

Estudio cualitativo sobre las necesidades de los familiares de personas con patología dual del municipio de Leganés

Qualitative research about needs of relatives of patients with dual diagnosis in Leganés

Autores: Gloria Almudena Celorio Fries (1).

Tutor del trabajo: Ana Belén Salamanca (2), Javier Sánchez Alfonso (3).

Dirección de contacto: gloria_dena@hotmail.com

Fecha recepción: 30/12/2015

Aceptado para su publicación: 03/02/2016

Fecha de la versión definitiva: 03/03/2016

Resumen

La unidad familiar se considera un importante elemento de soporte para muchas de las personas con enfermedad mental y trastornos por consumo de sustancias (patología dual). El objetivo principal de este estudio es conocer las necesidades que los cuidadores familiares detectan en la relación con su allegado enfermo. Se plantea un estudio cualitativo fenomenológico, en el que los participantes del estudio se captarán en el Centro de Salud Mental y el Centro de Atención al Drogodependiente de Leganés, empleando como estrategia de recogida de datos grupos de discusión y entrevistas individuales en profundidad. Los resultados del estudio se presentarán a los profesionales sanitarios para que puedan tenerlos en cuenta en la atención que prestan a sus pacientes.

Palabras clave

Diagnóstico Dual; Enfermería; Salud Mental; Cuidadores Familiares; Investigación Cualitativa.

Abstract

Family is considered to be an important support component for many people with mental disorders and substance abuse (dual diagnosis). The main objective of this study is to know the requirements detected by family caregivers in the relationship with their ill relative. It is set out a phenomenological qualitative research, in which the participants in the study will be recruited in the Mental Health Center and the Drug Dependence Treatment Center in Leganés, making use of discussion groups and in-depth individual interviews as a data collection strategy. The research results will be presented to the health professionals who take care of these patients in order to be taken into account by them.

Key words

Dual Diagnosis; Nursing; Mental Health; Family Caregivers; Qualitative Research.

Categoría profesional

(1) Enfermera especialista en Salud Mental; (2) Directora del Departamento de Investigación FUDEN; (3) Unidad de Rehabilitación de Instituto Psiquiátrico José Germain de Leganés.

ANTECEDENTES

El término "patología dual" no está registrado en los manuales psiquiátricos por excelencia, DSM-5 (1) ni CIE-10 (2), pero es ampliamente empleado en la comunidad científica. La OMS describió este fenómeno en 1994 como la comorbilidad o concurrencia en el mismo individuo de un trastorno por uso de sustancias psicoactivas y de otro cuadro psiquiátrico cualquiera, aclarando que el empleo de esta terminología no implica la naturaleza de la asociación entre los dos trastornos (3).

La comorbilidad de trastornos mentales y por uso de sustancias es elevada según diferentes estudios epidemiológicos, aunque con un rango muy amplio de prevalencia. Según Torrens, esto se debe a varios motivos, como la variedad de entornos en los que se han realizado los estudios, factores relacionados con la droga de abuso, por los efectos que produce sobre el Sistema Nervioso Central y problemas para establecer criterios diagnósticos que diferencien entre trastornos inducidos por intoxicación aguda o crónica, abstinencia o auténtica comorbilidad (4).

A pesar de estas dificultades, existen varios trabajos epidemiológicos internacionales y nacionales para medir la prevalencia de patología dual.

En el ámbito internacional existen dos grandes estudios epidemiológicos, el Epidemiologic Catchment Area Survey (ECA) y el National Comorbidity Survey (NCS), ambos efectuados en EEUU en los años 80 - 90. El primero de estos estudios encontró una prevalencia de trastornos mentales en la población general del 22,5%, presentando comorbilidad por consumo de sustancias el 29%, mientras que en el segundo el 42,7% de las personas con Trastorno por Uso de Sustancias (TUS) que participaron en el estudio presentaba un diagnóstico adicional de otro trastorno mental (5).

A nivel nacional Arias et al. realizaron un gran estudio sobre prevalencia de patología dual en la Comunidad de Madrid encontrando una comorbilidad entre TUS y enfermedad mental del 61,8%, siendo ésta superior en la red de drogodependencias (70,3%) que en la de salud mental (36,1%). Las sustancias más asociadas a patología dual fueron el cannabis y el alcohol, y las patologías más frecuentes fueron trastorno bipolar, agorafobia, trastorno por ansiedad generalizada, trastorno por estrés postraumático y distintos trastornos de personalidad, así como mayor ideación suicida (6).

A pesar de la elevada tasa de patología dual, la relación entre ambos trastornos no está bien comprendida y el diagnóstico es complejo (5).

Los personas con patología dual son consideradas por diversos autores como usuarios de mayor complejidad y gravedad a nivel médico, social y legal que los que solo presentan una patología (4-9). Esto, como apuntan Ortiz et al., se puede explicar por varios motivos, como: las dificultades para establecer un diagnóstico de comorbilidad entre ambos trastornos; la existencia de dos redes diferenciadas de atención que trabajan en paralelo (salud mental y drogodependencias); la necesidad de formación de los profesionales que atienden a estos pacientes; el empeoramiento de la patología de base, con mayor número de hospitalizaciones psiquiátricas y frecuentación de los servicios de urgencias; el descontrol de impulsos, con aumento del número de suicidios, eventos violentos y conductas sexuales de riesgo; las dificultades de adherencia al tratamiento y la mala respuesta a los fármacos; y los problemas sociales y legales, con pérdida del empleo y del hogar y desarraigo familiar en muchos casos (5).

En el abordaje terapéutico y el tratamiento de personas con patología dual se consideran necesarios la inclusión de fármacos para el control del trastorno mental y del trastorno por uso de sustancias, la psicoterapia individual, grupal y familiar y la rehabilitación psicosocial, que facilite la integración en la comunidad y la mejora del funcionamiento psicosocial de estos pacientes (4).

El modelo más recomendado por la bibliografía consultada es el integrado, consistente en el abordaje terapéutico del trastorno mental y del trastorno adictivo de manera simultánea y por el mismo equipo terapéutico, que se ha relacionado con una mejor intervención precoz y coordinada en caso de reagudización, aumento de la adhesión al tratamiento ambulatorio, y disminución de las hospitalizaciones y los problemas legales y sociales de estos pacientes. Las desventajas de este modelo, como señalan Ortiz et al., son su mayor coste económico y su difícil implantación en los servicios de salud (5).

En España el modelo implantado es el paralelo, en el que el paciente recibe tratamiento simultáneo de las dos patologías, en dispositivos separados y por equipos diferentes, desde la exclusión en el año 1987 de las personas dependientes a la heroína de la red de Salud Mental y la creación de la Red de Atención a Drogodependientes. A nivel ambulatorio es habitual

que las personas con trastornos por uso de sustancias ilegales sean atendidas en la red para drogodependientes, mientras que las personas con abuso de alcohol y adicciones conductuales sean tratadas en el Centro de Salud Mental Comunitario (CSM). En la Comunidad de Madrid existen, además, unidades hospitalarias de desintoxicación de alcohol y otras drogas y comunidades terapéuticas, que atienden mayoritariamente a pacientes de la red de drogodependencias siendo, en ocasiones, un criterio de exclusión para el acceso a estos dispositivos la presencia de psicopatología (10).

Becerra realizó una revisión de varios estudios acerca de la influencia de las familias en el fenómeno de las drogodependencias. Estos estudios consideraban a la familia como un elemento relevante en el origen y mantenimiento del consumo de tóxicos, sosteniendo que esta actúa como factor de riesgo o protector frente al consumo dependiendo de los procesos de socialización y del nivel de conflicto entre sus integrantes. Las variables más relacionadas por los estudios de esta revisión con el consumo de drogas son: clima familiar negativo, conflicto familiar excesivo, estilos educativos inadecuados, exceso de protección y falta de comunicación adecuada. Becerra señala que la drogodependencia de un miembro de la familia repercute en todos los demás, por lo que es importante tener en cuenta a la familia en el diagnóstico y tratamiento de la drogodependencia y conocer las relaciones que se establecen entre sus miembros (11).

Los enfoques familiares han mostrado ser eficaces en la mejora de la retención y adhesión de los pacientes consumidores a los programas terapéuticos, la reducción significativa del consumo y de los problemas de conducta asociados, la disminución de la sintomatología psicopatológica y la persistencia temporal de los logros terapéuticos. En España la situación de los programas de prevención de drogodependencias es irregular, siendo la escuela el ámbito en el que se realizan más intervenciones mientras que otros, como el familiar y el laboral, son más deficitarios. Existen programas de prevención familiar del consumo de drogas, pero la mayoría de las intervenciones que se realizan en el ámbito familiar son acciones preventivas puntuales y no mantenidas en el tiempo; por tanto, no se realiza un seguimiento de las familias, ni se adaptan los contenidos y actitudes a las nuevas situaciones que se van presentando en función de la etapa evolutiva de los hijos (12).

En el caso de personas con enfermedad mental, los familiares han cobrado especial importancia en el

tratamiento ambulatorio desde los procesos de Reforma Psiquiátrica que tuvieron lugar en los años 80 en nuestro país y la consiguiente desinstitutionalización de los pacientes. Los Centros de Salud Mental Comunitaria (CSM) disponen de un programa, habitualmente puesto en práctica por los enfermeros y trabajadores sociales, que se encarga de asegurar que los pacientes con Trastorno Mental Grave (TMG) y sus familias reciban un tratamiento integral por medio de coordinaciones con los servicios socio-sanitarios que atienden a los pacientes e implicando a los familiares y personas cercanas en el tratamiento. Este es el denominado Programa de Continuidad de Cuidados (PCC) (13). Al tratarse de un programa dirigido exclusivamente a personas con Trastorno Mental Grave, quedarían excluidos del mismo los individuos con Trastorno Mental Común, entre los que pueden encontrarse algunos casos de patología dual.

Martínez et al. sostienen que el cuidado de las personas con TMG es generalmente asumido por los familiares, quienes adquieren una obligación no retribuida ni esperada. Asocian la asistencia continua que requieren estos pacientes con una carga familiar que afecta a todas las áreas vitales del cuidador, diferenciando entre carga objetiva, que es la alteración de la vida del cuidador que puede ser observada y guarda relación con el proceso de enfermedad del paciente, y carga subjetiva, que es la sensación de malestar secundaria a las obligaciones del cuidador y a tener un familiar enfermo. Según este estudio, la sobrecarga es mayor en mujeres que cuidan a pacientes de mayor evolución con pobre funcionamiento social, predominio de síntomas negativos, trastornos de conducta y gran número de hospitalizaciones; y la discapacidad se relacionó más con la carga que la psicopatología (14).

En la guía de enfermería de cuidados al cuidador en Atención Primaria se define al cuidador familiar como "aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales". En ella se reconoce que el proceso de enfermedad de un miembro de la familia afecta a los demás, modificándose los roles de todos ellos para adaptarse al cuidado. Los autores de esta guía afirman que las personas que asumen el cuidado están en una situación de vulnerabilidad y estrés que les predispone a desarrollar enfermedades físicas o psíquicas, por lo que refieren que el trabajo de enfermería con las familias debe centrarse en la identificación de sus necesidades de ayuda y acompañamiento.

miento, trabajo conjunto, y unión de conocimientos y acuerdos, manteniendo y reforzando la salud de los cuidadores. Estos autores recomiendan la realización de una entrevista familiar para hacer un seguimiento del entorno del cuidador y así movilizar recursos personales y materiales, evitando el aislamiento en el cuidado y previniendo la sobrecarga (15).

Martínez y Trujillo, en un estudio acerca de las creencias y ajuste psicológico de los familiares de drogodependientes, sostienen que existen estados emocionales negativos que actúan como factores estresantes en los familiares y que se relacionan con aumento de las dificultades para resolver problemas, y menor disposición para ayudar en el tratamiento. Encontraron que los familiares que acompañaban a personas con trastorno mental asociado al consumo de tóxicos estaban más insatisfechos con el tratamiento, tenían más miedo a las recaídas y pensaban que su familiar no quería dejar de consumir. Otras variables que influyeron negativamente en las actitudes de los familiares fueron el menor tiempo de mantenimiento de la abstinencia, el peor ajuste psicológico del familiar y el mayor tiempo de evolución de la adicción (16).

La Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental (FEA-FES) ha elaborado una guía informativa para profesionales que atienden a personas con patología dual. En ella destacan la importancia de involucrar a las familias en el proceso de tratamiento y ofrecer apoyo y formación para facilitar su rol, ya que la falta de recursos comunitarios capaces de garantizar la atención integral de estos pacientes hace que el esfuerzo de las familias sea imprescindible. También advierten de posibles dificultades existentes en las familias, como sobrecarga familiar, sobreprotección o falta de información y formación, que influyen en la recuperación del paciente (17).

England y Horton realizaron un estudio cualitativo en Nuevo México para identificar la ayuda que reciben los usuarios con TMG, drogodependencias y comorbilidad de ambas, así como la implicación en el tratamiento de las personas cercanas a estos pacientes y los principales miedos que aparecían en torno a la enfermedad. Algunas de las conclusiones que obtuvieron fueron que los familiares en muchas ocasiones no eran conscientes del tipo de apoyo que ofrecían, y reclamaban formación e información para participar en el tratamiento del paciente, y que la mayoría de las familias afirmaban no recibir ningún tipo de ayuda externa para el cuidado de su familiar enfermo (18). Otro estudio cualitativo realizado en Brasil

detectó falta de información acerca de servicios alternativos al internamiento psiquiátrico en familiares de personas con enfermedad mental, así como falta de preparación para acoger al paciente tras los ingresos hospitalarios (19). Estos estudios han sido realizados en contextos diferentes al del presente estudio, por lo que los resultados no pueden ser extrapolables al mismo. Sin embargo, se pueden tener en cuenta las recomendaciones de estos autores, centradas en la realización de futuras investigaciones en las que se tengan en cuenta las necesidades y la realidad de las familias para contribuir a la integración social y familiar de los pacientes.

En EEUU se realizó un Ensayo Clínico Aleatorizado (ECA) para comparar la efectividad de dos intervenciones psicoeducativas sobre las familias de personas con patología dual, concluyendo que tras la aplicación de ambas mejoraban la salud mental de los familiares y sus recursos personales para ofrecer cuidados al paciente, pero la realizada a largo plazo fue más efectiva en la mejora del funcionamiento de la persona con patología dual que la realizada a corto plazo (20).

Según Edward y Munro, las personas con patología dual no reciben un cuidado completo por los servicios de drogodependencias ni por los de Salud Mental, destacando que los profesionales tienen dificultades para tratar con este tipo de pacientes. Proponen la formación de las enfermeras de Salud Mental en materia de drogodependencias, ya que son los profesionales con mayor facilidad de acceso a las personas con patología dual y a sus familias, y por tanto las mejor posicionadas para promover un cuidado adecuado a esta población. También recomiendan incrementar las relaciones entre los servicios de drogodependencias y salud mental, y realizar futuras investigaciones acerca de la patología dual (21).

OBJETIVOS

Objetivos generales

- Explorar las necesidades sentidas por los familiares de personas con patología dual atendidas en el Centro de Salud Mental y/o Centro de Atención al Drogodependiente de Leganés.
- Conocer el contexto socio-familiar en el que se prestan cuidados a las personas con patología dual.

Objetivos secundarios

- Identificar necesidades, principales preocupaciones y recursos personales expresados por los familiares en relación al cuidado y tratamiento.

- Conocer la satisfacción de los familiares con los recursos socio-sanitarios disponibles y expectativas sentidas hacia los profesionales de enfermería que les atienden, diferenciando entre los de Salud Mental y los de drogodependencias.
- Identificar áreas de intervención de la enfermería de Salud Mental para brindar unos cuidados adecuados y relevantes a este colectivo.
- Conocer el apoyo social con que cuentan los familiares.
- Determinar la implicación percibida en el tratamiento ambulatorio.
- Describir las características familiares que intervienen en el cuidado de las personas con patología dual.

METODOLOGÍA

Para alcanzar los objetivos propuestos, se propone un estudio cualitativo de diseño fenomenológico desde una perspectiva hermenéutica. Se realizará la recogida de datos por medio de grupos de discusión formados por familiares de personas con patología dual, que se complementarán con entrevistas en profundidad a informantes clave.

Población de estudio y contexto

Ámbito de estudio. El estudio se llevará a cabo en el municipio de Leganés, con una población de 186.696 habitantes, según datos del Instituto de Estadística de la Comunidad de Madrid, actualizado en diciembre de 2014. Esta localidad dispone de un Centro de Salud Mental (CSM) y de un Centro de Atención Integral al Drogodependiente (CAID), dispositivos en los que se va a captar a los participantes de este estudio. Durante el año 2013, en Leganés fueron atendidas 6.244 personas en el CSM, según datos proporcionados por personal del centro, y 526 en el CAID (24).

Sujetos de estudio. Familiares de pacientes que cumplan criterios de patología dual y que sean usuarios del CSM y/o del CAID de Leganés.

Criterios de selección

Criterios de inclusión:

- Familiar que desempeñe el rol de cuidador principal.

- Mayor de 18 años.
- Que acepte voluntariamente participar en el estudio.

Criterios de exclusión:

- No comprender o hablar castellano.
- Personas que trabajen en el ámbito de Salud Mental o drogodependencias, porque puede resultar difícil diferenciar su relación personal y profesional con el fenómeno, y en este estudio interesa conocer exclusivamente la relación como familiar.
- Personas que estén en tratamiento en Salud Mental o drogodependencias por trastorno psiquiátrico o por consumo de sustancias, debido a que pueden situarse en un rol de paciente, y en este estudio se pretende conocer el familiar.

Selección de los sujetos

Se realizará un muestreo intencional en el CSM y CAID de Leganés, por el que se seleccionarán cuidadores familiares de personas con patología dual que cumplan los criterios de selección anteriores para la formación de los grupos de discusión y para la realización de entrevistas, debido a su experiencia personal e implicación en el cuidado.

Tras obtener los permisos oportunos de los centros en los que se va a realizar el estudio, se explicarán los objetivos del mismo y criterios de selección de los participantes a los profesionales que trabajan en contacto directo con los pacientes atendidos en el CSM y CAID de Leganés (médicos, psicólogos, enfermeros y trabajadores sociales), que serán quienes detecten a aquellas personas atendidas que presenten comorbilidad entre trastorno mental y trastorno por uso de sustancias, según criterios del DSM-5, y dispongan de apoyo familiar. Los profesionales identificarán a los familiares interesados en participar y les invitarán a participar en el estudio, informando al investigador principal, que comprobará que se cumplan los criterios de selección del estudio y se encargará de concretar una cita para explicar el estudio y en qué consistiría su participación en el mismo. Se dará un tiempo a los posibles participantes para que lean la información acerca del estudio y decidan si desean participar en el mismo. Una vez aceptada la participación en el estudio, se concretarán de forma telefónica lugar y fecha del grupo de discusión o la entrevista.

Variables a estudio

Se recogerán las siguientes variables de estudio en un formulario que rellenarán los participantes (anexo 5), acerca de las características de los cuidadores familiares:

- Edad: variable cuantitativa discreta.
- Sexo: variable cualitativa dicotómica (hombre/mujer).
- Ocupación: variable cualitativa.
- Nivel de estudios: variable cualitativa ordinal (sin estudios / estudios primarios /secundarios / universitarios).
- Tipo de relación o parentesco con la persona con patología dual: variable cualitativa.
- Convivencia con el paciente: variable cualitativa dicotómica (sí / no).
- Lugar de atención del paciente: variable cualitativa (CSM / CAID / ambos).
- Tiempo desde el diagnóstico dual (años): variable cuantitativa discreta.

Recogida de datos

Para la recogida de datos se van a emplear grupos de discusión y entrevistas en profundidad.

Siguiendo las recomendaciones de la literatura consultada, se formarán grupos de 8 a 12 participantes, que deberán ser desconocidos entre sí y de características socio-culturales homogéneas. Se proveerá un ambiente permisivo y neutro para que los integrantes de los grupos expresen con libertad sus valores, emociones y sentimientos.

El número de grupos de discusión y entrevistas no se establecerá de antemano, sino que estará determinado por la saturación de la información, que se alcanza cuando los datos obtenidos comienzan a ser repetitivos y no aportan nada nuevo. Según las recomendaciones de la bibliografía consultada, lo ideal sería realizar tres grupos de participantes captados en el CSM y otros tres grupos de participantes captados en el CAID. Esto permitirá conocer las expectativas de los familiares hacia los profesionales de enfermería de cada uno de los centros, que es uno de los objetivos planteados en el estudio. También se tendrá en cuenta la existencia de familiares de pacientes atendidos en ambos recursos simultáneamente, que podrán dar una visión diferente de la asistencia recibida.

El investigador principal realizará una primera pregunta, generadora del discurso, y dirigirá las

sesiones, mientras que modera el discurso, interviniendo cuando este se desvíe demasiado del tema estudiado para así asegurar que todos los temas de interés son tratados y que todos los sujetos participan. Existirá un guión de los grupos de discusión que recoja los temas a tratar (anexo 3). Como afirma Morgan, es importante que los investigadores se posicionen escuchando lo que las personas inmersas en el fenómeno dicen sin influir con sus creencias personales o realizar interpretaciones erróneas (25). Los grupos de discusión serán grabados en soporte audiovisual, con el fin de captar los mensajes verbales y no verbales de los participantes. En el caso de que los participantes expresaran encontrarse más cohibidos por las grabaciones audiovisuales, se realizarían solo en soporte de audio y sería necesaria la presencia de un miembro del equipo investigador que actúe como observador y recoja el lenguaje no verbal.

Se complementarán los grupos de discusión con la realización de entrevistas individuales en profundidad a informantes clave. Los participantes de las entrevistas se seleccionarán mediante muestreo intencional, escogiendo a personas que se consideren representativas del fenómeno de estudio o con casos de máxima variación. Las entrevistas serán semiestructuradas, iniciándose con una pregunta general y abierta, generadora del discurso, y seguida por preguntas basadas en los objetivos del estudio si no surgen todos los temas que interesa abordar con la primera. Se seguirá un guión de las entrevistas, en la que consten los temas a tratar durante la misma (anexo 4). Las entrevistas en profundidad serán grabadas en su totalidad en soporte de audio, y el entrevistador anotará también mensajes no verbales captados durante la realización de las mismas.

El lugar de realización de los grupos de discusión y las entrevistas debe ser neutro para los participantes y los investigadores, por lo que se realizarán en salas de reuniones alquiladas para ese fin, que no dispongan de mensajes que puedan influir en las respuestas de los participantes. Se ofrecerá la opción de realizar las entrevistas individuales en el domicilio de los participantes si estos tienen dificultades para acudir a otro lugar, con el fin de facilitar su asistencia.

Siguiendo las recomendaciones de la literatura revisada, se estima una duración de las entrevistas grupales e individuales no mayor de 90 minutos. Es importante avisar a los participantes cuando las entrevistas estén llegando a su fin, para que puedan añadir algún aspecto que no se haya abordado. Por último se agradecerá a los sujetos su participación en el estudio.

Análisis de datos

El proceso de investigación cualitativa es circular, ya que la recogida de datos y el análisis de los mismos se realizan de forma continua y simultánea. Es importante realizar el análisis tras cada grupo de discusión o entrevista, ya que aportará líneas de discurso emergentes y permitirá identificar el momento en que se alcanza la saturación de los datos (26). Rodríguez ha relacionado este proceso con el desarrollo de competencias como la creatividad, el análisis crítico, la capacidad reflexiva y la visión holística de la investigación (27).

Lo primero que debe realizarse es la preparación de los datos para el análisis. Los datos grabados en las entrevistas grupales e individuales serán transcritos literalmente en su totalidad al finalizar las mismas. Para identificar los datos producidos por cada participante de los grupos respetando la confidencialidad, se otorgará un código a cada uno de ellos de la siguiente manera: GxFx (Grupo nº Familiar nº). Se tomará la misma medida en las entrevistas, que se codificarán ExFx (Entrevista nº Familiar nº).

Se empleará la herramienta informática de soporte de análisis de textos Atlas ti 7.0 para facilitar este proceso.

El análisis de contenido de los grupos de discusión es más complejo que el de las entrevistas individuales, ya que hay que considerar el efecto del grupo en las respuestas individuales.

La validación de los resultados obtenidos tras el análisis del discurso se realizará por medio de la triangulación, las verificaciones externas y el proceso de reflexividad. De esta manera, se pretende otorgar mayor veracidad a los datos obtenidos (22).

Se triangularán los métodos de recogida de datos, con el empleo de grupos de discusión, entrevistas en profundidad y la toma de notas de campo. Como indican Arantzamendi et al., la triangulación permite minimizar sesgos y obtener una visión más amplia y fiable de los resultados, y las diferencias que aparecen pueden ser tan reveladoras como las coincidencias (26).

La verificación externa de la información se realizará mediante la presentación de los resultados obtenidos tras el análisis del discurso a los participantes del estudio, con el fin de obtener retroalimentación y comprobar si se han comprendido los significados subjetivos. Las contribuciones que hagan se incluirán en el análisis. También se presentarán los resultados a los profesionales que han

participado en la captación de los participantes, y a los investigadores que intervengan en el estudio, quienes podrán corroborar la validez y credibilidad del análisis realizado.

El ejercicio de reflexividad es imprescindible en los estudios cualitativos, en los que el investigador debe reconocer la influencia que tiene sobre los resultados del estudio, ya que es el instrumento principal de recogida de datos y análisis de información. Conocer las opiniones y creencias preconcebidas del investigador tiene un efecto minimizador de las repercusiones que estas tienen en los resultados, otorgando mayor credibilidad al estudio.

Consideraciones éticas

Este proyecto respetará los principios éticos de investigación; autonomía, beneficencia y justicia. Esto se asegurará a través de las siguientes medidas:

El proyecto deberá obtener la aprobación por parte del comité ético correspondiente como paso previo a la realización del estudio. Se asegurará que los derechos y libertades de los sujetos en estudio sea respetada, al igual que la confidencialidad en sus datos, teniendo en cuenta el Real Decreto 994/1999 del 11 de Junio, la Ley Orgánica 15/1999 del 13 de Diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal y la Declaración de Helsinki. Asimismo, se asegurará la confidencialidad de las grabaciones y el anonimato de los participantes. Las transcripciones de las entrevistas se mantendrán en un solo dispositivo, teniendo acceso al mismo únicamente el equipo investigador.

Se tendrá en cuenta la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, que regula el derecho a la información del usuario y al consentimiento informado. Se pedirá un consentimiento informado escrito para la participación en el estudio, en el cual se informará de los objetivos del estudio y del carácter voluntario de la participación en el mismo, con posibilidad de abandonar el estudio en cualquier momento sin que ello tenga consecuencias.

Los participantes serán elegidos para formar parte del estudio en base a los objetivos y a los criterios de selección del mismo.

Limitaciones del estudio

Dada la naturaleza cualitativa de este estudio, los resultados producidos no son extrapolables a otras poblaciones de características diferentes a la

estudiada, pero la adecuada descripción del contexto de estudio permitirá que se puedan transferir a escenarios parecidos (26). Como indican Arantzamendi et al. (26), el uso de la triangulación contribuirá a aumentar la validez interna, otorgando a los datos obtenidos un alto valor social y sanitario en el contexto en el que se han producido.

Las debilidades descritas en la bibliografía para los grupos de discusión se relacionan con la dificultad de abordar temas delicados, la tendencia a tomar actitudes extremas después de la discusión grupal de algunos participantes, y la posibilidad de interrumpir puntos importantes para el discurso al moderar las sesiones (26). Por medio de las entrevistas individuales en profundidad se pretende solventar algunas de ellas.

También hay que considerar la posible dificultad para captar a los participantes, debido a las existentes dificultades diagnósticas de los pacientes con patología dual, ya que este término no está recogido en las clasificaciones oficiales (DSM-5 y CIE-10), y es una entidad clínica que requiere conocimientos específicos que no son solo la suma de conocimientos de ambos trastornos. Sin embargo, ha de tenerse en cuenta que al tratarse de un estudio cualitativo, no se persigue la representatividad de los participantes en el fenómeno de estudio, sino la profundización en las experiencias de los participantes.

Difusión de los resultados

Los resultados de este estudio serán difundidos a través de revistas especializadas nacionales e internacionales, y se adaptarán para su presentación oral en encuentros profesionales y congresos.

Se presentarán las recomendaciones basadas en los resultados de este estudio a los profesionales socio-sanitarios de Salud Mental y Drogodependencias. Estas recomendaciones podrán ser empleadas en el contexto en el que se ha realizado el estudio, con el fin de permitir a los profesionales conocer las necesidades de los familiares de pacientes con patología dual desde su perspectiva.

CRONOGRAMA

1. Acercamiento al campo (6 meses)

- Petición de los permisos éticos a la institución correspondiente.
- Información a los profesionales socio-sanitarios del CAID y el CSM de Leganés acerca del

objetivo del estudio y quiénes pueden ser sujetos del mismo.

- Selección y reclutamiento de participantes.

2. Recogida y análisis de los datos (10 meses)

- Realización y grabación de grupos de discusión y reclutamiento de informantes clave.
- Realización y grabación de las entrevistas en profundidad a informantes clave.
- Transcripción de las entrevistas grupales e individuales.
- Análisis de datos, tanto del discurso, mediante la herramienta informática de soporte al análisis de textos Atlas ti 7.0, como de las anotaciones de campo y otros aspectos de comunicación no verbal detectados por el equipo investigador.

3. Verificación de los resultados (3 meses)

- Presentación de los resultados del análisis preliminar a los participantes, investigadores y profesionales sanitarios, con el fin de verificar los resultados.

4. Elaboración y divulgación de los resultados (5 meses)

- Redacción del informe final del estudio.
- Difusión de los resultados en diferentes medios y ámbitos, como revistas científicas y congresos.

PRESUPUESTO

Contratación para la ayuda a la transcripción de las entrevistas: 2.000 € (60 € por hora)

1 Videocámara: 200 €

1 grabadora digital: 50€

Material fungible: 100 €

Alquiler sala de reuniones para realizar grupos de discusión y entrevistas: 500 € (15 € por hora)

Ordenador portátil: 400 €

Licencia comercial para un solo usuario Software informático atlas ti 7.0: 1.725 €

Inscripción, viaje y alojamiento para congresos nacionales e internacionales de Salud Mental y patología dual: 1000 €

TOTAL GASTOS: 5.975 €

RELEVANCIA CIENTÍFICA Y SOCIOSANITARIA

Este estudio es relevante en las áreas de Salud Mental y drogodependencias, ya que en ambas redes se observa con frecuencia el fenómeno de patología dual. Estos pacientes presentan mayores dificultades a nivel social, médico y legal, según señalan los estudios realizados hasta la fecha, por lo que uno de los pilares fundamentales en su tratamiento es el apoyo familiar.

En el contexto español no existen investigaciones disponibles acerca de este fenómeno, por lo que se considera relevante realizar este estudio en nuestro medio. Los resultados de este estudio nos permitirían conocer las necesidades que perciben los familiares de personas con patología dual, para así incluir en los planes de cuidados estrategias para satisfacerlas y reflexionar sobre la importancia de una atención personalizada e integral de enfermería.

BIBLIOGRAFIA

1. Asociación Americana de Psiquiatría. Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM 5. Arlington, VA: Asociación Americana de Psiquiatría; 2013.
2. Organización Mundial de la Salud. CIE-10. Décima revisión de la Clasificación Internacional de las Enfermedades. Trastornos mentales y del comportamiento: Descripciones clínicas y pautas para el diagnóstico. Madrid: Meditor; 1992.
3. Organización Mundial de la Salud. Glosario de términos de alcohol y drogas. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo centro de publicaciones; 2008.
4. Torrens M. Patología dual: situación actual y retos de futuro. Adicciones. [Internet] 2008 [Consultado 15 jun 2014];20(4):315-320. Disponible en: <http://www.adicciones.es/files/Torrens%20Editorial.pdf>
5. Ortiz A, Alonso I, Ubis A, Ruiz MA. Patología dual: Guías de cuidados de enfermería en salud mental. Barcelona: Elsevier Masson; 2009.
6. Arias F, Szerman N, Vega P, Mesias B, Basurte I, Morant C, et al. Estudio Madrid sobre prevalencia y características de los pacientes con patología dual en tratamiento en las redes de salud mental y de atención al drogodependiente. Adicciones. [Internet] 2013 [Consultado 15 jun 2014];25(2):118-127. Disponible en: <http://www.patologiadual.es/docs/2EEM-ARIAS-Dual%20trastorno12-2-131.pdf>
7. Arias F, Szerman N, Vega P, Mesias B, Basurte I, Morant C, et al. Abuso o dependencia al cannabis y otros trastornos psiquiátricos. Estudio Madrid sobre prevalencia de patología dual. Actas Esp Psiquiatr. [Internet] 2013 [Consultado 15 jun 2014];41(2): 123-30. Disponible en: <http://actaspsiquiatria.es/repositorio/15/82/ESP/15-82-ESP-122-129-974945.pdf>
8. Arias F, Szerman N, Vega P, Mesias B, Basurte I, Morant C, et al. Abuso o dependencia a la cocaína y otros trastornos psiquiátricos. Estudio Madrid sobre la prevalencia de la patología dual. Rev Psiquiatr Salud Ment. [Internet] 2012. [Consultado 15 jun 2014]. Disponible en: <http://www.patologiadual.es/docs/6EEM-Arias-Cocaína-EMadrid2012.pdf>
9. Trastornos psiquiátricos asociados a alcoholismo: seguimiento a 2 años de tratamiento. Actas Esp Psiquiatr. [Internet] 2012 [Consultado 01 jul 2014];40(3):129-35. Disponible en: <http://actaspsiquiatria.es/repositorio/14/77/ESP/14-77-ESP-129-135-756660.pdf>
10. Comunidad de Madrid. Plan estratégico de salud mental 2010-2014. Madrid: Consejería de sanidad de la Comunidad de Madrid; 2010. 140-148.
11. Becerra JA. Variables familiares y drogodependencia: la influencia de los componentes de la Emoción Expresada. Revista Psicología científica.com [Internet] 2008 [Consultado 20 ene 2015];10(16). Disponible en: <http://psicologiacientifica.com/drogodependencia-familia-emocion-expresada>
12. Carcelén R, Senabre I, Wenz I, Morales JL, Romero FJ. La familia en la prevención de las drogodependencias: situación actual de los programas y nuevos retos. Rev Esp Drogodep. 2009;34(3):248-259.
13. García MJ, Sahuquillo I. Programa de continuidad de cuidados y seguimiento. Coordinador de cuidados enfermero. Agathos, atención sociosanitaria y bienestar. 2014;1: 40-48.
14. Martínez A, Nadal S, Beperet M, Mendióroz P, grupo Psicost. Sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia: factores determinantes. An Sist Sanit Navar. 2000;23(1):101-110
15. Ferré-Grau C; Rodero-Sánchez V; Cid-Buera D; Vives-Relats C; Aparicio-Casals MR. Guía de Cuidados de Enfermería: Cuidar al Cuidador en Atención Primaria. Tarragona: Publidisa; 2011. 15-20.
16. Martínez JM, Trujillo HM. Creencias y ajuste psicológico de la persona que acompaña al drogodependiente y creencias de éste durante el tratamiento. Int J Clin Health Psychol. 2005;5(1):43-66.

17. Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental. Aproximación a la patología dual. Propuestas de intervención en la red FEAFES. Madrid.2014. Disponible en: <http://www.feafesgalicia.org/pdf/Aproximacionpatologiadual.pdf>
18. England ES, Horton S. "Everything that I thought that they would be, they weren't:" Family systems as support and impediment to recovery. Soc Sci Med. 2011;73(8):1222-29.
19. Fernandes M. A. et al. Reforma psiquiátrica: percepção da família do portador de transtorno mental. Revista UNINOVAFAPI, Teresina. 2012;5(3):21-25.
20. Mueser KT, Glynn SM, Cather C, Xie H, Zarate R, Fox L, et al. A randomized controlled trial of family intervention for co-occurring substance use and severe psychiatric disorders. Schizophr Bull. 2013;9(3):658-672.
21. Edward K-L, Munro I. Nursing considerations for dual diagnosis in mental health. Int J Nurs Pract. 2009;15:74-79
22. Salamanca AB. El aeiou de la investigación en enfermería. Madrid: FUDEN; 2013. 200-212.
23. Morse JM. Aspectos críticos en los métodos de investigación cualitativa. Alicante: Editorial Universidad de Antioquía; 2005.
24. Agencia Antidroga de la Comunidad de Madrid. Memoria 2013. Situación del consumo de drogas y otros trastornos adictivos.
25. Morgan DL. Focus Groups. Annu. Rev. Sociol. 1996.22:129-52.
26. Arantzamendi M, López-Dicastillo O, García C. Investigación cualitativa. Manual para principiantes. España. Eunate; 2012.
27. Rodríguez M. Entre la complejidad y el arte: el análisis de datos en cualitativa. Index enferm (Gran) 2014;23(3):157-161.

ANEXO 1

HOJA INFORMATIVA DEL ESTUDIO

Nombre del proyecto: NECESIDADES DE LOS FAMILIARES DE PERSONAS CON PATOLOGÍA DUAL

Investigador principal:

Descripción del estudio:

El estudio en el que va a participar tiene como fin conocer las necesidades de los familiares de personas con patología dual. Para ello se van a realizar entrevistas grupales en las que se tratan los temas propuestos por el investigador, y puede que también sea necesaria su participación en entrevistas individuales. La duración de cada una de las entrevistas grupales e individuales será como máximo de 90 minutos, y serán grabadas en video y audio para su posterior transcripción, análisis e interpretación. El interés de este estudio se centra en conocer las necesidades que tienen los familiares de personas con trastorno mental y consumo de drogas (patología dual) en relación al cuidado, lo que permitirá a los profesionales que le atienden actuar teniendo en cuenta aquellos aspectos considerados importantes para usted.

Riesgos y beneficios:

La participación en este estudio es de carácter voluntario, y si en algún momento desea realizar una pausa o detener este proceso, esto le será facilitado por el entrevistador sin perjuicio para usted. En principio, la participación no conlleva riesgo para su salud, pero si usted sintiera que le produce algún tipo de daño, debe saber que tiene libertad para retirarse en cualquier momento sin que ello suponga ninguna consecuencia.

Compromiso sobre confidencialidad:

El tratamiento, la comunicación y la cesión de los datos de carácter personal de todos los sujetos participantes se ajustará a lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre de protección de datos de carácter personal. De acuerdo a lo que establece la legislación mencionada, usted puede ejercer los derechos de acceso, modificación, oposición y cancelación de datos, para lo cual deberá dirigirse al investigador principal del estudio. Sus datos personales no se van a utilizar en ningún caso, empleándose medidas, como la codificación de su nombre, para evitar que usted sea identificado en el estudio y asegurando así su intimidad.

Investigador principal

ANEXO 2

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Nombre del proyecto: NECESIDADES DE LOS FAMILIARES DE PERSONAS CON PATOLOGÍA DUAL

Investigador principal:

Yo, _____ confirmo que mis datos son correctos y declaro que:

- Entiendo que se me ha solicitado participar en un estudio de investigación.
- He recibido y leído la hoja de información adjunta.
- Entiendo los beneficios y riesgos de formar parte del estudio.
- He tenido la oportunidad de hacer preguntas y discutir el estudio.
- Entiendo que soy libre de retirarme del estudio en cualquier momento y sin dar explicaciones.
- Se me ha explicado el tema de la confidencialidad de la información.
- Entiendo quién tendrá acceso a mis grabaciones.

Este estudio me fue explicado por:

Estoy de acuerdo en participar en el estudio. Estoy de acuerdo en ser entrevistado/a para los propósitos descritos en la carta de información. Entiendo que mi nombre no será asociado con las grabaciones.

(Firma del participante)

(Fecha)

(Nombre y apellidos)

Creo que la persona que ha firmado esta hoja entiende que está participando en este estudio y voluntariamente expresa su conformidad:

(Firma del investigador)

(Fecha)

(Nombre y apellidos)

ANEXO 3

GUÍA DE LOS GRUPOS DE DISCUSIÓN

- *Presentación*: El entrevistador transmitirá los objetivos del estudio y dará una explicación clara acerca de cómo se llevará a cabo el proceso.
- *Pregunta generadora*: ¿Qué necesidades detectan como cuidadores de un familiar con un trastorno mental y consumo de sustancias?
- *Temas a abordar a lo largo de la entrevista*:
 - Principales preocupaciones expresadas por los familiares en relación al cuidado del paciente.
 - Percepción de recursos personales.
 - Satisfacción con los recursos que atienden a su familiar. Se diferenciará entre los grupos atendidos en CSM y CAID.
 - Expectativas que tienen acerca de los profesionales socio-sanitarios que les atienden. Se diferenciará entre los grupos atendidos en CSM y CAID.
 - Apoyo social que perciben.
 - Acompañamiento al familiar.
 - Repercusiones en su vida derivadas del cuidado.

ANEXO 4

GUÍA DE LAS ENTREVISTAS INDIVIDUALES

Pregunta generadora: ¿Cómo considera que es el apoyo que presta a su familiar enfermo y cuáles son sus necesidades asistenciales y personales como cuidador?

Temas a tratar a lo largo de la entrevista:

A lo largo de la evolución de la enfermedad de su familiar, ¿han variado los siguientes aspectos?

- Satisfacción con la atención recibida por los servicios socio-sanitarios.
- Expectativas hacia los profesionales que le atienden.
- Apoyo social percibido.
- Acompañamiento al familiar enfermo.
- Repercusiones en su vida relacionadas con el cuidado.

ANEXO 5

HOJA DE VARIABLES DEL ESTUDIO

Edad: _____ años.

Sexo: Varón Mujer

Ocupación: _____

Nivel de estudios:

- Sin estudios
- Primarios (Graduado escolar)
- Secundarios (Formación profesional / bachillerato)
- Universitarios

Tipo de relación / parentesco con el paciente al que cuida: _____

Convivencia con el paciente: Sí No

Lugar de atención de su familiar:

CSM CAID Ambos

Tiempo ocurrido desde el diagnóstico dual: _____ años. ↵

AGRADECIMIENTOS

A mis tutores, Ana Belén Salamanca y Javier Sánchez, por animarme durante mi primera experiencia en investigación, compartir sus conocimientos conmigo y saber transmitirme su entusiasmo para terminar este trabajo.

A mi familia, amigos y especialmente a Alberto, que ha sido mi mayor apoyo en mi periodo como residente y me transmitió cariño y optimismo en los momentos más duros.

Muchas gracias a todos.