



ORIGINAL

La adherencia familiar en el trastorno mental grave



Ernesto Martín Padilla^{a,*}, Diana Obando Posada^a y Pedro Sarmiento Medina^b

^a Facultad de Psicología, Universidad de La Sabana, Chía, Colombia

^b Facultad de Medicina, Universidad de La Sabana, Chía, Colombia

Recibido el 28 de abril de 2017; aceptado el 13 de junio de 2017

Disponible en Internet el 9 de octubre de 2017

PALABRAS CLAVE

Adherencia familiar;
Trastorno mental grave;
Tratamiento;
Profesionales de la salud

Resumen

Objetivo: Identificar las actitudes y comportamientos que evidencian y caracterizan la adherencia familiar al tratamiento en pacientes con trastorno mental grave.

Diseño: Estudio descriptivo cualitativo, desde un enfoque social interpretativo.

Emplazamiento: Chía (Colombia), con profesionales que trabajan en instituciones psiquiátricas y geriátricas.

Participantes: Muestreo intencional. Se escogieron 12 profesionales de Psiquiatría, Enfermería y Psicología, con experiencia en atención a pacientes con trastorno mental grave.

Método: Se realizaron 12 entrevistas semiestructuradas. El análisis se hizo a partir de los procedimientos de comparación constante y codificación abierta de la teoría fundamentada. Como estrategia de validación se hizo la triangulación entre diferentes evaluadores (triangulación de investigadores) y de los métodos (triangulación metodológica: entrevistas y encuesta de resultados).

Resultados: Se definieron 2 categorías de la adherencia familiar: familia y tratamiento (cooperación con el tratamiento, conocimiento de la enfermedad y atención a la evolución de la enfermedad), y actitudes de la familia hacia el paciente (cuidado al paciente, promoción de autonomía del paciente y vinculación afectiva con el paciente). Una tercera categoría mostró los aspectos que disminuyen la adherencia familiar, tales como la falta de información sobre el trastorno mental o su distorsión, o las actitudes de resistencia de la familia y del paciente.

Conclusiones: Los profesionales participantes coinciden en la relevancia del constructo denominado «adherencia familiar». La adherencia familiar puede verse como un comportamiento de participación activa, pero también como un proceso de fortalecimiento de los vínculos, lo que puede disminuir la sobrecarga y el sufrimiento en familiares, cuidadores y pacientes.

© 2017 Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: mario.martin1@unisabana.edu.co
(E. Martín Padilla).

KEYWORDS

Family adherence;
 Serious mental
 disorder;
 Treatment;
 Health professionals

Family adherence in serious mental disorder**Abstract**

Objective: Identify attitudes and behaviors that evidence and characterize family adherence to treatment in patients with severe mental disorder.

Design: Qualitative descriptive, from an interpretative social approach.

Location: Chia, Colombia, with professionals in the psychiatric and geriatric settings.

Participants: Twelve professionals in psychiatry, nursing and psychology, with experience in care of patients with serious mental disorder and their families.

Method: Intentional sampling. Twelve semi-structured interviews were carried out. The analysis strategy was made from the procedures of constant comparison and open coding of the grounded theory. As validation strategies, triangulation was done between researchers and methods, as interviews and results survey.

Results: Two categories of family adherence were defined: family and treatment (treatment cooperation, knowledge about the disease and attention to the disease evolution), and family attitudes towards the patient (patient's care, patient's promotion of autonomy, and affective attachment with the patient). A third category showed aspects that diminished family adherence, such as lack or distortion of information regarding mental disorder, or family and patient endurance attitudes.

Conclusions: Participants agree about the relevance of the construct named «family adherence», which describes the behaviors and attitudes of the family regarding the treatment of patients with severe mental disorder. Family adherence can be seen as active participation behavior, but also as a process of strengthening relationships, which can reduce the burden and suffering on family members, caregivers and patients.

© 2017 Elsevier España, S.L.U. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Introducción

En las últimas décadas se ha visto la necesidad de trabajar en una modalidad de intervención colaborativa con el sistema de relaciones entre profesionales, pacientes y familias en el tratamiento de enfermedades crónicas¹⁻³. En el caso del trastorno mental grave, esto se hace especialmente relevante, dada la evolución clínica de estos pacientes, con frecuencia acompañada de deterioro progresivo. El término de trastorno mental grave hace referencia a una condición clínica de alta prevalencia y cronicidad, e incluye un conjunto de diferentes entidades nosológicas que se presentan en una persona de forma continua o episódica-recurrente por más de 2 años y que cumplen unos determinados criterios diagnósticos de gravedad clínica y de evolución crónica, de forma que, para atenderlos, se debe disponer de recursos asistenciales adecuados a estas circunstancias^{4,5}. En esta situación, las familias, que deben responsabilizarse del cuidado y ayuda del enfermo, se enfrentan a múltiples situaciones que implican una sobrecarga para sus miembros, los cuales se ven frecuentemente afectados por sentimientos de malestar y sufrimiento⁶. En la actualidad, la mayoría de las intervenciones en las que participa la familia del paciente con trastorno mental grave tienen como principal objetivo la rehabilitación y la prevención de las recaídas del paciente y están menos centradas en favorecer la salud o en promover la participación de los demás miembros de la familia, lo cual podría indicar una falta de conciencia del impacto que sufren los familiares que conviven con el paciente^{7,8}.

La adherencia al tratamiento

Varios estudios han puesto de manifiesto que la falta de cumplimiento del tratamiento es un problema en diversas áreas de intervención de la medicina como Reumatología, Cardiología, Pediatría y Psiquiatría, que se hace más trascendente cuando se trata de enfermedades crónicas, en las que la adherencia debe darse de forma indefinida⁹⁻¹¹. Esta falta de adherencia ha implicado una mayor dificultad para el manejo del paciente y el logro de los objetivos terapéuticos y, por otra parte, genera altos costos sanitarios^{12,13}.

En este sentido, la adherencia requiere ser abordada de manera compleja y multidisciplinar, contemplando las variables del contexto familiar y social^{14,15}. Por ejemplo, en estudios en España, se vio como las intervenciones psicoeducativas en familias y grupos multifamiliares de pacientes con enfermedades crónicas favorecieron la adherencia al tratamiento¹⁶. Dado lo anterior, el objetivo de este trabajo fue identificar las actitudes y comportamientos que evidencian adherencia del sistema familiar al tratamiento en casos de trastornos mentales graves, según la percepción y experiencia de los profesionales de la salud que trabajan con estas enfermedades, con el propósito de categorizar y articular los componentes de un concepto que integre el contexto familiar con el proceso de cumplimiento terapéutico, denominado «adherencia familiar».

Material y métodos

El estudio es de tipo descriptivo y cualitativo, con un enfoque social interpretativo¹⁷. La muestra fue seleccionada intencionalmente, en instituciones de Cundinamarca (Colombia). Para su segmentación, la muestra se compuso de profesionales de distintas disciplinas (Psicología, Psiquiatría y Enfermería) y de distintas entidades especializadas en trabajo con pacientes con trastornos mentales (tabla 1).

Todos los participantes firmaron un consentimiento informado, el cual fue previamente avalado por el Comité de Ética de la institución financiadora.

El procedimiento se dividió en 2 fases (tabla 2).

Primera fase: Se realizaron 12 entrevistas semiestructuradas, con base en un guion ajustado mediante una entrevista piloto. Las entrevistas fueron realizadas simultáneamente por los 3 miembros del equipo investigador para la triangulación de las interpretaciones de los entrevistadores en el análisis. Las entrevistas fueron grabadas y transcritas para el registro y análisis de los contenidos (unidades textuales). Las unidades textuales se sometieron a un procesamiento hermenéutico previo, con el que se elaboraron las interpretaciones en matrices para su codificación. Posteriormente, se efectuó la construcción de categorías, subcategorías y componentes mediante el método comparativo constante de la teoría fundamentada, como estrategia para corroborar los acuerdos y diferencias en los resultados. El análisis y la posterior construcción de categorías, subcategorías y componentes se hizo siguiendo el método comparativo constante de la teoría fundamentada¹⁸. Este método permitió identificar similitudes, así como textos particulares de cada entrevista, pero que se consideraron relevantes para los investigadores. Se utilizó como soporte tecnológico el programa ATLAS TI 6.0 para la codificación y categorización inductiva, a partir de la segmentación y comparación de las interpretaciones.

Segunda fase: Se aplicó una variante del método Delphi¹⁹, enviando un listado de resultados a 9 participantes, los cuales fueron parte de la muestra de profesionales entrevistados, como estrategia de triangulación²⁰ y validación, para verificar el consenso o disenso sobre las interpretaciones hechas por el equipo investigador^{21,22}; esta triangulación

permitió incluir contenidos no consensuados en la primera fase. Las opciones de respuesta para las 2 categorías iniciales (tablas 3 y 4) fueron: «principal», que indica que el componente corresponde y es necesario para la adherencia familiar, «secundario», que corresponde al constructo, pero a un nivel menor de importancia para que se dé la adherencia familiar, o «no corresponde», si el componente no tiene relación con el constructo. En la tercera categoría (tabla 5), se determinó el nivel de acuerdo o desacuerdo sobre los factores que disminuyen la adherencia familiar. Para obtener el nivel de acuerdo e identificar diferencias, se aplicó el índice kappa para múltiples evaluadores²³; puntajes por debajo de 0,41 indicaron un bajo nivel de acuerdo sobre la importancia del componente.

Resultados y discusión

Correspondencia de los componentes

Como resultado del método Delphi se obtuvo que, para el 100% de los participantes, todos los componentes para cada una de las categorías 1 (familia y tratamiento) y 2 (actitudes de la familia hacia el paciente) (tablas 3 y 4) sí pertenecen al constructo «adherencia familiar»; no obstante, hubo diferencias en el nivel de importancia de algunos componentes, como se describe a continuación en cada categoría.

Categorías, subcategorías y componentes

Los resultados se organizaron en 2 categorías que agruparon los aspectos de la adherencia de la familia frente al proceso terapéutico, denominadas: a) familia y tratamiento y b) actitudes de la familia hacia el paciente. Una tercera categoría, que funciona como contraste, fue c) factores que afectan negativamente la adherencia familiar. En cada categoría se presenta una síntesis apoyada por unidades textuales como ejemplo, una tabla con las subcategorías y sus componentes y el grado de acuerdo en cada componente.

Tabla 1 Descripción de los entrevistados

	Sexo	Profesión y de entrevista	Titulación alcanzada	Años de experiencia
1	Masculino	Psiquiatra 1	Especialista	12
2	Femenino	Psiquiatra 2	Doctorado	16
3	Masculino	Psiquiatra 3	Especialista	12
4	Masculino	Psiquiatra 4	Maestría	12
5	Femenino	Enfermera 1	Maestría	26
6	Femenino	Enfermera 2	Profesional	3
7	Femenino	Enfermera 3	Profesional	5
8	Femenino	Enfermera 4	Maestría	32
9	Femenino	Psicólogo 1	Maestría	15
10	Masculino	Psicólogo 2	Profesional	7
11	Femenino	Psicólogo 3	Maestría	10
12	Masculino	Psicólogo 4	Profesional	3

Tabla 2 Procedimiento: Fases y procesos del estudio

Proceso	Confiabilidad	Descripción
Elección de la muestra: 12 profesionales de tres disciplinas: Psiquiatría, Enfermería y Psicología	Muestra representativa (segmentación: escogencia en distintas instituciones; 3 o más años de experiencia)	Selección intencional: Profesionales con experiencia en el tratamiento de pacientes con trastornos mentales graves
Fase 1: Entrevistas semiestructuradas a profesionales Procesamiento: Método comparativo constante de textos. Identificación de unidades pertinentes	Prueba piloto: una entrevista para ajuste del guion Triangulación de entrevistadores (intersubjetividad)	Aplicación de las entrevistas. Registro y transcripción textual Resultados: codificación abierta. Estructura axial: ejes, categorías y componentes. Soporte: programa ATLAS TI
Fase 2: Método Delphi: Consolidación de consensos sobre los resultados	Triangulación de métodos (consistencia). Verificación de acuerdos	Devolución de resultados y evaluación por parte de los profesionales para establecer consensos y diferencias

Tabla 3 Categoría 1: Familia y tratamiento

Subcategoría Componentes ^a	Índice kappa	Nivel de importancia
<i>Cooperación con el tratamiento</i>		
Que el rol de la familia sea de acompañamiento al consultante en el proceso terapéutico, participando de forma activa	1	Principal
Que la familia asista a las consultas con los profesionales	1	Principal
Que la familia ayude al paciente a seguir su tratamiento psicoterapéutico y farmacológico	1	Principal
Que la familia tenga actitud de apertura a las indicaciones de los profesionales	1	Principal
Que la familia brinde apoyo económico para el tratamiento	0,41	Principal
Que la familia gestione los trámites legales para la atención del paciente y lo represente legalmente si es necesario	0,67	Principal
Que la familia participe en la toma de decisiones frente al tratamiento	0,25 ^b	Secundario
Que la familia cumpla un rol de autoridad sobre el paciente que facilite el proceso terapéutico	0,17 ^b	Secundario
Que la familia visite al paciente si está hospitalizado y participe en las actividades que la institución propone	0,67	Principal
<i>Conocimiento de la enfermedad</i>		
Que la familia tenga conocimiento de la enfermedad, del tratamiento y de los efectos secundarios	0,17 ^b	Principal
Que la familia busque apoyo y asesoría de profesionales para el manejo del paciente	0,41	Principal
Que la familia se interese por el proceso terapéutico del paciente haciendo preguntas al respecto a los profesionales	0,67	Principal
Que la familia mantenga un aprendizaje continuo sobre la enfermedad	1	Secundario
Que la familia tenga conciencia de la enfermedad y la promueva en el paciente	1	Principal
<i>Atención a la evolución de la enfermedad</i>		
Que la familia comunique información sobre la evolución de la enfermedad y alerte sobre los cambios del paciente a los profesionales	1	Principal
Que la familia exija a los profesionales un tratamiento adecuado para su familiar	0,25 ^b	Secundario
Que la familia mantenga una comunicación suficiente y adecuada con los profesionales tratantes	1	Principal
Que la familia verifique las dificultades en la evolución del tratamiento para asegurar su continuidad	1	Principal

^a Componentes: aspectos constitutivos de las subcategorías, confirmados en la encuesta Delphi.

^b Índice kappa: <0,41 indica un bajo acuerdo sobre el nivel de importancia del ítem.

Tabla 4 Categoría 2: Actitudes de la familia hacia el paciente

Subcategoría Componentes ^a	Índice kappa	Nivel de importancia
<i>Cuidado al paciente</i>		
Que los miembros de la familia se apoyen entre sí para evitar la fatiga del cuidador, y así poder acompañar mejor al paciente	1	Principal
Que la familia se haga cargo del paciente y de sus necesidades	0,67	Principal
Que la familia tome en consideración los gustos personales del paciente	0,25 ^b	Secundario
Que la familia genere rutinas y hábitos en el paciente que resulten positivos en el proceso terapéutico	0,41	Principal
Que la familia favorezca la confianza del paciente, especialmente cuando este siente temor	0,67	Principal
<i>Promoción de autonomía del paciente</i>		
Que la familia tenga confianza en las capacidades del paciente para desempeñarse en tareas de autocuidado, acorde con el estado de su enfermedad.	0,67	Principal
Que la familia permita al paciente expresar sus opiniones, emociones y necesidades sin reproches ni reclamos	0,41	Principal
<i>Vinculación afectiva con el paciente</i>		
Que la familia brinde apoyo emocional al paciente	0,25 ^b	Secundario
Que la familia evite reaccionar negativamente ante los síntomas del paciente	0,67	Principal
Que la familia conserve un vínculo afectivo y mantenga muestras de afecto con el paciente	0,67	Principal

^a Componentes: aspectos constitutivos de las subcategorías, confirmados en la encuesta Delphi.

^b Índice kappa: <0,41 indica un bajo acuerdo sobre el nivel de importancia del ítem.

Tabla 5 Categoría 3: Factores que afectan negativamente la adherencia familiar

Subcategoría Componentes ^a	Índice kappa	Acuerdo o desacuerdo
<i>Distorsión de la información sobre el trastorno mental</i>		
El desconocimiento de la familia acerca de la enfermedad	1	Acuerdo
La negación de la familia de la enfermedad	1	Acuerdo
Oposición al tratamiento por creencias religiosas y culturales de la familia	0,25 ^b	Desacuerdo
Las interpretaciones inadecuadas de la familia acerca de las reacciones del paciente que propician hospitalizaciones innecesarias	1	Acuerdo
<i>Actitudes negativas de la familia y del paciente</i>		
El aislamiento social del paciente por parte de la familia por sentimientos de vergüenza o estigmatización de la enfermedad	0,67	Acuerdo
Las experiencias negativas con el paciente (daños emocionales o materiales producidos por este)	1	Acuerdo
El abandono y la delegación de la responsabilidad por parte de la familia a la institución	1	Acuerdo
Los problemas de relación entre los miembros (desintegración, problemas de comunicación, centrarse en los intereses personales, alteración de roles)	1	Acuerdo
Las dificultades económicas familiares	0,17 ^b	Desacuerdo
La resistencia del paciente a que la familia se involucre en el proceso	0,67	Acuerdo

^a Componentes: aspectos constitutivos de las subcategorías, confirmados en la encuesta Delphi.

^b Índice kappa: <0,41 indica un bajo acuerdo sobre el nivel de importancia del ítem.

Categoría 1: Familia y tratamiento

Para los profesionales la adherencia familiar es un concepto importante, ya que el papel que cumple la familia para asegurar el cumplimiento del tratamiento es principal y, por esto, debe tener participación activa en el proceso terapéutico; esta participación debe incluir un trabajo en la propia

familia para su el ajuste y adaptación al trastorno mental grave, debido a que toda la familia vive la enfermedad mental:

«Es que cuando llegan a una clínica como esta, ya todo el núcleo familiar está enfermo y muchas veces el chivo expiatorio es el que esta acá y la dinámica familiar sigue

igualita o peor; entonces ellos mismos empiezan a darse cuenta de que todo el núcleo familiar necesita ayuda» (psicólogo 1).

El involucramiento de todos los miembros es de gran importancia, para acompañar tanto al paciente como al cuidador:

«[El rol de la familia] debe ser participativo, pues es la primera red de apoyo que tiene una persona con algún tipo de condición y más en enfermedades mentales; ellos deben ser muy proactivos frente al tratamiento, es decir, saber qué es la enfermedad, realizar los acompañamientos, estar atentos de los chequeos o los controles... Que (la familia) sepa nivelar (su participación), porque si no lo hace va a llegar después la fatiga del cuidador, pues al principio son muy adheridos y van a todo, pero al año dicen *ahhh, quítenme eso porque ya no soporto más*» (psicólogo 3).

Se identificaron 3 aspectos o subcategorías de la familia en el tratamiento: a) cooperación con el tratamiento, b) conocimiento de la enfermedad y c) atención a la evolución de la enfermedad (ver [tabla 1](#)).

Como puede verse en la [tabla 1](#), hubo diferencias sobre la importancia que tiene para la adherencia el que la familia se esfuerce por mantener un aprendizaje continuo sobre la enfermedad o que participe en la toma de decisiones sobre el tratamiento; igualmente, no se consideró como indicador principal de adherencia que la familia asuma un rol de autoridad sobre el paciente, o que exija un tratamiento adecuado. Esto puede indicar que, para los profesionales, la familia debe ubicarse en un papel de cooperación e interés, más que asumir una función directiva del proceso de intervención.

Categoría 2: Actitudes de la familia hacia el paciente

Para los consultados, un aspecto clave de la adherencia familiar es lo concerniente a las actitudes de la familia frente al paciente, debido a que el soporte afectivo lo puede motivar para afrontar el tratamiento al sentirse apoyado y acompañado, y facilita su proceso de adaptación:

«La familia tiene que estar ahí muy amorosamente, diciéndole (al paciente) *¿ya te tomaste el medicamento?*, y aceptar que de vez en cuando el paciente esté enojado, que no quiera tomárselo, y que haya que insistirle un poquito más tarde y darle alguna cosa como para compensarle y decirle *negociemos*» (psiquiatra 2).

La familia debe evitar reaccionar negativamente ante los síntomas del paciente, para lo cual requiere hacer conciencia de la enfermedad y conocer más sobre esta:

«A nivel de grupo familiar se deben animar a vivir su proceso de duelo, un proceso de aceptación de la enfermedad. Que se asesoren, que se cuiden entre sí; eso también muestra adherencia al proceso; por ejemplo que se pregunten que *como familiares qué vamos a hacer para entender que él (el paciente) no es el mismo que era antes, ya que está teniendo un trastorno y necesita cuidados*» (psicólogo 4).

Las actitudes de la familia se dividieron en 3 subcategorías: a) cuidado al paciente, b) promoción de autonomía del paciente y c) vinculación afectiva con el paciente (ver [tabla 2](#)).

Como se ve en la [tabla 2](#), hubo falta de acuerdo en la importancia de que la familia tome en consideración los gustos personales del paciente, o le dé apoyo emocional, lo cual muestra que atender gustos o necesidades emocionales propias del paciente independientemente del tratamiento no son aspectos necesarios para asegurar el cumplimiento de las indicaciones terapéuticas.

Categoría 3: Factores que afectan negativamente la adherencia familiar

Surgieron también en las entrevistas factores que pueden disminuir la adherencia de la familia al proceso terapéutico, tales como tener una historia de conflicto familiar, o experiencias con el consultante y el trastorno (daños emocionales o materiales), que hacen que la familia se aleje del proceso:

«Los pacientes mentales crónicos graves a veces cuando están en sus fases agudas empiezan a agredir a la familia... La familia puede experimentar desgaste emocional, maltrato físico amenazas y ser víctima de discriminación social a causa del paciente» (enfermera 1).

Otros aspectos negativos para la adherencia son la escasa o inadecuada comunicación entre los familiares y los profesionales tratantes, o los señalamientos negativos de la familia hacia el profesional:

«Afecta que (los familiares) vayan más por compromiso y por bienestar familiar más que por el bienestar del individuo, sin saber que el bienestar del individuo al final genera un bienestar familiar; y cuando van, hacen señalamientos hacia el médico o el tratante que no lo mejora, tales como *no sirve* (el tratamiento) o *le faltan un montón de síntomas por recuperar*, sin tener la paciencia necesaria para que un tratamiento haga efecto» (psiquiatra 1).

Otros factores negativos fueron el aislamiento que la familia hace del paciente por sentimientos de vergüenza o estigma, o la delegación de la responsabilidad por parte de la familia:

«En algunas situaciones con los pacientes crónicos (los familiares) delegan la responsabilidad al centro o al equipo terapéutico; entonces no se permiten incluirse en el tratamiento del paciente porque ya saben que en la institución hay alguien que se encarga de eso, y ellos simplemente hacen lo que estrictamente les toca hacer» (enfermera 2).

Los factores negativos se agruparon en 2 subcategorías: distorsión en la información sobre el trastorno mental y actitudes negativas de la familia y del paciente (ver [tabla 5](#)).

La [tabla 3](#) muestra como la falta de información o la mala comprensión de la enfermedad, las actitudes de rechazo del paciente, la delegación de la responsabilidad en la institución o los problemas en las relaciones de la familia pueden afectar la adherencia familiar. Sin embargo, no hubo acuerdo sobre la incidencia negativa que puedan tener las creencias culturales o religiosas de la familia o las dificultades económicas.

Conclusiones, utilidad y limitaciones

Como conclusión principal, se puede decir que los profesionales de la salud que participaron en esta investigación coinciden en la relevancia del concepto de «adherencia familiar» para los tratamientos de pacientes con trastorno

mental grave. En este sentido, las categorías, subcategorías y componentes obtenidos pueden facilitar la evaluación de indicadores de adherencia, así como las resistencias y dificultades de la participación de la familia como soporte para el cumplimiento del tratamiento; de esta forma, se puede favorecer el trabajo que realiza el equipo profesional, ya que, como se ve en estudios previos, es fundamental en atención primaria el desarrollar herramientas para trabajar en los aspectos psicosociales relacionados con las enfermedades crónicas²⁴⁻²⁷.

En general, se puede decir que la familia que está adherida es consciente del trastorno, participa activamente en el tratamiento, tiene comunicación con los profesionales y asiste a las consultas y actividades de la institución. Igualmente, la adherencia familiar puede verse como un proceso de fortalecimiento de los vínculos, lo que puede disminuir la sobrecarga y el sufrimiento que experimenta la propia familia en el cuidado de un paciente crónico, como se vio en otros estudios⁶⁻⁸. De esta forma, el apoyo y soporte afectivo entre los miembros puede disminuir el estrés y las necesidades que se experimentan, ya que toda la familia padece las implicaciones del trastorno mental grave.

Otro aspecto que considerar por los profesionales es el reconocer los factores negativos que podrían afectar la adherencia familiar tales como conflictos familiares, la presencia de daño físico o emocional infligido entre el paciente y la familia, y las actitudes familiares de rechazo o aislamiento social por estigmatizar al paciente. A esto se añade el tener una inadecuada comunicación con el equipo profesional, como se ha visto en otras investigaciones¹⁰.

Para robustecer el foco abordado por este estudio, se considera importante ampliar el espectro de profesionales de distintos sistemas sanitarios en otras regiones y países, así como en otros tipos de enfermedades crónicas; igualmente, es recomendable indagar sobre las percepciones y experiencias de la contraparte, es decir de pacientes y familiares, frente a la importancia de la adherencia familiar, así como de los efectos terapéuticos, las dificultades y resistencias que pueden emerger en el arduo proceso de afrontamiento de las enfermedades con trastornos mentales graves.

Financiación

Este estudio ha sido financiado por la Universidad de La Sabana, con el código de la Dirección de Investigaciones (DIN) MED-179-2014.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Agradecimientos

Agradecemos a los profesionales que accedieron a participar en la investigación, así como a las instituciones Clínica Universidad de La Sabana, Pura Vida Fundación y CAD San Rafael, que facilitaron el contacto con los expertos.

Lo conocido sobre el tema

- Estudios previos evidencian la necesidad de trabajar con el sistema de relaciones entre profesionales, pacientes y familias en el tratamiento de las enfermedades crónicas, en una modalidad de intervención colaborativa, para aliviar la carga que representan los trastornos mentales graves.
- La falta de adherencia al tratamiento es un problema recurrente, que ha implicado una mayor dificultad para el manejo del paciente y para el logro de los objetivos terapéuticos, con altos costos sanitarios
- Las familias, que deben responsabilizarse del cuidado y ayuda del enfermo, se enfrentan a múltiples situaciones que implican una sobrecarga para sus miembros, los cuales se ven frecuentemente afectados por sentimientos de malestar y sufrimiento.

Qué aporta este estudio

- Las categorías, subcategorías y componentes propuestos desde la teoría fundamentada pueden facilitar la evaluación y promoción de la adherencia familiar, al identificar las resistencias y dificultades de la participación de la familia en el tratamiento.
- La familia adherida se caracteriza por tener consciencia del trastorno, participar activamente en el tratamiento, estar pendiente de la evolución del trastorno, tener comunicación con los profesionales y asistir a las consultas y actividades de la institución.
- El apoyo y soporte afectivo entre los miembros puede disminuir el estrés y las necesidades que se experimentan en el afrontamiento de la enfermedad crónica, ya que toda la familia padece las implicaciones del trastorno mental grave.

Bibliografía

1. Patiño D, Zuleta V, Londoño L, Ramírez L, Viveros E. Acompañamiento familiar durante el tratamiento de pacientes con diagnóstico de enfermedad mental. *Rev Colomb Cienc Soc.* 2012;3:243-58.
2. Zaragoza A, Senosiain JM, Riverol M, Anaut S, Díaz S, Ursúa ME, et al. Elementos clave en el proceso de convivencia con la enfermedad de Parkinson de pacientes y familiares cuidadores. *Anales Sis San Navarra.* 2014;37:69-80.
3. Álvarez S. Una vuelta a los valores centrales en medicina de familia. *Aten Primaria.* 2017;49:248-52.
4. Ministerio de Sanidad y Política Social. Guía de práctica clínica de intervenciones psicosociales en el trastorno mental grave. España: Ministerio de Ciencia e Innovación; 2009.
5. Mingote J, del Pino P, Gálvez M, Gutiérrez D, Sánchez R. Utilidad preventiva del constructo «trastorno mental grave» en el ámbito sociosanitario. *Med Segur Trab.* 2010;56:306-22.
6. Brischiliari A, Waidman M. O portador de transtorno mental e a vida em família. *Esc Anna Nery [Internet].* 2012;16:147-56.

7. Roldán GM, Salazar IC, Garrido L. La asertividad y la salud de familiares cuidadores de pacientes con trastorno mental grave. *Psicol Conductual*. 2014;22:501–21.
8. Madoz-Gúrpide A, Ballesteros JC, Leira M, García E. Enfoque en la atención integral a los pacientes con trastorno mental grave treinta años después de la reforma psiquiátrica. *Rev Esp Salud Pública*. 2017;91:1–11.
9. Cirici R. La adherencia al tratamiento de los pacientes psicóticos. *Rev Psiquiatría Fac Med Barna*. 2002;29:637–51.
10. Alcantarilla D, Güell E, Bello J. La comunicación con el paciente y la adherencia al tratamiento. *FMC*. 2014;21:538–40.
11. Strunk RC, Bender B, Young DA, Sagel S, Glynn E, Caesar M, et al. Predictors of protocol adherence in pediatric asthma clinical trial. *J Allergy Clin Immunol*. 2002;110:596–602.
12. Gilmer TP, Dolder DR, Lacro JP, Folsom DP, Lindamer L, García P, et al. Adherence to treatment with antipsychotic medication and health care costs among Medicaid beneficiaries with schizophrenia. *Am J Psychiatry*. 2004;161:692–9.
13. Thieda P, Beard S, Richter A, Kane J. An economic review of compliance with medication therapy in the treatment of schizophrenia. *Psychiatr Serv*. 2003;54:508–16.
14. Pisano M, González A. La modificación de los hábitos y la adherencia terapéutica, clave para el control de la enfermedad crónica. *Enferm Clin*. 2014;24:59–66.
15. Timlin U, Hakko H, Riala K, Räsänen P, Kyngäs H. Adherence of 13-17 year old adolescents to medicinal and non-pharmacological treatment in psychiatric inpatient care: Special focus on relative clinical and family factors. *Child Psychiatry Hum Dev*. 2015;46:725–35.
16. López-Larrosa S. Quality of life, treatment adherence, and locus of control: Multiple family groups for chronic medical illnesses. *Fam Proc*. 2013;52:685–96.
17. Corbetta P. Metodología y técnicas de investigación social. Madrid: Mc Graw Hill; 2007.
18. Strauss A, Corbin J. Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada. Medellín: Universidad de Antioquia; 2002.
19. Varela-Ruiz M, Díaz-Bravo M, García-Durán R. Descripción y usos del método Delphi en investigaciones del área de la salud. *Inv Ed Med*. 2012;1:90–5.
20. Okuda M, Gómez-Restrepo C. Métodos en investigación cualitativa: triangulación. *Rev Colomb Psiquiatr*. 2005;18:118–24.
21. Calderón C. Criterios de calidad en la investigación cualitativa en salud (ICS): apuntes para un debate necesario. *Rev Esp Salud Pública*. 2002;76:473–82.
22. Bonilla E, Rodríguez P. Más allá del dilema de los métodos: La investigación en Ciencias Sociales. Bogotá: Ediciones Uniandes-Editorial Norma; 1997.
23. Randolph, J.J. Free-marginal multirater kappa: An alternative to Fleissfixed-marginal multirater kappa. Paper presented at the Joensuu University Learning and Instruction Symposium 2005, Joensuu, Finland, October 14-15th, 2005.
24. Haskard K, Dimatteo M. Physician communication and patient adherence to treatment: A meta-analysis. *Med Care*. 2009;47:826–34.
25. Buitrago F. Adherencia terapéutica. ¡Qué difícil es cumplir! *Aten Primaria*. 2011;43:343–4.
26. Soria R, Ávila D, Vega Z, Nava C. Estrés familiar y adherencia terapéutica en pacientes con enfermedades crónicas. *Alternativas Psicol*. 2012;26:78–84.
27. Navarta-Sánchez M, Caparrós N, Ursúa Díaz S, Riverol M, Portillo M. Estrategias psicosociales para fortalecer el afrontamiento de la enfermedad de Parkinson: perspectiva de pacientes, familiares y profesionales sociosanitarios. *Aten Primaria*. 2017;49:214–23.