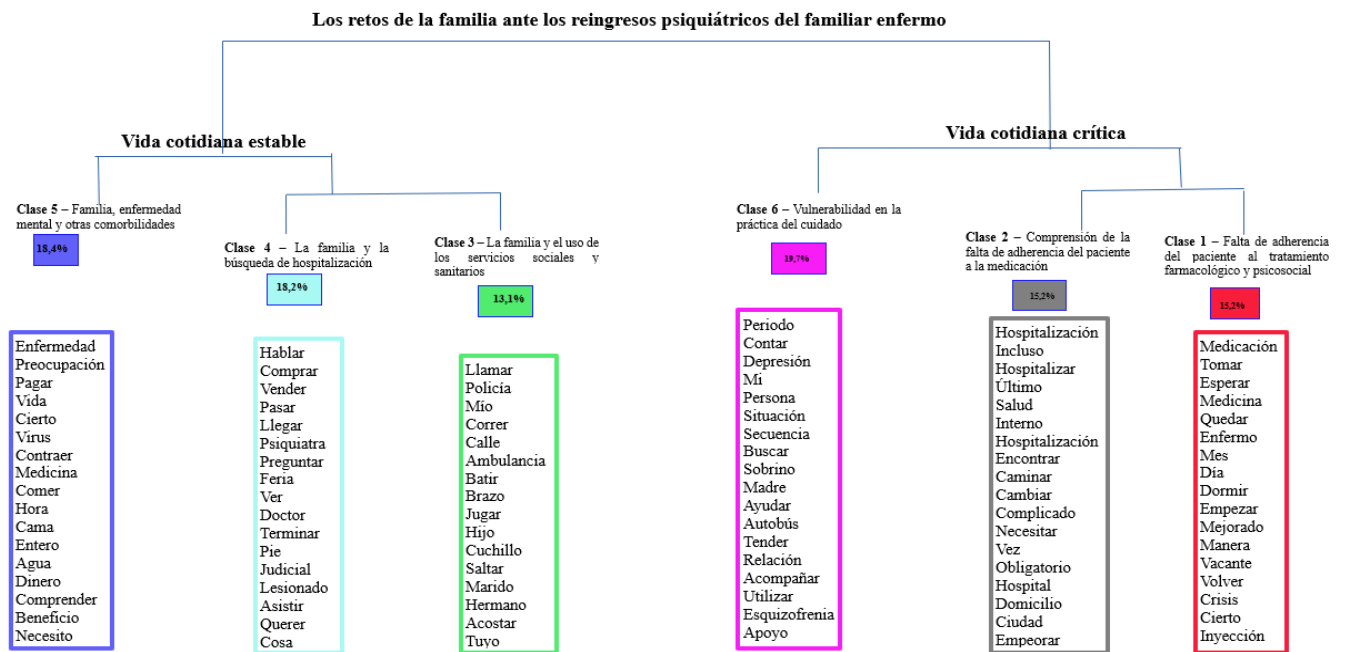
Participaron 18 familiares de 18 pacientes con hospitalizaciones frecuentes, 16 de los cuales eran mujeres, con una edad media de 45 años, con un mínimo de 30 años y un máximo de 82 años. El grado de parentesco entre estos familiares y el paciente era el siguiente: ocho madres, seis hermanas, dos hijos, un padre y una tía. Dieciséis familiares vivían con los pacientes en la misma casa. Nueve familiares declararon que sólo una persona contribuía a los ingresos familiares, que eran superiores a dos salarios mínimos, siete recibían hasta dos salarios mínimos y ocho declararon recibir hasta un salario mínimo. La media de años dedicados al cuidado de los pacientes era de 13,6 años y la media de tiempo diario era de 11,2 horas al día.

De los 18 pacientes, 10 eran hombres, con una edad media de 38 años, con un mínimo de 22 y un máximo de 60. En cuanto a la escolaridad, 7 tenían estudios primarios incompletos, 4 estudios primarios completos, 6 estudios secundarios incompletos y 1 estudios secundarios completos. Los diagnósticos más frecuentes correspondían a los grupos: F20-F29 (Esquizofrenia, trastornos esquizotípicos y trastornos delirantes, con un 44,4%); F10-F19 (Trastornos por consumo de sustancias, con un 38,9%); F00-F09 (Trastornos mentales orgánicos, incluidos los sintomáticos, con un 5,55%); F60-F69 (Trastornos de la personalidad y del comportamiento en adultos, con un 5,55%) y F30-F39 (Trastornos del estado de ánimo/afectivos, con un 5,55%).

La organización del corpus de entrevistas dio lugar a seis clases de palabras. Estas clases se articularon en dos grandes bloques, uno formado por las categorías o clases 1 y 2 y ambas

vinculadas a la clase 6, este bloque describe la rutina de la hospitalización. El otro bloque está formado por las clases 3 y 4, ambas vinculadas a la clase 5, que describe la rutina de quedarse en casa después de la hospitalización, como se puede ver en la Figura 1.

Figura 1. Dendrograma sobre los desafíos de la familia ante los reingresos psiquiátricos del familiar enfermo, Ribeirão Preto/SP 2022.



Primer bloque - *Vida cotidiana crítica*

El periodo de vida cotidiana crítica describe el viaje de la familia en busca de hospitalización, la prehospitalización del familiar enfermo, el SAMU, la Unidad de Cuidados de Urgencias (UPA) y el viaje de hospitalización. Este periodo puede durar días o semanas y el cuidador familiar puede llegar a estar muy cansado. Además, la estancia en una UPA no siempre acaba en hospitalización.

Clase 1: "No adherencia del paciente a la medicación y al tratamiento psicosocial"

La no adherencia al tratamiento farmacológico y psicosocial propuesto tiene múltiples causas, entre ellas las propias características del paciente, que a menudo rechaza la medicación porque no acepta que está enfermo, lo que provoca la interrupción de su tratamiento:

[...] pero nuestro mayor reto es hacer que vuelva al CAPS y conseguir que tome la medicación adecuada; no podemos, y siempre se pone agresivo si intentamos que la tome a la fuerza, no lo hará. (E-09).

Además de las propias dificultades del paciente, otro factor que contribuye a comprometer la adherencia es la dificultad para apoyar a las familias, que a menudo se

encuentran solas y sin apoyo. La familia se siente impotente, ya que no dispone de mecanismos propios para hacer que el paciente cumpla el tratamiento:

[...] no quería tomar la medicación, no quería ir al CAPS; quería deambular toda la noche en lugar de dormir, así que es una situación muy difícil como hijo único presenciar todo esto. (E-02).

Clase 2: “Comprensión de la no adherencia del paciente a la medicación;”

Aunque algunos pacientes estén dispuestos a someterse a tratamiento, debido a la fragilidad familiar y a la vulnerabilidad social siguen expuestos a la posibilidad de consumir sustancias psicoactivas y alcohol, lo que contribuye a que no obtengan resultados satisfactorios del tratamiento. Los informes de las familias muestran que el uso y abuso de sustancias psicoactivas, incluido el alcohol y otras drogas, es uno de los factores que contribuyen a las interrupciones y, en consecuencia, a la no adherencia al tratamiento:

Creo que sus reingresos se deben a la falta de tratamiento y a que es drogodependiente, así que es difícil porque al mismo tiempo que quiere tratamiento, lo deja y vuelve a las drogas (E-04).

Además de esto, la falta de coordinación dentro de la red de salud mental y el largo tiempo que tardan las citas es otro factor que pone en riesgo el mantenimiento del tratamiento, contribuyendo a recaídas y empeoramiento de la condición de salud, con descompensación de su condición clínica implicando riesgos inminentes de auto y heteroagresión.

Ella se rasca, se lastima, por eso la hospitalizamos constantemente, es totalmente dependiente de mí (E-17).

En muchos casos, estas razones favorecen un aumento de la demanda de hospitalización obligatoria por parte de la familia, que no se da cuenta del problema que sufre en su rutina diaria:

Estuvo hospitalizado allí siete veces, pero en otras ocasiones fue hospitalizado más a menudo, pero no recuerdo cuántas veces, la última tuvo que ser hospitalización obligatoria porque ya no podía más (E-11).

En este contexto, la situación suele agravarse cuando los cuidadores son ancianos (padres, madres, hermanos y otros), lo que dificulta la adherencia al tratamiento:

En la calle hace que la persona esté peor de lo que ya estaba sin tratamiento ni nada, así que se complicó. Se complicó para nosotros aquí porque mi padre era anciano y a veces se ponía violento y quería pegar a mi padre, y mi madre tampoco podía soportar (E-18).

Clase 6: “Vulnerabilidad en la práctica del cuidado”

El cuidado del paciente psiquiátrico en la familia se convierte en una ardua tarea para el cuidador, que a menudo tiene que compartir esta actividad con otras personas del grupo familiar, que también pueden estar enfermas. Además de la carga que supone el cuidado diario,

la familia se ve expuesta a privaciones que afectan a sus relaciones sociales y a su bienestar físico y mental:

Pero creo que sólo la persona que vive y ha vivido con el paciente que tiene un problema como la esquizofrenia, la depresión, sabe lo difícil que es luchar, es como una prisión (E-01).

Otros factores agravantes en el contexto familiar, como el consumo de sustancias psicoactivas y, a menudo, la presencia de otros enfermos mentales entre los miembros de la familia, es otro factor importante que compromete y contribuye a la fragilidad de los cuidados para el paciente y para ellos mismos:

Y estoy muy triste porque ella no quiere ayuda. Su hijo mayor también está desanimado, sabes, me duele mucho. Tengo depresión, sabes, cuando ella no consume drogas ni alcohol es muy buena persona (E-13).

De los informes de las clases 1, 2 y 6 se desprende que las familias tienen dificultades para cuidar de los pacientes, debido a la falta de adherencia al tratamiento, que puede alterar y desorganizar la dinámica familiar.

Además, el cuidado es realizado y centralizado por un único cuidador, a veces un anciano, lo que lo convierte en una actividad agotadora, tanto física como emocional y económicamente. Estas demandas generan importantes niveles de sobrecarga emocional en los familiares, afectando a su calidad de vida y haciéndoles vulnerables a enfermedades físicas y, sobre todo, mentales.

Segundo bloque - *Vida cotidiana estable*

La vida cotidiana estable se refiere al tiempo que el paciente es capaz de adherirse al tratamiento y permanecer en casa. Este periodo parece ser corto, de días a semanas. Después de este periodo viene la no adherencia al tratamiento y el dejar de permanecer en casa, saliendo a la calle.

Clase 3: "La familia y el uso de los dispositivos sociales y de salud"

La mayoría de las veces, los pacientes con trastornos mentales siguen siendo susceptibles a diversos factores de riesgo, que se asocian a la dificultad para adherirse al tratamiento, lo que puede conducir a un empeoramiento de su estado de salud y a la fragilidad social.

A las familias también les resulta difícil proporcionar una atención adecuada al paciente, ya que tienen que compartir los mismos cuidados con otros miembros de la familia que también están enfermos, y sin la colaboración de una red comunitaria de apoyo y protección:

[...] *más aún porque no es sólo ella, también hay mi otra hermana, pero gracias a Dios tiene a su marido que ahora la cuida, pero esa era yo, y también está mi sobrino que también tiene problemas de cabeza, al que yo cuidaba* (E-06).

En situaciones de crisis en pacientes con descompensación de su estado clínico, la familia tiene grandes dificultades para gestionar y permanecer con el paciente en la Unidad de Cuidados de Urgencia, debido a la necesidad de reducir los riesgos derivados de la crisis aguda, a la espera de una plaza en el hospital con poco apoyo del equipo local:

[...] *y sólo pude hospitalizarlo así, tuve que quedarme todo el día porque ellos no se hacían responsables. Durante el tiempo que me quedé en la UPA, cuando salí algunas veces, él se escapó, corrió prácticamente sin ropa por la avenida, se tiró en el suelo, fue atado* (E-01).

Se observa, por tanto, que cuando existe una orientación adecuada por parte del equipo y apoyo familiar, se crean y refuerzan vínculos, con mayores posibilidades de adherencia al tratamiento.

En algunos casos, la familia sigue recurriendo al apoyo de la policía y del SAMU para garantizar su protección y la del paciente cuando se sienten amenazados por episodios de agresión durante las crisis.

Así, en muchos casos, la hospitalización es vista por la familia como una medida de protección contra la exposición a diversos riesgos, debido a la dificultad de lidiar con el paciente como consecuencia de su falta de adherencia al tratamiento.

Clase 4: “La familia y la búsqueda de recursos de hospitalización”

La familia tiene dificultades para orientar y mantener el cuidado diario del paciente, debido a la dificultad de adherirse al tratamiento y a la falta de apoyo tanto de la propia familia como de los equipos sanitarios. Y a medida que se agravan los síntomas de la enfermedad, aumentan las dificultades para gestionarla en el contexto familiar, lo que lleva a la familia a recurrir a la hospitalización.

Desde la perspectiva de las familias sobre la hospitalización del paciente, la gran mayoría cree que cuanto más tiempo permanezca el paciente en el hospital, mejor será su adherencia al tratamiento tras el alta. Con este punto de vista, algunas familias recurren a la justicia para solicitar la hospitalización obligatoria, creyendo a menudo que la duración de la estancia del paciente en el hospital en esta forma de hospitalización también será mayor en comparación con la hospitalización normal.

[...] *porque si está allí una semana o quince días y está bien, querrá irse, pero por culpa de la justicia se quedará más tiempo* (E-16).

En opinión de la gran mayoría de las familias, el hospital es el único o principal recurso para tratar al paciente, dada la dificultad de manejo en el contexto familiar, y no consideran otros dispositivos de salud mental para apoyar y asistir al paciente.

Clase 5: “La familia: enfermedad mental y otras comorbilidades”

Las condiciones resultantes de las consecuencias de la enfermedad mental con otros tipos de enfermedades son numerosas, afectando diversas áreas de la vida del paciente y de toda su familia.

En este estudio, se observó que, en algunas situaciones, la atención del tratamiento se dificulta por la asociación de otras enfermedades, como el uso de drogas psicoactivas y la convivencia del paciente con el virus HIV o síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA).

Según los informes de algunos familiares de pacientes con trastornos mentales, éstos están más expuestos a la violencia, y la violencia aumenta su vulnerabilidad a la infección por el VIH.

Hablar del VIH/SIDA sigue siendo un prejuicio para la familia. En un caso, el aislamiento social experimentado por la familia ante la condición de VIH del paciente generó la sensación de no saber cómo ni con quién hablar de la enfermedad.

[...] para que no se entere todo el mundo del virus VIH, para que no hable todo el mundo de ello, me asusto, así que digo “esa enfermedad que tiene” (E-16).

También se observa que la falta de adherencia del paciente al tratamiento afecta tanto a su salud como a la de su familia, lo que compromete la dinámica de todo el grupo familiar.

Podría seguir con el tratamiento para que él pudiera tener una vida porque lo que estoy viviendo con mi hijo a día de hoy no es vida, es supervivencia, estoy sobreviviendo (E-01).

Los informes de las clases 3, 4 y 5 reflejan la vida cotidiana de los familiares, marcada por muchos matices y rodeada de fragilidad, vulnerabilidad y dificultades. La gran mayoría de estas familias están formadas por mujeres y ancianos, que son los responsables directos del cuidado diario del paciente y que, en algunos casos, también presentan otras comorbilidades.

Los cuidados ofrecidos a los pacientes por sus familias se llevan a cabo en solitario, con pocos recursos y una red de apoyo muy débil. Los informes abordan la relación entre el cuidador y el paciente. El hospital psiquiátrico es visto como el único recurso terapéutico posible para tratar al paciente.

DISCUSIÓN

En los factores individuales de hospitalización frecuente, los factores familiares se repiten en los dos bloques de categorías, denominados *vida cotidiana estable* y *vida cotidiana crítica* en este estudio. El número medio de reingresos entre 2019 y 2022 fue de 3,11 por paciente.

La *vida cotidiana estable* se refiere al tiempo que el paciente es capaz de adherirse al tratamiento y permanecer en casa. Este periodo parece corto, de días a semanas, pero luego el paciente deja de adherirse al tratamiento y sale a la calle.

Y se abre un nuevo momento para la familia, la vida cotidiana crítica, que apunta a la prehospitalización del familiar enfermo, la trayectoria SAMU, UPA y hospitalización. Este periodo puede durar semanas o días y el cuidador familiar se cansa mucho.

Cuando los familiares ejercen su papel de cuidadores en su práctica diaria con pacientes con trastornos mentales, se encuentran con una serie de obstáculos, la mayoría de los cuales provienen de la propia estructura frágil de su núcleo familiar, con otras personas también enfermas, así como una precaria red de apoyo a su alrededor, en la que intervienen factores emocionales, económicos, físicos, psicológicos y relacionales, que se manifiestan en forma de estrés, ansiedad, estado de ánimo depresivo, entre otros¹¹.

Las actividades realizadas por el cuidador son pesadas, e incluyen desde la supervisión del tratamiento, la administración y el control de la medicación y la asistencia a las citas en los servicios sanitarios, hasta el mantenimiento y la supervisión de los cuidados de la vida cotidiana, que implican rutinas básicas como tareas de higiene y alimentación. Estos cuidados suelen centralizarse en un único cuidador, lo que contribuye a aumentar su carga. Estas demandas repercuten en la rutina familiar, afectando directamente al cuidador principal y comprometiendo su calidad de vida al resentirse su salud física y mental, así como la carga económica que supone el cuidado.

El tiempo medio dedicado al cuidado y la carga de trabajo diaria (13,6 años / 11,2 horas respectivamente) son factores importantes e indican la sobrecarga de estas familias y una cierta incredulidad en la posibilidad de que el paciente mejore; a veces, el familiar enfermo también discute con su madre que no tiene sentido seguir cuidándole. Es un sufrimiento en el hogar. Además, la carga que soporta el cuidador, que en algunos casos trabaja a cambio de un sueldo, es difícil de conciliar con los cuidados que tiene que prestar, teniendo que elegir a menudo entre una situación u otra.

Un estudio¹¹ considera que los cuidadores se enfrentan a muchas dificultades en esta tarea y acaban dejando de lado su propia vida, por lo que caen enfermos y sólo entonces se dan cuenta de que necesitan cuidarse.

La carga de la familia ante las dificultades de gestión se ve magnificada por la asociación de otras enfermedades y afecciones, como el consumo de psicofármacos y alcohol, y otras comorbilidades, como que el paciente viva con el virus del VIH.

La presencia de familiares con enfermedades mentales debilita el cuidado del paciente y de ellos mismos. El empeoramiento de los síntomas de la enfermedad del paciente como consecuencia de su escasa adherencia al tratamiento aumenta las dificultades del cuidador, con un alto nivel de carga, además de contribuir a nuevas recaídas y a un aumento de las hospitalizaciones^{10,11}.

En momentos de crisis, la familia se enfrenta a diversas dificultades para conseguir la hospitalización del enfermo, momentos de estrés recurrente por la falta de apoyo del equipo a la espera de una plaza en atención prehospitalaria. La sobrecarga sufrida por el cuidador muestra la necesidad de que los cuidadores familiares trabajen conjuntamente con una red de servicios sanitarios y psicosociales. En otras palabras, los servicios de atención sanitaria y psicosocial deberían incluir a las familias en la planificación de los cuidados¹¹.

En la misma línea, el sufrimiento humano se produce en la medida en que el individuo pierde su libertad o parte de ella, y el profesional sanitario, al acoger este sufrimiento, puede favorecer su resignificación, lo que ayuda al cuidador a ver formas alternativas de afrontar las demandas cotidianas y a sentirse validado como persona¹².

En el ámbito familiar, se ha demostrado que un paciente con enfermedad mental y dificultad para adherirse al tratamiento favorece rupturas en el núcleo familiar, desencadenando situaciones estresantes entre los familiares cuidadores. En la misma línea, otro estudio⁹ señalaba que, tras el diagnóstico de la enfermedad, la capacidad funcional y la independencia del enfermo se ven comprometidas y las relaciones familiares, especialmente las responsabilidades y los roles, se alteran visiblemente y, aunque el paciente y los familiares se adapten a la nueva realidad, se producen cambios en las relaciones y en la dinámica familiar, por lo que la sobrecarga de trabajo, la dificultad de convivir con el enfermo y la reducción del tiempo para el autocuidado favorecen la enfermedad del cuidador, especialmente cuando existe una gran dependencia del enfermo⁷.

Como consecuencia, el cuidador se ve impotente para atender al enfermo mental, creándose a menudo un ambiente tenso y conflictivo con riesgos de auto y heteroagresión, especialmente en momentos de crisis. En un estudio sobre los sentimientos de la familia ante

la enfermedad mental, los participantes relataron que experimentaban sentimientos de impotencia, fragilidad y culpa ante el diagnóstico, pudiendo negar la ocurrencia del trastorno, sintiéndose frustrados en relación a sus expectativas sobre la evolución del paciente y que no sabían cómo ayudar¹.

El mismo sentimiento suele ocurrir en algunas situaciones que involucran al paciente, relacionadas con el uso concomitante de medicamentos y sustancias psicoactivas (SPA) que ocurre cuando vive en la calle durante varios días. El consumo de SPA y alcohol, y a menudo la presencia de otros enfermos mentales entre la familia, es otro factor que contribuye a la ruptura entre los miembros de la familia. Además, en algunas circunstancias al cuidador le resulta difícil hacer frente a la vida cotidiana, incluido el cuidado de los hijos pequeños del paciente.

Se han observado prejuicios y estigmas hacia los enfermos mentales por parte de la sociedad, que repercuten en todo el núcleo familiar, lo que se corrobora en investigaciones que señalan que es una constante en el día a día del cuidador y que la incompreensión de la sociedad provoca una mayor exclusión social tanto del paciente como de los familiares, lo que les lleva a aislarse, justificando este aislamiento como una forma de proteger a su familiar enfermo de burlas y maltratos⁷.

En caso de crisis del paciente, la situación de la familia se ve agravada por la ruptura del equilibrio de todo el grupo, que a veces requiere la intervención de la policía. Los síntomas de la enfermedad mental en los momentos de crisis crean una situación de malestar y estrés para la familia, en su relación con las personas de su entorno, especialmente con los vecinos, con posibilidad de conflictos en la vida cotidiana.

Casos similares ocurren con algunos pacientes que, a pesar de tener lazos familiares, en situaciones de crisis, agravadas por el uso de SPA, la familia es incapaz de mantener el control de la situación y en algunos casos tiene que recurrir al apoyo policial.

Hay informes de la familia sobre la dificultad de mantener en casa al paciente, que pasa la mayor parte del tiempo en la calle. Como consecuencia, el familiar se ve en una situación de abandono y amenazado con violencia física por parte de la comunidad local, que cree que el paciente está "echado" a la calle.

En ocasiones, la opción de la hospitalización es utilizada por la familia como recurso o medida de protección, ante la exposición a diversos riesgos debido a la dificultad del paciente para adherirse al tratamiento, y en algunos casos la familia tiene que acudir a los tribunales para solicitar la hospitalización obligatoria.

El estudio también demostró que, en algunos casos, algunos cuidadores familiares también consideran que los centros sanitarios como los CAPS refuerzan el vínculo entre la

familia y el paciente. La familia se siente reforzada cuando cuenta con un buen apoyo del equipo sanitario.

Del mismo modo, durante la estancia de los pacientes y sus cuidadores en un hospital de día, se redujo la sensación de desamparo porque se sentían protegidos por la orientación del equipo sanitario¹³.

En comparación con otro estudio¹⁴ realizado en dos unidades de hospitalización psiquiátrica de un hospital general, en el que participaron 210 personas, el rango de edad fue de 18 a 80 años, con una edad media de 41,5 años y un grupo de edad predominante de hombres entre 30 y 49 años, datos similares a los encontrados en el estudio aquí presentado. En cuanto a los diagnósticos médicos de reingreso, los resultados de este estudio muestran que hubo un aumento de los trastornos mentales y del comportamiento debidos al consumo de alcohol y drogas. Un estudio previo¹⁶ encontró una tasa del 12% de estos diagnósticos, mientras que el presente estudio encontró una tasa del 38%.

Respecto a los diagnósticos prevalentes al alta, el 26% eran trastornos esquizofrénicos, el 22% trastornos afectivos bipolares y el 10% trastornos mentales y del comportamiento por consumo de alcohol y drogas, que se correspondían con estos reingresos, lo que era similar a otra investigación¹⁴ en una unidad psiquiátrica de un Hospital General, con información procedente de historias clínicas.

Otro estudio realizado con cuidadores familiares mostró que el 80% de los participantes tenían más de 50 años, con un 56% en el grupo de edad >60 años, oscilando entre 35 años y más de 60 años¹⁷.

En cuanto a los ingresos de las familias participantes en este estudio, se observa un perfil de bajos ingresos similar al de otro estudio¹⁷, que se sitúa en torno a los tres salarios mínimos para el 60% de los cuidadores participantes.

El predominio de mujeres responsables por el cuidado de enfermos en este estudio es semejante al encontrado en otros estudios^{9,18,19} y revela la tendencia de las mujeres a asumir ese papel en diferentes contextos. Estas mujeres llevan cuidando una media de 13 años y dedican a ello 11 horas de su día.

La gran mayoría de los cuidadores son mujeres y personas ancianas, que asumen la responsabilidad directa de los cuidados diarios del paciente y que, en algunos casos, también presentan condiciones de salud frágiles. Los cuidados se realizan a menudo en solitario, con pocos recursos y una red de apoyo debilitada.

La convivencia de la familia con un familiar con un trastorno mental grave y frecuentes hospitalizaciones está marcada por una sobrecarga de cuidados y una cierta incredulidad en la

posibilidad de mejora tanto del familiar enfermo como de la atención que recibe del sistema sanitario. Hay descreimiento en los psicofármacos y los servicios comunitarios como los CAPS apenas son conocidos y, cuando lo son, suelen ser poco utilizados.

Estos aspectos de la convivencia ya han sido descritos en investigaciones cuantitativas que describen familias desorganizadas y disfuncionales, que sólo conocen el hospital como alternativa para su familiar enfermo^{22,23}. Sin embargo, este estudio destacó el drama y la disfuncionalidad de la familia, que no es visualizada por el sistema de salud y no es vista como un grupo prioritario. La relación de estas personas con el sistema sanitario es dolorosa, sobrecargada y solitaria²³.

La sobrecarga asistencial familiar se conoce desde los años 50, pero hasta ahora poco se ha hecho para paliar este fenómeno, que está estrechamente relacionado con las frecuentes hospitalizaciones^{10,24} y con el alto nivel de emoción que se expresa en el entorno familiar, especialmente la crítica y la alta implicación^{10,21}.

Cuando los familiares ejercen su papel de cuidadores en su práctica diaria con personas con trastornos mentales, se encuentran con diversos obstáculos, como la presencia de otras personas también enfermas y una precaria red de apoyo a su alrededor.

En un estudio realizado en Grecia en el que se compararon familias de personas en su primer episodio psicótico y personas con un trastorno mental crónico, se encontraron puntuaciones más bajas en los aspectos de cohesión familiar y flexibilidad para el grupo de familias con enfermos crónicos. Por otro lado, los cuidadores de pacientes crónicos obtuvieron puntuaciones significativamente más altas en crítica, informaron de una mayor carga, problemas psicológicos y sufrimiento en comparación con el grupo de familias de pacientes con un primer episodio psicótico²².

La dificultad para adherirse al tratamiento psicosocial y farmacológico puede conducir por sí misma a la rehospitalización, según las familias. La continuidad asistencial es un elemento esencial para garantizar una atención de calidad y mantener a las personas con enfermedad mental en la comunidad. La mejora de la continuidad del contacto con los cuidadores puede desempeñar un papel importante en el proceso general de mejora del cuidado de este grupo de pacientes, y merece una mayor atención²³⁻²⁴.

CONCLUSIÓN

El análisis de los informes puso de manifiesto las dificultades de las familias para cuidar a personas con trastornos mentales, en las que los sentimientos ambiguos regulan las relaciones en el contexto familiar. Los límites y desafíos de los cuidados, la incapacidad de la

familia para actuar ante la intensidad de los sentimientos y el comportamiento imprevisible del paciente, se ven de hecho agravados por la baja adherencia al tratamiento y, en algunos casos, exacerbados por la asociación con otro tipo de comorbilidades, especialmente las relacionadas con el consumo de sustancias psicoactivas. Esta situación contribuye al debilitamiento de los vínculos familiares y sociales. La familia muchas veces percibe la hospitalización como la única alternativa debido a la falta de apoyo y a no saber cómo lidiar con la situación.

Se pudo observar que los roles que el paciente desempeña en la familia y la familia en relación con el paciente adoptan formas muy particulares que dependen de una red de apoyo. Por lo tanto, es necesario que el abordaje de los pacientes con trastornos mentales incluya intervenciones con la familia y el entorno social y considere la continuidad de los cuidados.

El estudio también mostró que las familias necesitan estar en el centro de las discusiones y prácticas en su territorio a través de la Red de Atención Psicosocial (RAPS), ampliando los vínculos y prácticas que puedan producir espacios de convivencia, escucha, ayuda e intercambios entre las familias y los equipos de los servicios de salud mental.

Entre las limitaciones de la investigación están: la dificultad de los familiares cuidadores para conocer o recordar la historia del paciente en su paso por los servicios de salud, ya que muchos han pasado por varias hospitalizaciones a lo largo de su vida; y el tamaño de la muestra. A pesar de ello, esta investigación muestra de forma cualitativa los dilemas de una familia con un individuo que padece una enfermedad mental, lo que podría sensibilizar a los servicios sanitarios ante esta realidad.

El desarrollo de nuevas investigaciones sobre este tema es necesario, dada la escasez de investigaciones que involucren los desafíos enfrentados por las familias en el escenario de frecuentes reingresos de su familiar enfermo.

REFERENCIAS

1. Borba LO, Paes MR, Guimarães AN, Labroci LM, Matfum MA. A família e o portador de transtorno mental - dinâmica e sua relação familiar. Rev Esc Enferm USP [Internet]. 2011 [citado el 15 jun 2021]; 45(2):442-9. Disponible en: <https://www.scielo.br/j/reeusp/a/hnHfKyBVnXcz8s57dt3gFgQ/?format=pdf&lang=pt>
2. Batista GS, Barbosa LDCS, Silva MEDC. Repercussão familiar da desinstitucionalização do ente com transtorno mental. Research, Society and Development [Internet]. 2020 [citado el 20 jun 2021]; 9(11):e35991110006. Disponible en: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/download/10006/8863/136911>
3. Nascimento MS, Silva MBB. Desinstitucionalização em debate: uma etnografia em eventos de saúde mental. Saúde Debate [Internet]. 2020 [citado el 20 jun 2021]; 44(N Esp 3):33-44. Disponible en: <https://www.scielo.br/j/sdeb/a/ptmHvXnGh4JBgr5CYdDYgMt/?format=pdf&lang=pt>

4. Flores D. A importância dos profissionais de saúde na desinstitucionalização do estigma dos sujeitos com transtornos mentais. *Rev Port Enferm Saúde Mental* [Internet]. 2020 [citado el 20 jun 2021]; (23):41-6. Disponible en: <https://scielo.pt/pdf/rpesm/n23/n23a06.pdf>
5. Garud MM, Kulkarni SK. Assessment of causes of psychiatric readmissions in selected in-patient mental health setup. *Int J Med Res Prof* [Internet]. 2019 [citado el 20 jul 2022]; 5(6):157-62. Disponible en: [https://www.ijmrp.com/Admin_Portal/Upload/Vol5Issue6/35%20IJMRP%205\(6\)%20157-62.pdf](https://www.ijmrp.com/Admin_Portal/Upload/Vol5Issue6/35%20IJMRP%205(6)%20157-62.pdf)
6. Rocha HA, Reis IA, Santos MAC, Melo APS, Cherchiglia ML. Psychiatric hospitalizations by the Unified Health System in Brazil between 2000 and 2014. *Rev Saúde Pública* [Internet]. 2021 [citado el 10 fev 2022]; 55:14. Disponible en: <https://www.scielo.br/j/rsp/a/PCDwTFkgHpZMgGFN8JdhRRK/?format=pdf&lang=en>
7. Felisberto KK, Soratto MT. Sobrecarga da família do paciente em sofrimento mental. *Revista Inova Saúde* [Internet]. 2021 [citado el 20 jul 2021]; 15(1):30-43. Disponible en: <https://periodicos.unesc.net/ojs/index.php/Inovasaude/article/view/3447/6606>
8. Ribeiro BMSS, Silva AC, Darli RCMB, Martins DC. Fatores associados aos transtornos mentais apresentados por usuários de um centro de atenção psicossocial. *Ciênc Cuid Saúde* [Internet]. 2020 [citado el 20 jul 2021]; 19:(e50354). Disponible en: <https://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/50354/75137515084>
9. Garbelini A, Santos P, Côbo V, Scorsolini-Comin F. Associações entre funcionamento familiar, sobrecarga e saúde mental em cuidadores. *Psicol Saúde Doenças* [Internet]. 2022 [citado el 10 jul 2022]; 23(1):319-30. Disponível: <https://scielo.pt/pdf/psd/v23n1/1645-0086-psd-23-01-319.pdf>
10. Lemos MEP, Silva AX, Silva JCB, Leal JME, Silva CS, Andreto LM, et al. Sobrecarga familiar de pessoas com transtorno mental: uma revisão integrativa. *Brazilian Journal of Health Review* [Internet]. 2022 [citado el 20 jul 2022]; 5(2):5599-615. Disponible en: <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BJHR/article/view/45890/pdf>
11. Sousa AMBD, Sousa CF, Nogueira MJC, Oliveira MSB. Atenção familiar no cuidado em saúde mental: quem cuida do cuidador? *PsicoFAE* [Internet]. 2020 [citado el 20 jul 2022]; 11(1):59-70. Disponible en: <https://revistapsicofae.fae.edu/psico/article/download/395/279>
12. Wink MA, Klafke TE. Doença mental no contexto familiar: a difícil tarefa de conviver com a diferença. *Pretextos* [Internet]. 2020 [citado el 10 abr 2022]; 5(10):24-43. Disponible en: <https://periodicos.pucminas.br/index.php/pretextos/article/view/22384/17931>
13. Kebbe LM, Rose LBR, Fiorati RC, Carretta RYD. Cuidando do familiar com transtorno mental: desafios percebidos pelos cuidadores sobre as tarefas de cuidar. *Saúde Debate* [Internet]. 2014 [citado el 22 jul 2022]; 38(102):494-505. Disponible en: <https://www.scielo.br/j/sdeb/a/df7MBfpXSMx3n54tm5BKPgw/?format=pdf&lang=pt>
14. Silva TL, Maftum MA, Kalinke LP, Mathias TAF, Ferreira ACZ, Capistrano FC. Perfil sociodemográfico, clínico e de internação de pacientes em tratamento na unidade psiquiátrica de um hospital geral. *Cogitare Enferm*. [Internet]. 2015 [citado el 10 fev 2022]; 20(1):112-20. Disponible en: <https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/download/36414/24855>
15. Zanardo GLP, Moro LM, Ferreira GS, Rocha KB. Internações e reinternações psiquiátricas em um hospital geral de Porto Alegre: características sociodemográficas, clínicas e do uso da Rede de Atenção Psicossocial. *Rev Bras Epidemiol*. [Internet]. 2017 [citado el 10 abr 2022]; 20(3):460-74. Disponible en: <https://www.scielo.br/j/rbepid/a/45mzV9JgWVZcgLDxSY3J4zS/?format=pdf&lang=pt>
16. Castro SA, Furegato ARF, Santos JLF. Características sociodemográficas e clínicas em reinternações psiquiátricas. *Rev Latinoam Enferm*. [Internet]. 2010 [citado el 15 jun 2021]; 18(4):800-8. Disponible en: <https://www.revistas.usp.br/rlae/article/view/4222/5260>

17. Monte LS, Andrade GDC, Magalhães JLB, Silva TJP, Cárdenas AMC, Silva MP, et al. Caracterização e qualidade de vida de cuidadores familiares: proposta de tecnologia educacional. *Revista Eletrônica Acervo Saúde* [Internet]. 2020 [citado el 20 jun 2021]; (53):e3551. Disponible en:
<https://acervomais.com.br/index.php/saude/article/view/3551/2317>
18. Santos JPL, Araújo LCNC, Timbó SR, Costa RF, Lima AA, Campos EM, et al. Perfil dos cuidadores de pacientes com transtornos mentais do Hospital Universitário Walter Cantídio. *Rev Med Univ Fed Ceará* [Internet]. 2018 [citado el 20 jun 2021]; 58(2):14-18. Disponible en:
<http://periodicos.ufc.br/revistademedicinadaufc/article/view/31161/71716>
19. Andrade JJC, Silva ACO, Frazão IS, Perrelli JGA, Silva TTM, Cavalcanti AMTS. Funcionalidade familiar e sobrecarga de familiares cuidadores de usuários com transtornos mentais. *Rev Bras Enferm.* [Internet]. 2021 [citado el 20 jun 2022]; 74(5):e20201061. Disponible en:
<https://www.scielo.br/j/reben/a/hK4cPr55fCT4Bf73yZ7bc9y/?format=pdf&lang=pt>
20. Blumer H. *Symbolic interactionism: perspective and method*. Oakland, CA: University of California Press; 1969.
21. Rocha THR, Paula JG, Castro FC. Laços e histórias: a reforma psiquiátrica e as relações afetivas entre familiares de sujeitos psicóticos. Vínculo: *Revista do NESME* [Internet]. 2021 [citado el 10 feb 2022]; 18(1):95-105. Disponible en:
<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/vinculo/v18n1/v18n1a13.pdf>
22. Nobre MAC. *Sobrecarga do familiar de pessoas em sofrimento psíquico: revisão integrativa* [Internet]. [Trabalho de Conclusão de Curso]. Arapiraca, AL: Universidade Federal de Alagoas; 2022 [citado el 20 ago 2022]. 46 p. Disponible en:
<https://ud10.arapiraca.ufal.br/repositorio/publicacoes/4317>
23. Koutra K, Triliva S, Roumeliotaki T, Stefanakis Z, Basta M, Lionis C. Family functioning in families of first-episode psychosis patients as compared to chronic mentally ill patients and healthy controls. *Psychiatry Res.* [Internet]. 2014 [citado el 20 jul 2022]; 219(3):486-96. Disponible en:
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0165178114005484/pdf?md5=23ba3f3ea823cf4d3c47be78a70387c3&pid=1-s2.0-S0165178114005484-main.pdf>
24. Moniz ASB, Silva MRS, Fortes DCS, Fagundes JS, Silva ASB. Necessidades das famílias caboverdianas que convivem com o transtorno mental. *Esc Anna Nery Rev Enferm.* [Internet]. 2020 [citado el 20 jul 2022]; 24(2):e20190196. Disponible en:
<http://www.revenf.bvs.br/pdf/ean/v24n2/2177-9465-ean-24-2-e20190196.pdf>

Editor Asociado: Rafael Gomes Ditterich.

Conflicto de Intereses: los autores han declarado que no existe ningún conflicto de intereses.

Financiación: no hubo.

CONTRIBUCIONES

Jeovah José Mendonça Pereira contribuyó a la concepción, recogida y análisis de datos, redacción y revisión. **Sueli Aparecida Frari Galera** contribuyó a la concepción, redacción y revisión.

Como citar este artículo (Vancouver)

Pereira JJM, Galera SAF. La familia en el contexto de la salud mental y los retos que plantean los reingresos psiquiátricos del familiar enfermo. Rev Fam, Ciclos Vida Saúde Contexto Soc. [Internet]. 2023 [citado el *insertar el día, mes y año de acceso*]; 11(4):e7067. Disponible en: *insertar el link de acceso*. DOI: *insertar el link de DOI*.

Como citar este artículo (ABNT)

PEREIRA, J. J. M.; GALERA, S. A. F. La familia en el contexto de la salud mental y los retos que plantean los reingresos psiquiátricos del familiar enfermo. **Rev. Fam., Ciclos Vida Saúde Contexto Soc.**, Uberaba, MG, v. 11, n. 4, e7067, 2023. DOI: *insertar el link de DOI*. Disponible en: *insertar el link de acceso*. Acceso el: *insertar el día, mes y año de acceso*.

Como citar este artículo (APA)

Pereira, J.J.M., & Galera, S.A.F. (2023). La familia en el contexto de la salud mental y los retos que plantean los reingresos psiquiátricos del familiar enfermo. Rev. Fam., Ciclos Vida Saúde Contexto Soc., 11(4). Recuperado el: *insertar el día, mes y año de acceso* de *insertar el link de acceso*. DOI: *insertar link de DOI*.



Este es un artículo de acceso abierto distribuido bajo los términos de la Licencia Creative Commons