

Una Experiencia de Grupo Multifamiliar con Personas con Trastorno Mental Grave

A Multifamily Group Experience with People with Severe Mental Illness

Ana Alcalde Rueda y María Teresa Montero Arredondo
Centro de Día Arganzuela. Grupo 5 (RPS), España

Resumen. Se presenta la experiencia de grupo multifamiliar en personas con trastorno mental grave. El objetivo principal del artículo es mostrar cómo el grupo multifamiliar responde a las necesidades de usuarios y familiares de mejorar y/o aumentar su red de apoyo social. Después de tres años interviniendo desde el modelo psicoeducativo se pasa a un grupo abierto de usuarios y familias, centrado más en el individuo que en la enfermedad mental, y en las relaciones inter e intra familiares. Participan un total de 27 personas entre familiares y usuarios del Centro de Día para personas con trastorno mental grave. Se han llevado a cabo 16 sesiones a lo largo de nueve meses observándose un aumento en la participación de usuarios en actividades comunitarias, un incremento del número de relaciones significativas -familiares y amigos- y entre los propios miembros del grupo.

Palabras clave: grupo multifamiliar, enfermedad mental grave, red de apoyo social.

Abstract. A group experience with people with severe mental disorder is presented herein. The main objective is to show how the multifamily group responds to the need of users and family members to improve and/or increase their social support network. The group involved a total of 27 participants among family members and users of the Day Center Arganzuela for people with severe mental disorders. 16 sessions have been carried out over a period of nine months. An increase in users' participation and integration in community activities, as well as on the significant relationships number –family and friends- and among the group members has been observed.

Keywords: multifamily group, severe mental disorder, social support network.

Introducción

Para la recuperación de las personas que padecen una enfermedad mental grave es primordial la intervención con sus familias. Diversos estudios, como los realizados por Mc Farlane et al. (1995), apuntan a que la terapia familiar múltiple es el tratamiento psicosocial más efectivo sugiriendo que los grupos familiares múltiples combinados con medicación de mantenimiento y psicoeducación reducen significativamente la tasa de recaídas y plantean que los resultados a largo plazo pueden derivarse más del formato de terapia familiar múltiple que de la psicoeducación. El tratamiento con las familias de pacientes que seguían una terapia multifamiliar mostraban

La correspondencia sobre este artículo debe enviarse a la primera autora a C/ Arganda, 18 . 28005 Madrid. E-mail: ana.alcalde@grupo.net; mariateresa.montero@grupo5.net

una reducción significativa de sintomatología negativa y en hospitalizaciones frente a tratamiento estándar (Dyck, Hendryx, Short, Voss y McFarlane, 2002). La Guía de Práctica Clínica sobre la Esquizofrenia (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2009) recomienda la intervención familiar, mencionando que hay estudios de la eficacia de los grupos multifamiliares en las enfermedades mentales graves como la esquizofrenia. Los pacientes que participan en un tratamiento grupal multifamiliar tenían estadísticamente menos probabilidades de ser hospitalizados en relación a los que se sometían a un tratamiento estándar (McDonell, Short, Hazel, Berry y Dyck, 2006).

Con las familias de los usuarios atendidos en el Centro de Día de Soporte y Apoyo Social Arganzuela (CD), perteneciente a la red pública de atención social a personas con enfermedad mental de la Comunidad de Madrid, se ha realizado durante varios años una intervención centrada exclusivamente en un modelo psicoeducativo, abordando objetivos encaminados a mejorar la comprensión del familiar hacia la enfermedad mental en general y hacia su familiar en particular, aumentar la información sobre la prevención de recaídas y los factores de riesgo y protección de sus familiares, ayudar y apoyar a los familiares en el cuidado y convivencia con el usuario, mejorar las habilidades de comunicación y afrontamiento de dificultades de convivencia, aumentar el apoyo emocional a los familiares facilitando la expresión emocional, fomentar una red de apoyo entre ellos, aumentar la colaboración familiar y su implicación en el proceso rehabilitador y disminuir la preocupación con respecto al futuro de sus familiares.

Muchos de los familiares que han participado en el Grupo Multifamiliar (GMF) ya lo habían hecho durante tres años en las Escuelas de Familias organizadas en nuestro CD. Antes de poner en marcha el GMF, realizamos durante un año un Grupo de Familias dando respuesta a las demandas que no fueron cubiertas desde el modelo psicoeducativo.

El desarrollo grupal alcanzado en esos tres años permitió que muchas madres, padres y hermanos/as realizaran su propio proceso terapéutico observándose diferentes momentos de crecimiento en el grupo, haciendo que los más antiguos tomaran funciones coterapéuticas (Mascaró, 2002). El haber vivido situaciones de intenso sufrimiento psicológico facilitaba la comprensión hacia otros padres en momentos de crisis transmitiendo un sentimiento de esperanza. La vergüenza de estas familias se diluye; unas aprenden de otras y a través del dolor de otras familias, cada una ve reflejado su dolor reconociendo que no está sola.

Durante estos tres años en el proceso terapéutico del grupo, se llevaron a cabo varias actividades en las que participaron tanto las familias como sus familiares usuarios del centro. Estas actividades consistieron en compartir tiempo de ocio a través de un paseo guiado por los usuarios por el Retiro, una visita al Parque del Oeste, un recorrido por la zona nueva de Madrid Río y pasar un rato juntos en cafeterías del entorno.

A través de estos encuentros puntuales se detectó la necesidad de las familias de buscar nuevas formas de relación en otros contextos diferentes. Las familias expresaron que les parecía interesante ver a su familiar cómo se relacionaba con otras personas y las otras personas con él.

Proporcionar un marco para trabajar con estas familias con la incorporación de sus familiares afectados de enfermedad mental grave no es tarea fácil, ya que al reunir al paciente psicótico con sus familiares se movilizan ansiedades profundas, tanto en unos como en otros, que no siempre son manejadas adecuadamente (García-Badaracco, 1989).

La demanda de seguir disponiendo de un espacio de encuentro donde poder relacionarse, “estar con otras familias” y hablar de sus problemas, nos lleva a dar una respuesta donde abordar este trabajo desde un modelo en el que las familias pudieran beneficiarse al ser capaces de escuchar a otras que participasen en el GMF; se pasa de un discurso centrado en sus familiares/usuarios a compartir situaciones vivenciales dolorosas como angustias, intensas culpas, inseguridades o frustraciones, que les impide avanzar en su proceso terapéutico de crecimiento y desarrollo psicoemocional que la propia familia debe de hacer de manera normal como cualquier individuo, pero que por diferentes motivos se ha visto interferido y ha quedado detenido, desviado o distorsionado (García-Badaracco, 2000).

Para adaptar el CD a las vicisitudes del usuario y necesidades familiares creamos un contexto adecuado de grupo en el que los usuarios y familiares pudieran expresar sus dificultades personales, es decir, su “locu-

ra particular" (García-Badaracco, 2000) en el grupo donde se reproduce otro contexto de familia en el que se produce el proceso de crecimiento y maduración que cada uno tiene que hacer para seguir de manera normal.

Elementos relativos al encuadre del grupo

El grupo que se realiza en el CD es abierto, formado por familiares y usuarios y dos terapeutas, psicólogas del dispositivo. Se pueden ir incorporando usuarios y familiares en función del proceso en el que se encuentren.

Para la selección de los familiares se llevan a cabo entrevistas individuales donde se explica en qué consiste el GMF y se valora el interés y la motivación del familiar descartándose dificultades relacionadas con enfermedades mentales o físicas añadidas. Para los usuarios se descartó que tuvieran un deterioro grave del funcionamiento como consecuencia de los delirios, alucinaciones, confusión y alteraciones de la memoria. La participación es de carácter voluntario aunque es importante el compromiso de la asistencia y al mismo tiempo las terapeutas se encargan de que el día de la sesión tenga lugar. Una persona del equipo del centro realiza llamadas a los participantes del grupo recordándoles día y hora de la próxima sesión.

Es importante que el equipo terapéutico trabaje desde una actitud de "forma de hacer" una actitud terapéutica (Mascaró, 2002). Un estar disponible para el grupo para sostener las ansiedades y angustias del grupo "haciéndonos cargo" del sufrimiento, inseguridades y temores. En definitiva el poder asegurar un espacio de contención emocional, seguro y comprometido con la tarea (Pichón-Rivièr, 1985) con las condiciones necesarias para que se pueda desarrollar un crecimiento psicológico y emocional y poder alcanzar un óptimo nivel de salud.

Se realizan citas mensuales con las familias con una terapeuta para hablar de aquellos aspectos y contenidos en relación al grupo que por las propias dificultades de las personas no se trabajan en el espacio grupal. Además mensualmente con las familias se trabajará en relación a demandas y aspectos concretos si las hubiese que tuvieran que ver con su familiar/usuario.

En dos momentos a lo largo del grupo (en diciembre y en junio) se hacen dos actividades de ocio fuera del CD en el que participan familiares, usuarios y terapeutas manteniendo este encuentro a petición de las familiares como un espacio cercano de sentirse acompañados y compartir otro contexto distinto.

Método

En el grupo han participado un total de 27 personas. Ha habido tres abandonos, definidos como "personas que acuden a un máximo de dos sesiones no consecutivas". De este modo, el grupo se compone de 24 participantes formado por familiares y usuarios del Centro de Día Arganzuela, 10 de ellos eran familiares y 14 usuarios.

La asistencia media al grupo ha sido de 12,5 personas por sesión.

Perfil de los usuarios/as:

- En relación a la experiencia previa en el CD. El tiempo medio en atención en el recursos es de 3 años.
- Media de edad: 48 años.
- Género: 28% mujeres y 72 % hombres.
- Asistencia al GMF:
 - 56% asiste sin ningún familiar debido a no tener familia, a tener familiares mayores con incapacidad para salir de casa o por tener reducido contacto con su familia.
 - El 44% asiste con su familiar.
- Diagnóstico: El 88% de los usuarios/as tiene diagnóstico de esquizofrenia.

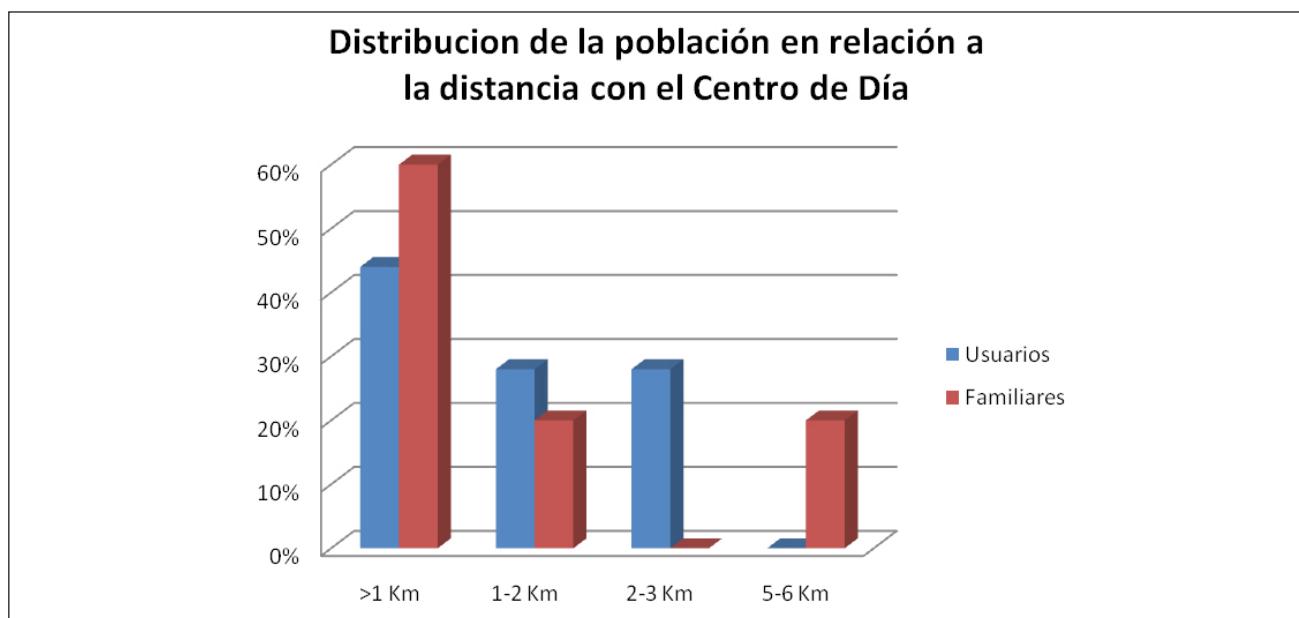
Perfil de los familiares:

- En relación a la experiencia previa en intervención grupal:
 - De los 10 familiares que asisten al GMF, 7 han participado en otros formatos de grupos de intervención familiar con continuidad durante tres años, otras 2 durante dos años.
- Media de edad de los familiares: 72 años.
- Género: 90% mujeres y 10 % hombres.
- Ocupación: 90% se dedican a las tareas del hogar.
- Parentesco con el usuario/a: 80% son padres/madres, 20% son hermanas.
- Asistencia al GMF:
 - 50% asiste con su familiar con enfermedad mental.
 - 40% asiste sin su familiar con enfermedad mental.
 - 10% asiste con su familiar con enfermedad mental con quien no convive.

Una variable que puede explicar la asistencia ha sido el grado de accesibilidad de las familias y usuarios al lugar donde se realiza la actividad:

- Distancia de los participantes del lugar donde se realiza la actividad (CD). (Ver gráfico 1)
- Medios de transporte público disponibles cercanos al lugar donde se realiza la actividad.

Gráfico 1. Distancia de los participantes en relación al Centro de Día



Cabe decir que varios miembros del grupo presentaban problemas físicos añadidos propios de la edad (artrosis, problemas cardíacos, trombosis, etc.) que suponen dificultades de movilidad. Se añade también que había familiares con enfermedades mentales en tratamiento.

Para valorar la **satisfacción de los participantes**, se aplicó un cuestionario con valoración subjetiva y escala tipo Likert. Constaba de las siguientes preguntas abiertas: “¿Para qué te ha servido el grupo multifamiliar?”, “¿Qué aspectos positivos y negativos destacarías del grupo multifamiliar?”, “Desde que participas en este grupo, ¿ha cambiado en algún sentido la relación de tu familiar? ¿En qué?”,

En la escala de satisfacción tipo Likert (respuestas de 1 a 5), las preguntas eran:

- ¿Estás satisfecho/a con el grupo multifamiliar?
- ¿Estás satisfecho/a con la utilidad que te ha aportado el grupo?
- ¿Estás satisfecho/a con el manejo del grupo por parte de los profesionales?

- A raíz de tu participación en el grupo, ¿crees que ha cambiado la forma de relacionarte con tu familia?
 - ¿Crees que a raíz de tu participación en el grupo ha facilitado la expresión de emociones en tu vida?
- Se aplicó a todo el grupo el *Cuestionario DUKE-UNC de apoyo social percibido*.

Se utilizó también como referencia la *Escala de Evaluación de Funcionamiento Global* de los usuarios para calificar subjetivamente el funcionamiento social, ocupacional y psicológico; fue aplicada en el año 2012 y 2013 a todos los usuarios participantes en el grupo.

Mediante registros diarios se recogió la asistencia de los usuarios a las actividades del CD.

En este periodo de nueve meses han tenido lugar un total de 16 sesiones, de una hora y media cada una, con una periodicidad quincenal. No se suspendió ninguna sesión a lo largo del tiempo.

Resultados

En relación a los *cuestionarios de satisfacción de valoración subjetiva* destacamos algunas de las respuestas.

A la pregunta “¿Para qué te ha servido el grupo multifamiliar?”, los participantes destacaban la posibilidad de “conocer más a fondo a los compañeros”, “estar en contacto con la sociedad y no estar aislado”, “escuchar a los demás”, “ver que hay casos peor que yo”, “comprender a mis compañeros y a mí misma”, “conectar con las personas”, considerando la actividad como “un apoyo importante”.

A la pregunta “¿Qué aspectos positivos y negativos destacarías del grupo multifamiliar?”, encontramos como aspectos positivos la posibilidad de “escuchar a los demás”, de sentirse “más apoyado”, y de que se puede hablar y analizar los problemas en detalle. En cuanto a los aspectos negativos hay referencia a los horarios de tarde de la actividad y la vivencia de momentos de conflictividad y tensión entre los participantes.

A la pregunta “Desde que participas en este grupo, ¿ha cambiado en algún sentido la relación de tu familiar? ¿En qué?”, las respuestas son positivas, destacando el aumento en el valor que ha adquirido la relación paterno filiar, y la posibilidad de ver desde otras perspectivas la situación propia, también ha habido participantes que no observan cambios significativos.

La media general de satisfacción del grupo en la escala tipo Likert ha sido de 4.3 sobre 5. Por ítems, los resultados son los siguientes:

- ¿Estás satisfecho/a con el grupo multifamiliar? 4.28
- ¿Estás satisfecho/a con la utilidad que te ha aportado el grupo? 4.28
- ¿Estás satisfecho/a con el manejo del grupo por parte de los profesionales? 4.57
- A raíz de tu participación en el grupo, ¿crees que ha cambiado la forma de relacionarte con tu familia? 3.78
- ¿Crees que a raíz de tu participación en el grupo ha facilitado la expresión de emociones en tu vida? 4.21

La puntuación media obtenida en el *Cuestionario DUKE-UNC de apoyo social percibido* del grupo ha sido de 39 puntos, lo cual implica un apoyo social percibido normal.

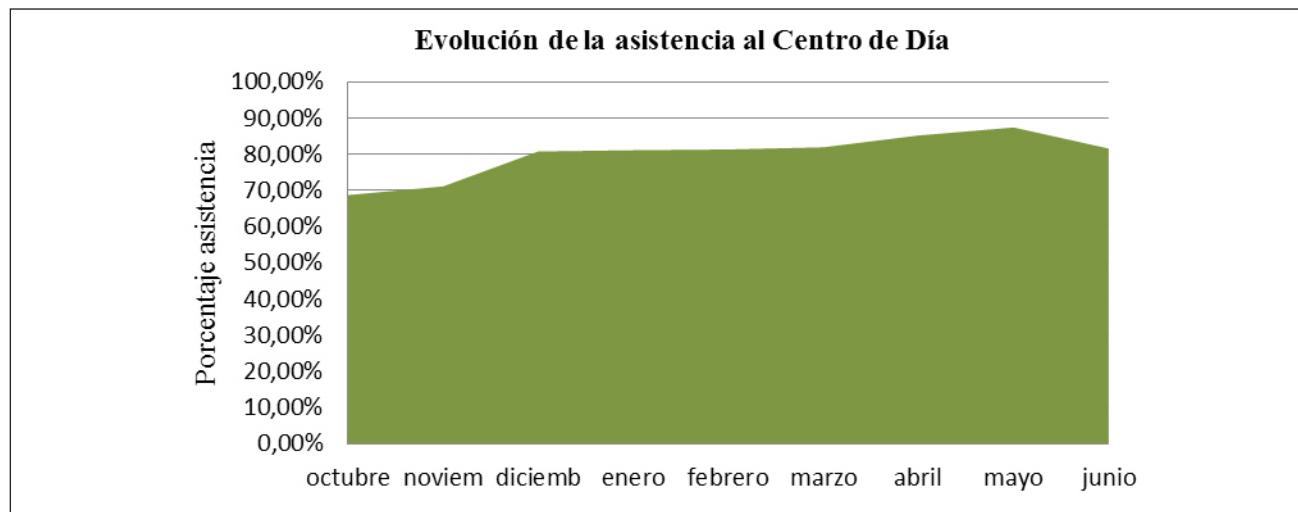
En la *Escala de Evaluación de Funcionamiento Global* de los usuarios a lo largo del periodo 2012-2013, las puntuaciones han aumentado en 5.5 puntos de media en un rango de 0-100. (Ver tabla 1).

La asistencia de los usuarios a las actividades al CD ha aumentado progresivamente a lo largo de los meses entre octubre y junio. (Ver gráfico 2).

Tabla 1 Resultados Escala de Evaluación de Funcionamiento Global de los usuarios

EEFG	Media	Desviación típica y rango
Año 2012	55.4	8.86 (0-100)
Año 2013	61.2	14.4 (0-100)

Gráfico 2. Asistencia de los usuarios a las actividades del Centro de Día



En relación a la red de apoyo social, hemos detectado tres indicadores que pueden estar relacionados con una mejora en este sentido. Hemos podido observar que se ha producido un aumento en la participación en recursos comunitarios por parte de los usuarios que asisten al GMF. Al comenzar el grupo, el 14% de los usuarios realizaban actividades de ocio y formativas en centros normalizados y dicho número aumentó al 28%. Además, un 21% ha iniciado relaciones nuevas con otras personas (con o sin enfermedad mental) con quienes están manteniendo contacto frecuente y estable. Una tercer dato que observamos es que entre los miembros del grupo ha aumentado la relación ya que el 40% de las familias mantiene contacto telefónico entre ellas de forma habitual (mensual o semanal).

Discusión

Antes de llegar al GMF se ha venido trabajando con las familias y con los usuarios de forma individual. Este trabajo previo ha facilitado que el vínculo establecido entre estas personas y uno de los miembros del equipo terapéutico haya sido un terreno abonado que ha contribuido a crear el clima de confianza necesario para poder intervenir.

Entendemos el GMF como otra manera de responder a las necesidades de los usuarios y familiares de mejorar la red de apoyo, la comunicación, lograr normalización de roles y tener apoyo emocional que les permita avanzar en su proceso terapéutico. Los familiares, usuarios, y el equipo terapéutico, han tenido que ir dando pasos en la dirección de ser capaces de vincularse y de establecer un lazo afectivo generando un marco de confianza en un escenario de comunicación y desarrollo. Este contexto es un lugar de aprendizaje en el que unas familias sirven de modelos a otras para facilitar la adquisición de actitudes y formas de comunicación más positivas con menor criticismo y hostilidad.

El hecho de que las familias se encuentren con experiencias similares a otras con la sintonía y la sensibilidad que hay entre ellas, hace que se pueda volver a hablar y a revivir en el aquí y ahora del grupo experiencias pasadas. Muchas de las familias que participan en este grupo tienen dañada una parte que tiene que ver con su mundo interno; sus deseos, expectativas, ilusiones, proyecto de vida, etc. y se han visto aisladas del mundo exterior; con escasa red social de apoyo, abandonando cualquier tipo de actividad placentera y descuidando incluso a otros integrantes de la propia familia al estar absolutamente volcados en su familiar enfermo. Cada persona va al grupo con su propia historia familiar y contexto social donde coincide con otras experiencias y acontecimientos vividos: conflictos, situaciones no resueltas por los reproches, resentimientos, rechazo, crítica, culpas, control exagerado hacia el usuario, etc. siendo el GMF un lugar donde se producen identificaciones;

madres con madres, hijos con hijos o hermanas con hermanas, para crear “su propio” grupo familiar y después puedan tener lugar identificaciones cruzadas. El GMF permite la resocialización de la familia (McFarlane et al., 1995) ayudándoles a superar su aislamiento convirtiéndose en una red de apoyo.

Generalmente estas familias tienen una relación tan simbiotizada con su familiar que no pueden separarse de él y al mismo tiempo no dejan a su familiar iniciar su proceso de individuación. El GMF es un espacio donde las familias aprenden de las experiencias de otros, llegando a comprender los mecanismos y los recursos que han puesto en marcha para poder diferenciarse. Como es el caso de un usuario que a lo largo de su proceso terapéutico, asumió la responsabilidad de gestionar los trámites del testamento de su padre al permitirle su madre desempeñar un papel más activo en la familia.

A veces son las madres las que se dan cuenta que tienen dificultades similares a las de sus propios hijos y tienen miedo a separarse al verse sin recursos propios para soportar la independencia del hijo, como cuando un usuario quiso irse de vacaciones con otro compañero del CD. O el caso de otra madre en la que apareció la angustia de separación al ver que su hijo retomaba la relación con el hermano y volvía a salir con amigos.

Las madres del grupo de edad más avanzada han sido capaces de expresar en presencia del hijo su angustia y sentimientos de culpa así como de reconocer las aptitudes y capacidades de éste para desenvolverse de manera autónoma cuando ella falte.

El GMF posibilita a usuarios que han perdido a sus padres encontrar a otras personas que representen a estos miembros y revivir experiencias emocionales de reparación en la figura de otros. Es el caso de un usuario cuyos padres habían fallecido y a quien el grupo ayudó a conectar con los afectos por la pérdida de sus figuras significativas a través de otras madres que le acompañaron y fueron capaces de escucharle. Este usuario pudo ir hablando del enfado que sentía hacia sus hermanos que suponían su apoyo más inmediato.

Además de aumentar la asistencia de los usuarios al CD, hemos percibido cambios en su forma de participar y de relacionarse con otros; están aumentando las interacciones entre ellos fuera del CD y algunas personas comienzan a crear relaciones significativas que les devuelven una imagen muy positiva de ellos mismos. También se ha detectado un aumento en la necesidad de hablar más de uno mismo y de poner en común aspectos relacionados con el proyecto vital.

En los usuarios podemos percibir una mayor predisposición para asumir más responsabilidad en unas vidas en las que poco a poco la enfermedad mental tiene menos cabida; algunos usuarios comienzan a hablar desde su yo sano y a tomar conciencia de su propia identidad al ser capaces de establecer en el GMF vínculos saludables de unión con el otro y los otros (López-Atienza, 2003).

Seguiremos manteniendo el GMF valorando que hay muchas cosas que podemos seguir mejorando. De cara futuro nos planteamos seguir estudiando los beneficios para las personas con enfermedad mental grave y sus familias a través de la intervención en el GMF, siempre con el compromiso emocional de “hacernos cargo” del usuario y de la familia, acompañándoles en su proceso terapéutico, compartiendo y tolerando los momentos difíciles, fomentando que se puedan encontrar con sus propias capacidades, y que este contexto les facilite reencontrarse con los diferentes caminos posibles para vivir de la manera más saludable y de los que la enfermedad mental les ha apartado durante tanto tiempo.

Mantendremos este lugar de encuentro que no deja de ser un espacio de aprendizaje entre familiares, usuarios y personas del equipo; donde los usuarios se pueden expresar libremente “desde sí mismos”; en el que participan personas del entorno del usuario –comunidad, redes sociales, familias- actuando como agentes terapéuticos que enriquecen el proceso terapéutico. En este clima de confianza donde son las personas y no los “expertos” los que tienen las capacidades para recuperar su vida y desempeñar un rol significativo en nuestra sociedad, tener un lugar.

Referencias

- Dyck D. G., Hendryx M. S., Short R. A., Voss W. D. y McFarlane W. R. (2002). Service use among patients with schizophrenia in psychoeducational multiple-family group treatment. *Psychiatric Services*, 53, 749–754.
- García-Badaracco, J. (1989). Comunidad Terapéutica Psicoanalítica de Estructura Multifamiliar. Madrid: Tecnipublicaciones, S.A.
- García-Badaracco, J. (2000). Psicoanálisis Multifamiliar. Buenos Aires: Paidós.
- López-Atienza, J. L. (2003). El trabajo de integración entre los diferentes equipamientos en rehabilitación. *Informaciones Psiquiátricas*, 171, 73.
- Mascaró, N. (2002). El trabajo en equipo. *Avances en Salud Mental relacional*, 1(3). Recuperado de <http://www.psiquiatria.com/revistas/index.php/asmr/article/viewFile/1026/977>
- McDonell, M. G., Short, R. A., Hazel, N. A., Berry, C. M. y Dyck, D. G. (2006). Multiple-family group treatment of outpatients with schizophrenia: Impact on service utilization. *Family Process*, 45, 359–373.
- McFarlane, W. R., Lukens E., Link B., Dushay, R., Deakins, A., Newmark, M., ... Toran J. (1995). Multiple-Family Groups and Psychoeducation in the Treatment of Schizophrenia. *Archives of General Psychiatry*, 52, 679-987. doi: 10.1001/archpsyc.1995.03950200069016
- Ministerio de Sanidad y Consumo (2009). *Guía de Práctica Clínica sobre la Esquizofrenia y el Trastorno Psicótico Incipiente*. Barcelona: Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques de Cataluña. Recuperado de http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_495_Esquizofr_compl_cast_2009.pdf
- Pichón-Rivièr, E. (1985). *Teoría del vínculo*. Buenos Aires: Ediciones Nueva Visión.

Manuscrito recibido: 09/12/2013

Revisión recibida: 28/05/2014

Manuscrito aceptado: 30/05/2014