

Familias de adolescentes con enfermedades mentales. Una revisión sistemática sobre sus necesidades.



Lucía Antolín-Suárez, Alfredo Oliva y Ana Rodríguez-Meirinhos.
Universidad de Sevilla



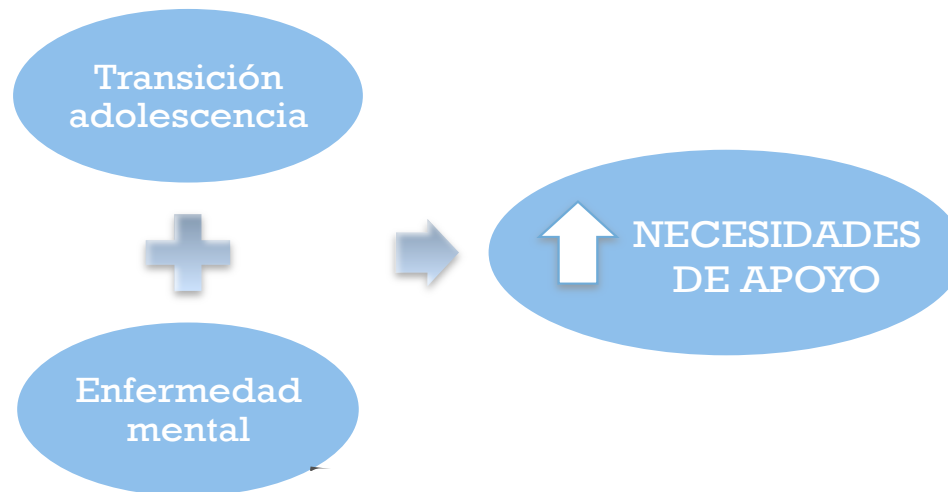
VIII Congreso Internacional y XIII Nacional de Psicología Clínica

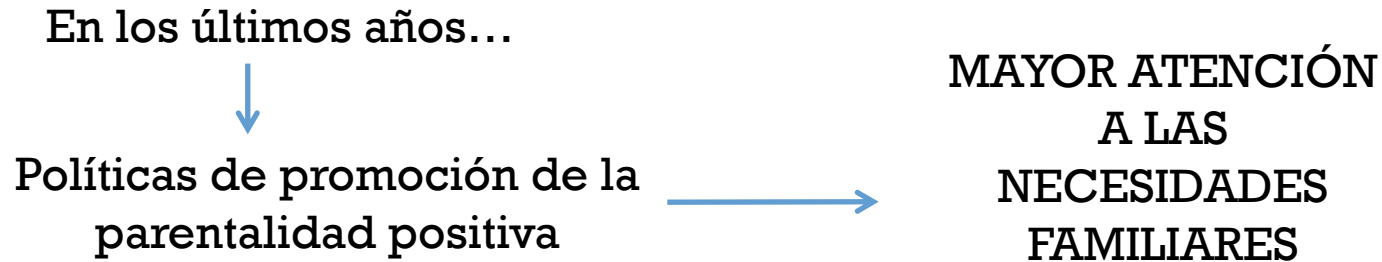
Granada, noviembre de 2015

Introducción

Recomendación 19 del Comité de Ministros del Consejo de Europa sobre Políticas de Apoyo al Ejercicio Positivo de la Parentalidad.

Todas las familias tienen necesidades, no sólo con una finalidad terapéutica o reparadora, sino también preventiva y de promoción del desarrollo de capacidades.





Las necesidades de las familias de adolescentes con enfermedad mental siguen requiriendo mayor atención.

↓

Desconocimiento de la naturaleza y las áreas en que estas familias necesitan apoyo

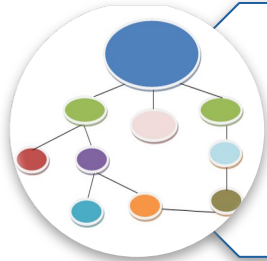
↓

No se ha desarrollado ninguna investigación que aúne toda la información disponible

Objetivos



Analizar y sintetizar la literatura empírica disponible sobre las necesidades de apoyo que presentan las familias de adolescentes que padecen enfermedades mentales.



Elaborar una taxonomía de estas necesidades de apoyo intentando integrar las aportaciones de las diversas investigaciones parciales existentes en este campo.

Método

PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cuáles son las necesidades de las familias en que un miembro adolescente padece una enfermedad mental?

CRITERIOS DE INCLUSIÓN

- Participantes: Familiares (cuidadores principales) de adolescentes (12-18 años) diagnosticados de enfermedad mental.
- Objetivo de estudio: Evaluación de las necesidades familiares.
- Contexto: referidas a la vida diaria.
- Tipo de publicaciones: Estudios empíricos (excluidos estudios de caso único o con metodología de revisión).
- Fecha de publicación: 2000 – 2015.
- Idiomas: Español e inglés.
- Fuentes: Publicaciones en revistas y tesis doctorales.

MÉTODO DE
BÚSQUEDA

1. Búsqueda sistemática en bases de datos nacionales e internacionales.

PsycINFO

Web of Science

MEDLINE

Scopus

ProQuest Psychology Journals

ProQuest Dissertation and Theses

Psicodoc

CSIC (ISOC)

2. Análisis del listado de referencias de los documentos que han sido revisados a texto completo.

3. Contactos con expertos en el área.

PROCEDIMIENTO
DE SELECCIÓN
DE LAS
PUBLICACIONES

1º CRIBADO: Revisión del título, resumen y palabras clave.

2º CRIBADO: 4 subetapas (Boland, Cherry y Dickson, 2014).

1. Eliminación de las referencias duplicadas.
2. Filtrado del título y resumen de las referencias seleccionadas.
3. Obtención del texto completo.
4. Revisión del texto completo.

EVALUACIÓN CALIDAD PUBLICACIONES

- **CASP Qualitative Checklist (CASP, 2013).**
 - Evalúa: Rigor, credibilidad y relevancia de los métodos utilizados.
 - 10 ítems (0 = NO; 1 = SÍ).
 - Puntuación de 0 a 10 (< 6: calidad baja; 6-8: calidad media; \geq 9: calidad alta).

ANÁLISIS Y SÍNTESIS DE LOS RESULTADOS

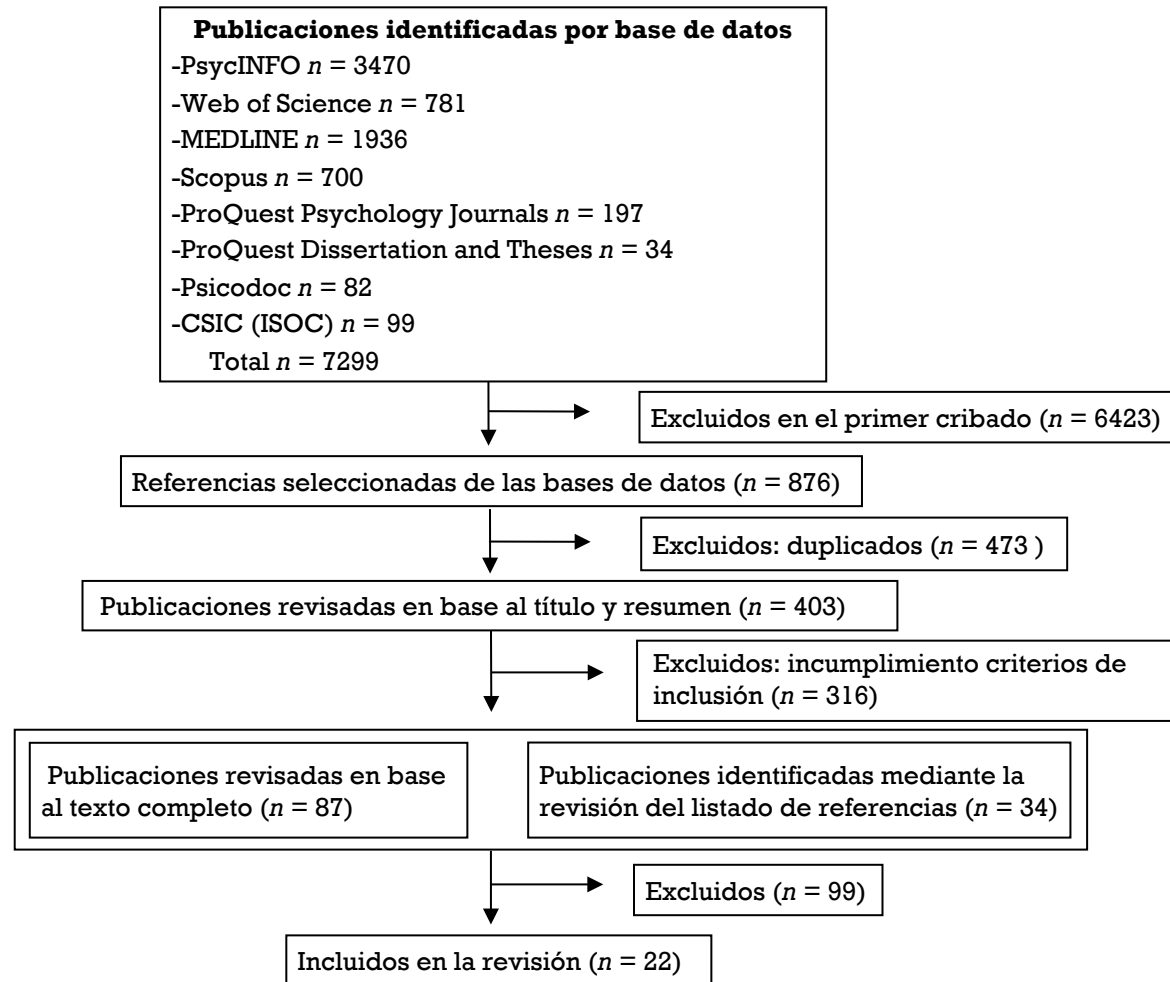
Síntesis temática cualitativa

1. Codificación línea a línea de las necesidades y experiencias descritas por los familiares a través de la lectura repetida de párrafos.
2. Organización de estos códigos libres en conjuntos homogéneos para construir las categoría descriptivas de necesidades.
3. Reinterpretación y agrupación en bloques temáticos.

*Thomas y Harden (2008)

Resultados

Diagrama del proceso de identificación, evaluación y selección de las publicaciones.



DESCRIPCIÓN DE LAS PUBLICACIONES

- Publicados entre 2004-2014.
- Desarrollados en Europa, Norteamérica, Australia y Oriente Medio.
- Muestra (del conjunto de las publicaciones):
 - Familiares (mayoritariamente padres y madres) $N = 1014$
 - Adolescentes $N = 857$
 - Diagnósticos más frecuentes:
 - Trastorno del espectro del autismo ($N = 7$)
 - TDAH ($N = 6$)
 - Trastorno de ansiedad no especificado ($N = 6$)
 - Depresión mayor ($N = 5$)
 - Trastorno negativista desafiante ($N = 5$)
- Características metodológicas:
 - Diseños transversales
 - Metodología: 15 cualitativa → Grupos focales / entrevistas
4 mixta
3 cuantitativa → Escalas / cuestionarios
- Calidad de las publicaciones: Niveles intermedios.

- Proceso de codificación y organización de los datos:

147 necesidades  83 necesidades

TAXONOMÍA DE NECESIDADES

3 bloques temáticos (Barrera 1980, 1981).

- Apoyo informativo (relacionado con la transmisión de informaciones y conocimientos útiles).
- Apoyo socioemocional (de índole psicológica, afectiva o social).
- Apoyo instrumental (referido a la ayuda material de distinto tipo).

1. APOYO INFORMATIVO	N	%
1.1. Relacionado con la enfermedad mental	18	81.82
➔ 1. Información y formación acerca del diagnóstico (etiología, síntomas, tratamientos, etc)	18	81.82
2. Formación para aprender a diferenciar qué conductas son normativas de la adolescencia y cuáles derivadas de la enfermedad mental	7	31.82
3. Formación para aprender a integrar información contradictoria y discriminar entre información fiable y no fiable	4	18.18
4. Informar y formar a la sociedad sobre las enfermedades mentales	4	18.18
1.2. Relacionado con los recursos, servicios y aspectos legales	17	77.27
➔ 5. Información sobre recursos y servicios disponibles para el adolescente y la familia tanto actuales como aquellos que pueda necesitar a partir de los 18 años	17	77.27
6. Información sobre oportunidades laborales y formativas para el adolescente (acceso a la universidad, formación profesional, etc)	7	31.82
7. Información legal, jurídica y administrativa sobre derechos orientados a la protección de la familia y los adolescentes, especialmente a partir de los 18 años	6	27.27
1.3. Relacionado con el desarrollo adolescente	8	36.36
8. Información sobre la transición a la adolescencia, los cambio en los roles parentales, etc	4	18.18
9. Información sobre procesos evolutivos adaptados a los jóvenes con enfermedad mental	6	27.27
10. Información y formación sobre el modo de abordar el tema de la sexualidad con los adolescentes	2	9.09
1.4. Relacionado con el rol parental	20	90.91
➔ 11. Información y formación sobre el modo de abordar el tema de la independencia y autonomía con los adolescentes	11	50
➔ 12. Información y formación acerca de cómo gestionar como padres y madres los síntomas de la enfermedad	15	68.18
➔ 13. Información y formación en parentalidad general y adaptada a la enfermedad mental en relación al control y la resolución de conflictos	17	77.27
14. Información y formación en parentalidad general y adaptada a la enfermedad mental en relación a la comunicación y el apoyo	7	31.82
15. Formación para adaptar la percepción del rol parental a las nuevas responsabilidades derivadas de la enfermedad mental	9	40.91
19. Formación sobre cómo ajustar las expectativas de los adolescentes en relación a sus padres cuando se hagan adultos (que comprendan que no los van a cuidar siempre)	2	9.09
1.5. Relacionado con el sistema familiar	11	50
16. Información y formación para reestructurar la vida familiar	8	36.36
17. Información y formación sobre cómo ayudar a los hermanos a ajustarse y afrontar la enfermedad mental	7	31.82
18. Información y formación sobre la importancia del reparto equitativo de tareas familiares	4	18.18

2. APOYO SOCIO-EMOCIONAL	N	%
2.1. Relacionado con la enfermedad mental	17	77.27
20. Apoyo para aceptar y comprender la enfermedad del adolescente	8	36.36
21. Apoyo para afrontar el miedo a que los episodios de crisis se vuelva a repetir y no puedan controlarlos	4	18.18
22. Apoyo para afrontar el miedo a que los adolescentes atenten contra ellos mismos, contra familiares, amigos u otras personas	6	27.27
23. Apoyo para gestionar los sentimientos de frustración ante la dificultad para lograr la derivación o acceso a los equipos de salud mental	7	31.82
24. Apoyo para gestionar los sentimientos de frustración ante las dificultades impuestas por la ley de protección de datos para defender los derechos del adolescente	9	18.18
25. Apoyo para gestionar la culpa por haber transmitido biológicamente a los menores la enfermedad mental	2	9.09
2.2. Relacionado con el desarrollo adolescente	11	50
26. Apoyo para gestionar los sentimientos de impotencia, desesperanza y frustración ante la falta de progresos del adolescente	4	18.18
27. Apoyo para permanecer optimista sobre el futuro del adolescente	5	22.73
28. Apoyo para gestionar los sentimientos de miedo y pérdida sobre el futuro del adolescente	10	45.45
2.3. Relacionado con el rol parental	20	90.91
➔ 29. <i>Apoyo para mejorar y reforzar la satisfacción con el rol parental</i>	13	59.09
30. Apoyo para gestionar los sentimientos asociados a la mayor independencia y autonomía del adolescente	10	45.45
➔ 31. <i>Apoyo para mejorar los sentimientos de autoeficacia parental</i>	16	76.73
32. Apoyo para gestionar la culpa por no ser capaces de cubrir las necesidades del adolescente	7	31.82
➔ 33. <i>Apoyo para gestionar los sentimientos de impotencia y frustración ante la incapacidad para ayudar al adolescente en situaciones de crisis</i>	12	54.55
34. Apoyo para gestionar la culpa ante el sentimiento de que han fallado como padres, madres o cuidadores	7	31.82
35. Apoyo para gestionar la culpa por no haber reconocido la enfermedad y haber buscado ayuda demasiado tarde	7	31.82
36. Apoyo para gestionar la culpa por haber mantenido un ambiente familiar que ha podido desencadenar la enfermedad	3	13.64
37. Apoyo para gestionar los sentimientos de enfado, rabia y frustración dirigidos al adolescente cuyas conductas están desestabilizando a la familia	9	40.91
2.4. Relacionado con el sistema familiar	8	36.36
38. Apoyo para gestionar los sentimientos de pérdida de la familia que solía ser	3	13.64
39. Apoyo para gestionar los sentimientos de pérdida del estatus económico familiar por todos los gastos asociados a la enfermedad y la dificultad para que ambos progenitores continúen trabajando	5	22.73
40. Apoyo para gestionar los sentimientos de pérdida de las expectativas laborales de los cuidadores, de sus metas y sueños	4	18.18
2.5. Relacionado con la comprensión social de la enfermedad mental	15	68.18
➔ 41. <i>Comprensión y aceptación de la condición del adolescente por la sociedad: Superación del estigma social</i>	13	59.09
42. Comprensión y aceptación de la condición del adolescente por la familia: Superación del estigma social	10	45.45
43. Comprensión y aceptación de la condición del adolescente por la escuela: Superación del estigma social	8	36.36
44. Comprensión y aceptación de la condición del adolescente por los iguales: Superación del estigma social	7	31.82
2.6. Relacionado con la salud mental del cuidador	13	59.09
➔ 45. <i>Que los cuidadores reciban atención para tratar sus problemas de salud física y psicológica (ansiedad, estrés, insomnio, etc.)</i>	13	59.09
2.7. Relacionado con la red social	19	86.36
➔ 46. <i>Apoyo para gestionar los sentimientos de pérdida de la red social</i>	12	54.55
➔ 47. <i>Ampliar o promover la red social</i>	15	68.18
➔ 48. <i>Contactar con otros padres y madres en la misma situación</i>	15	68.18

3. APOYO INSTRUMENTAL	N	%
3.1. Relacionado con el descanso-autocuidado del cuidador	11	50
49. Tiempo para el descanso y autocuidado	10	45.45
50. Tiempo para pasar con los otros hijos/as	5	22.73
51. Tiempo para pasar con la pareja	5	22.73
3.2. Relacionado con los servicios sociales	17	77.27
52. Apoyo económico	8	36.36
→ 53. <i>Servicios de respiro para el cuidador</i>	11	50
54. Medidas de flexibilidad laboral y recursos que permitan la conciliación	4	18.18
→ 55. <i>Recursos comunitarios: actividades sociales y recreativas para el adolescente</i>	11	50
56. Continuidad en los servicios de apoyo comunitarios a partir de los 18 años	3	13.64
57. Servicios de empleabilidad no discriminatorios	5	22.73
58. Información y posibilidad de acceso a recursos residenciales para personas con enfermedad mental	4	18.18
3.3. Relacionados con los servicios y profesionales de la educación	12	54.55
59. Profesionales formados y con experiencia en la enseñanza de adolescentes con enfermedad mental	8	36.36
60. Recursos y materiales educativos adaptados y no discriminatorios para adolescentes con enfermedad mental	9	40.91
61. Autonomía por parte de la escuela en la gestión de los problemas que surjan con el adolescente en horario escolar, sin recurrir constantemente a los familiares	3	13.64
62. Mejora de la comunicación familia-escuela	9	40.91
3.4. Relacionados con los servicios y tratamientos sanitarios	18	81.82
63. Reducción de los tiempos de espera para acceder a los servicios	5	22.73
64. Incremento en la periodicidad de las citas	4	18.18
65. Flexibilidad y ajuste de las citas a los horarios familiares	2	9.09
66. Reducción de los trámites burocráticos	1	4.55
→ 67. <i>Mejora de la provisión de recursos para atender las necesidades de pacientes y familiares</i>	14	63.64
68. Permitir a los familiares gestionar el ingreso urgente en contra de la voluntad del menor en situaciones de crisis	5	22.73
69. Continuidad en la provisión de servicios en verano y/o vacaciones	3	13.64
70. Mejora de la coordinación entre los diferentes dispositivos que atienden al adolescente	5	22.73
71. Tratamiento orientado a la prevención y promoción de la salud en lugar de atención únicamente asistencial en situaciones en crisis	9	40.91
72. Promoción de una transición progresiva y coordinada a los equipos de salud mental para adultos	6	27.27
73. Continuidad de la intervención familiar a partir de los 18 años	5	22.73
3.5. Relacionado con los profesionales de salud mental	15	68.18
74. Profesionales especializados y con experiencia	8	36.36
→ 75. <i>Profesionales sinceros en la transmisión de información y respetuosos con la familia</i>	12	54.55
76. Profesionales que usen un lenguaje adaptado al nivel de conocimiento de la familia	4	18.18
→ 77. <i>Profesionales que informen sobre los progresos terapéuticos, tratamiento y medicación del adolescente</i>	11	50
78. Profesionales que informan de forma escrita además de verbal	1	4.55
79. Profesionales que no culpabilicen a la familia de la enfermedad del adolescente	9	40.91
→ 80. <i>Profesionales atentos a las necesidades de la familia como un todo</i>	13	59.09
→ 81. <i>Profesionales que escuchen y cuenten con la opinión de la familia para planificar el tratamiento coordinadamente</i>	14	63.64
82. Profesionales disponibles para solicitarles ayuda en situaciones de crisis	8	36.36
83. Estabilidad en el equipo médico o profesional de referencia que atienda al adolescente	1	4.55

Conclusión

Las familias de adolescentes con problemas de salud mental experimentan un amplio rango de necesidades. Las más demandadas son las relacionadas con el desempeño del rol parental.



Desarrollar programas específicos en consonancia con el enfoque de la **PARENTALIDAD POSITIVA**

Den respuesta a sus necesidades

Empoderen a las familias, aprovechando sus fortalezas y recursos

Apoyo social como factor de protección

GRACIAS POR SU ATENCIÓN

“As little we know of the illness, we know even less of care. As much as the ill person’s experience is denied, the caregiver’s experience is denied more completely”.

Arthur Frank, “The Will of the Body: Reflections on illness”.