

Familias que enferman, familias que se sanan: experiencia de establecimiento de un grupo de familiares en comunidad terapéutica de salud mental.

Families that fall ill, families that heal: experience of establishing a group of relatives in a mental health therapeutic community.

Laura Rivera Megías. P. I. R. - 3.

Isabel María Morillas García. P. I. R. - 2.

María Villasante Holgado. P. I. R. - 4.

David Briones Marquina. F. E. A. Psicología Clínica.

Comunidad Terapéutica. Hospital Universitario Virgen de las Nieves. Granada. España.

Resumen: Este artículo recoge la demanda de los familiares de pacientes de la Comunidad Terapéutica del Hospital Universitario Virgen de las Nieves de Granada de un espacio de contacto, acompañamiento y ventilación emocional, sumado al trabajo terapéutico grupal, para estas familias. Presenta las primeras fases de su creación, adaptación y recorrido a lo largo de tres ediciones hasta su formalización e introducción en la cartera de servicios de Comunidad Terapéutica gracias al trabajo conjunto de profesionales y familiares, reflexionando sobre los beneficios de esta intervención en pacientes con TMG y las líneas de actuación terapéutica que propuestas comunitarias abren.

Palabras clave: salud mental, comunidad terapéutica, grupos de familiares, familia.

Abstract: This article presents the demand from the relatives of patients at the Therapeutic Community of the Virgen de las Nieves University Hospital in Granada for a space of contact, support, and emotional ventilation, in addition to group therapy work, for these families. It describes the initial phases of its creation, adaptation, and progress over three editions until its formalization and inclusion in the portfolio of services of the Therapeutic Community, thanks to the collaborative efforts of professionals and family members. It reflects on the benefits of this intervention for patients with mental health disorders and the therapeutic approaches that community proposals open up.

Key words: mental health, Therapeutic Community, group psychotherapy, family.

1. Introducción

A lo largo de la historia de la psiquiatría se ha tendido a excluir a la familia del tratamiento de los pacientes con trastorno mental. Es tras la reforma psiquiátrica cuando se comienza a señalar la importancia del papel de los familiares en el curso y evolución de la enfermedad y el tratamiento (1). En concreto, en Andalucía no es hasta los años 1980-1990 cuando se da inicio a este proceso de desinstitutionalización, y se empieza a reflexionar sobre cómo el enfoque de tratamiento imperante hasta ese momento para

las personas con Trastorno Mental Grave (TMG) fallaba a la hora de ofrecer un apoyo adecuado que pudiera satisfacer todas las necesidades de estos pacientes (1). Debido a estos cambios y a las nuevas formas de atención ofrecidas a las personas con trastorno mental grave, la familia pasa a tomar un papel más activo y central en el tratamiento (2). Ya que se genera un cambio en la concepción de este elemento y se empieza a ver necesario incluirla de forma más activa, considerándola un factor de apoyo en el tratamiento de los pacientes (3).

La irrupción de un diagnóstico relacionado con la salud mental, especialmente si se trata de un trastorno mental grave, genera en la familia nuevos temores, mucha incertidumbre y preguntas, suponiendo una importante fuente de estrés en las personas que lo sufren y en los familiares (2). Esta nueva realidad puede promover cambios en la entidad familiar, tanto en la forma de relacionarse con el paciente, como en la propia dinámica familiar, pudiendo crearse nuevos conflictos que debilitan e incluso provocan rupturas en la familia, poniendo a prueba la capacidad de afrontamiento y las estrategias usadas hasta el momento (4). Relacionado con esto y muy presente en estas familias, aparece el concepto de Emoción Expresada, que hace referencia a la forma en la cual la familia se relaciona con la persona con un trastorno mental. Está caracterizada, especialmente, por comentarios críticos, un clima hostil y una alta implicación emocional (5). Todo esto es fundamental para poder entender la importancia que tiene el entorno familiar en la evolución clínica de las personas con un diagnóstico de trastorno mental grave, ya que la emoción expresada se relaciona con las recaídas, los empeoramientos clínicos del paciente y con la forma de responder a las nuevas dificultades (5).

Las familias son el nexo fundamental del paciente, especialmente como fuente de protección y recuperación (2), y ante estas situaciones suelen encontrarse desbordadas. Lo que genera que soliciten ayuda, escucha, comprensión y pidan información sobre la clínica, sobre tratamientos específicos y psicosociales, así como recursos sociales y comunitarios disponibles (4). Es esencial, cuidar a esta familia y prevenir el desgaste emocional que puede producirse cuando un miembro de la misma es diagnosticado de un trastorno mental grave, ya que es innegable la función primordial que la familia tiene, pero en ocasiones, se sienten desatendidas por el sistema sanitario (3). Al igual que el paciente, la familia es un elemento que tiene necesidades propias, ya sea por temores e inseguridades acerca de los cuidados necesarios o debido a las dudas sobre el inicio y desarrollo del trastorno mental. Tratando de integrar las necesidades del paciente y la familia, se hace necesario crear espacios donde poder encontrarse con apoyos que cubran sus necesidades de "cuidadores que se olvidan de ellos mismos" (3).

En base a esto, surge el espacio grupal destinado a las familias en la Comunidad Terapéutica del Hospital Universitario Virgen de las Nieves, ya que multitud de estudios confirman la importancia y eficacia de los espacios de expresión de emociones y sentimientos en la reducción de las recaídas y en la mejora de la sintomatología (4). La posibilidad de disponer de estos espacios de escucha, donde poder compartir sus emociones y preocupaciones con otras personas que están pasando por una situación similar, así como poder solucionar sus dudas sobre los síntomas, las posibles causas o el afrontamiento de esta situación, es vital para mantener y aumentar la calidad de vida de las familias y de las personas con un diagnóstico de salud mental. Así, compartir experiencias y vivencias de cada núcleo familiar favorece la universalidad y comprensión, al ser situaciones muy semejantes y compartidas (6).

La Comunidad Terapéutica del Hospital Universitario Virgen de las Nieves de Granada es una unidad de atención hospitalaria de media y larga estancia para personas con un diagnóstico de trastorno mental grave. El objetivo primordial es la reintegración en la sociedad y normalización de la vida de los pacientes, proporcionando atención activa y continuada con orientación biopsicosocial y con un equipo multidisciplinar. La finalidad es la creación de un ambiente terapéutico participativo y dinámico en el que se promueve la toma de decisiones por parte de los pacientes hospitalizados. La cartera de servicios que ofrece se divide por áreas. El área familiar y red social de pertenencia se basa en: intervenciones familiares (orientación y apoyo), intervenciones domiciliarias (valoración, intervención en crisis, "enganche", supervisión de alojamientos protegidos, entrenamiento para la vuelta a casa), psicoeducación y terapia familiar; recuperación, ampliación e intervención en la red social. El área social atiende: prestaciones socioeconómicas, actividades de ocio, salidas culturales, actividades físico-deportivas, talleres de terapia ocupacional, acompañamiento, asambleas. Para los cuidados y las

actividades de la vida diaria cuenta con: programas de autocuidados, educación para la salud, taller de cocina, piso de entrenamientos, taller de habilidades comunitarias. Finalmente, el área terapéutica se fundamenta en: psicoterapia (individual y grupal), tratamiento psicofarmacológico, psicoeducación, rehabilitación cognitiva, habilidades sociales y de afrontamiento (7).

En el presente trabajo se pretende describir el desarrollo y la experiencia vivida en la creación de un grupo de apoyo para los familiares de las personas que están en tratamiento en la Comunidad Terapéutica. Se coloca un especial énfasis en la necesidad de escuchar a estas familias, ya que se trata normalmente de personas con un largo recorrido por los servicios de salud mental, pero que en muchas ocasiones continúan tan desbordadas como al inicio, demandando ayuda y comprensión. De igual manera, se abordan las dificultades encontradas a lo largo del proceso de creación de este espacio grupal y las diferentes soluciones que se han intentado poner en marcha.

2. Presentación y descripción del grupo: el surgir de las familias

2.1. Historia del Grupo

La historia de este espacio grupal se inicia en el año 2021, al reflexionar residentes de psicología clínica y tutores sobre la necesidad de crear un espacio para las familias de las personas ingresadas en la Comunidad Terapéutica que forme parte de la actividad asistencial realizada en la atención continuada de los residentes. En este primer momento, se crea un espacio grupal coordinado por un residente de primer año y otro de segundo año, realizado de forma quincenal en horario de tarde y supervisado por los tutores en los espacios mensuales de docencia, en los cuales se abordan las dudas y las dificultades acontecidas a lo largo de este proceso.

Las personas a las que nos referimos son pacientes de media-larga evolución, en los que ya están cubiertas las necesidades clínicas, pero han quedado desatendidas las necesidades de sus familias. Así, se crea el grupo de familiares de Comunidad Terapéutica, el cual se inicia facilitado por el interés de las familias y el agradecimiento a los profesionales, sirviendo de espacio "individual" para las familias, donde inicialmente traen preocupaciones sobre el enfermo, siendo el objetivo final el trabajo sobre ellos mismos. Se pretende salvar la trampa del silencio y aislamiento del trastorno en la familia, promoviendo un acercamiento a la enfermedad por medio de la experiencia grupal que provoque menos temor y buscando promocionar un espacio en el que se sientan libres de comentar las experiencias vividas y compartir la historia de vida del núcleo familiar. Se proyecta crear un grupo donde la interacción emocional sea auténtica y adecuada, con la seguridad y confianza de ser un espacio donde cada uno de los miembros tiene algo en común.

Este primer grupo se desarrolla durante los meses de septiembre y diciembre de 2021. Incluye familiares de pacientes de las diferentes modalidades terapéuticas disponibles en la Comunidad Terapéutica, desde personas que acuden en régimen de hospital de día, a personas que están en modalidad de ingreso total, así como aquellas que acuden únicamente a citas de seguimiento con sus facultativos referentes de dicho servicio. Junto con los facultativos del servicio, se seleccionan a aquellas familias más interesadas y que desean involucrarse en dicho espacio grupal. Los familiares interesados en asistir son en su mayoría madres y padres, pero también hermanos y otros familiares implicados en el cuidado del paciente. Se configura como un grupo semiestructurado psicoeducativo cuyo contenido más teórico se basaba en manuales destinados a las familias sobre manejo y comprensión de la enfermedad mental ("Entender las psicosis: Hacia un enfoque integrador", Tizón, 2013 y "Familia y psicosis: Cómo ayudar en el tratamiento", Tizón, 2014), pero en el cual se trata de fomentar el diálogo y la descarga emocional de los participantes. De esta forma se intenta que, aunque se resuelvan dudas sobre la clínica y se ofrezca información sobre síntomas y aspectos teóricos relacionados con los trastornos mentales graves, sea un espacio donde compartir preocupaciones, experiencias, miedos y donde sentirse escuchado, acompañado y comprendido. Antes de terminar la sesión grupal, se realiza una lectura final a modo de resumen de los temas que se han tratado.

Este primer acercamiento al trabajo con los familiares, a pesar de haber sido muy demandado por los mismos, cuenta con una escasa asistencia a la mayoría de las sesiones, lo que lleva a replantear el grupo en los meses venideros.

A partir de enero del año 2022, se cambia la frecuencia del espacio a mensual y se decide que puedan asistir todas las familias de la Comunidad Terapéutica, siendo la asistencia libre y voluntaria. Se desecha la estructura psicoeducativa y se apuesta por un espacio de acompañamiento, descarga emocional, escucha y debate libre, ya que, tras el desarrollo grupal previo, se concluye que este es el formato que prefieren las familias. Cada sesión se destina a una temática, elegidas en base a sus demandas y a los temas que tratan de forma más frecuente. De este modo se pretende que cada familia pueda asistir el día que se trate un tópico de su interés. Las temáticas elegidas son: el origen de la enfermedad y la irrupción del diagnóstico; cuidar a los que cuidan: atención a las familias, recursos comunitarios; convivencia: manejo de crisis y conflictos cotidianos; tránsito: recuperación, recaídas, trabajo e independencia; lo social: los amigos, el rol de cuidador, el rechazo y la soledad. Nuevamente, la asistencia al espacio grupal es moderada, lo que lleva al grupo a una dinámica reiterativa en la que las mismas familias asisten y repiten los mismos temas día a día, mostrando mínima escucha y nexo entre ellas y solo una tenue ventilación emocional, siendo las temáticas acordadas completamente ignoradas en muchas ocasiones.

En mayo de 2022, teniendo en cuenta la experiencia hasta este momento, se vuelve a replantear la concepción del grupo. El motivo principal para continuar intentando mejorar este espacio grupal es que muchas de las familias continúan mostrando interés por este espacio, como lugar en el que compartir y calmar la angustia. Paralelamente, desde la Comunidad Terapéutica se concibe este trabajo grupal como una parte fundamental para el tratamiento de las personas que allí se atienden. Debido a esto, se replantea nuevamente el grupo, se decide primar la función de ventilación emocional en cada sesión, si bien será dirigida por las coordinadoras y en ningún caso ocupará el grueso de la sesión. También se acuerda con los facultativos de la Comunidad Terapéutica realizar reuniones periódicas en las cuales poder hablar y reflexionar sobre el espacio grupal, los familiares y los pacientes.

2.2. Dinámica actual, desde mayo de 2022 hasta la actualidad

En esta última edición del grupo para familiares, se programan 9 sesiones grupales con una duración de 90 minutos y frecuencia mensual, el último martes de cada mes en Comunidad Terapéutica, al igual que en los grupos anteriores.

Se decide que sea un grupo de carácter cerrado, siendo las familias participantes seleccionadas previamente junto con los facultativos del servicio. Solo se cuenta con las familias que acuden a la primera y excepcionalmente a la segunda sesión, aplazando la posible incorporación del resto de interesados a la siguiente edición del grupo. En base al aprendizaje y la experiencia de las ediciones anteriores, y recogiendo las quejas expresadas por los participantes del grupo a lo largo de los meses de desarrollo del espacio, se les hace particular hincapié en la importancia de comprometerse con la asistencia al grupo, y se acuerda que si no se cuenta con un mínimo de tres familias no se realizará la intervención grupal, intentando de esta forma aumentar el compromiso de los participantes. También se les vuelven a explicar las normas necesarias para la correcta realización del grupo, como son, aparte de la ya mencionada asistencia, la puntualidad, la escucha, el respeto y la confidencialidad.

Se mantiene la lectura del resumen y temas tratados durante la misma antes de terminar la sesión, si bien no se reintroduce el carácter psicoterapéutico, sí se estructuran y regulan las sesiones de modo que se delimitan espacios temporales para cada tema, siendo los contenidos acotados por las coordinadoras y previamente pactados con el grupo, sin detrimento de los temas actuales que los propios participantes puedan aportar espontáneamente al grupo en los espacios diseñados a este fin. Tras 5 sesiones se reevalúa el desarrollo del grupo, pudiendo introducirse cambios, salidas de familia y entradas de otras, a modo de corredor terapéutico.

Las sesiones se dividen en tres espacios: en primer lugar, se dedica un tiempo a la ventilación emocional y acompañamiento grupal, compartiendo las familias las complicaciones, preocupaciones y conflictos del último mes, esta parte se denomina "*en todos lados se cuecen habas*". En un segundo momento del grupo se trata de exponer la realidad de cada familia, quién son y cómo se ha modificado su forma de relacionarse y comportarse en familia, a lo que se ha llamado "*cada familia es un mundo*". Para finalizar, se da un espacio para hablar sobre los momentos de inseguridad y dudas en los cuidados de sus familiares, este último momento grupal se ha nombrado como "*los malos cuidadores*".

Asimismo, se plantean formalmente los objetivos de este grupo terapéutico, siendo el primero de ellos tratar de proporcionar a los familiares un conocimiento adecuado sobre el trastorno mental y su papel como interventores, así como recursos disponibles para su afrontamiento. También se intenta crear un espacio de debate y escucha, donde los familiares puedan compartir experiencias, preocupaciones, miedos, angustias y esperanzas; estableciendo un lugar donde liberar el bloqueo emocional y experiencial que se ha generado tras la aparición del trastorno mental. De la misma manera, se trata de que las familias puedan expresarse libremente y explorar sus preocupaciones sobre su papel en el desarrollo y evolución del trastorno mental y sobre su rol de cuidadores.

Esta última edición del espacio grupal, se desarrolla con más éxito en lo relativo al compromiso con la asistencia, así como participación activa en el mismo y en las diferentes dinámicas establecidas. Tanto ha sido el éxito y la satisfacción de las familias con el trabajo grupal, que han demandado insistentemente dar inicio a un espacio grupal multifamiliar, al cual puedan asistir familias y pacientes de la Comunidad Terapéutica. Esta petición ha sido muy bien recibida por parte de las coordinadoras del grupo, así como de los facultativos de la Comunidad Terapéutica. En el momento actual se está planteando desarrollar este nuevo espacio grupal, que contará con un equipo de coordinación formado por los dos psicólogos clínicos de la unidad y residentes de psicología clínica.

3. Recorrido y evolución grupal

Durante las dos primeras ediciones del grupo, la falta de asistencia y de compromiso con el espacio dificulta su desarrollo, provocando incluso que en alguna ocasión no pueda realizarse. Esto genera que, en muchas ocasiones, el espacio grupal se convierta en un lugar destinado únicamente para la queja y para relatar repetidamente la historia de la enfermedad de su familiar, intentando buscar los motivos que justifiquen la evolución sufrida. Por ejemplo, haciendo referencia al consumo de drogas, situaciones de violencia de género en los progenitores o divorcios complicados "*es una persona débil*", "*eso es por los porros*", "*nosotros no hemos tenido esos problemas, siempre hemos sido una familia tradicional*", "*no hemos tenido problemas económicos*", "*eso es por no tener un padre y una madre*".

Durante estas primeras etapas del grupo, no solo el equipo coordinador es consciente de esta dificultad, las propias familias convocadas a participar en este espacio expresan su malestar con esta situación y hacen comentarios como "*nosotros no fallamos nunca*", "*aquí no viene nadie*" o "*siempre cuenta lo mismo*".

Tras seis meses de reuniones mensuales en el nuevo formato grupal, se configura un espacio duradero, que cuenta siempre con la asistencia de tres familias, inclusive parejas en las que un miembro acude aun cuando el otro no puede, suponiendo para muchas de ellas un esfuerzo adicional al tratarse de progenitores de avanzada edad que dependen de transporte público desde pueblos alejados. El grupo incluye familias de largo recorrido (más de veinte años de enfermedad, más de tres años en Comunidad Terapéutica), junto con familias recién llegadas a este recurso y con menos años de enfermedad (tres años de enfermedad, dos semanas en Comunidad Terapéutica), forjándose dinámicas de maternaje, acompañamiento y sostén emocional recíprocas. Las familias veteranas aportan información y experiencia, las nuevas; ilusión y diálogos diferentes, caracterizándose las interacciones por un marcado clima de respeto, escucha y validación emocional.

En las familias de mayor recorrido suelen asistir en parejas de progenitores o de forma individual acudiendo solo la madre. Cuando son parejas toma la voz principal la madre, refiriendo los padres en muchas ocasiones *"no tengo nada que decir, ya lo ha dicho todo mi mujer"*. Cuando esta dinámica se rompe, se pueden observar cambios en la comunicación y en la información que se aporta al grupo, como ocurrió en una ocasión en la cual solo acudió el padre de la pareja de progenitores más veterana. Aportó una nueva imagen y un nuevo discurso en el que se desvelaron nuevas ideas que no se habían escuchado en el grupo hasta el momento, como lo relacionado con la sexualidad: *"mi hijo se enfermó, las medicinas le producían disfunción eréctil y dejó a su pareja por esto, después la medicación, y esto ha sido motivo de gran frustración para él y desaliento para nosotros"*. Por el contrario, en familias de reciente incorporación (menos de un año), se observa una forma de participación en el grupo más igualitaria y con un lenguaje común acerca de la repercusión de la enfermedad en la vida familiar.

Desde que se inicia este espacio grupal para las familias, hay una serie de temáticas y preocupaciones que se tratan de forma recurrente. La primera de ellas es la preocupación por el curso y desarrollo del trastorno mental, preocupaciones sobre el futuro del familiar y su desarrollo y realización personal. Al tratarse de progenitores de avanzada edad, es muy frecuente expresar estos miedos con frases como *"el futuro preocupa, hay que dejarlo todo arreglado para él"*, *"te queda poca madre"*, *"el día que yo me vaya, que me lo cuiden"*, *"conmigo no le ha faltado de nada, que lo tengan atendido"*, *"qué será de él cuando yo me muera"*, así como la expresión de sentimientos de culpa al sentir que cuando fallezcan tendrá que asumir los cuidados otro miembro de la familia *"no quiero dejarle esta carga a sus hermanos"*, *"yo estoy con él porque es mi hijo, si no, no estaría"*. Relacionado con esto, se trata en múltiples ocasiones la preocupación por si sus hijos y familiares podrán llevar una vida independiente y autónoma en el futuro, expresando su incertidumbre sobre si podrá retomar sus estudios o encontrar un trabajo digno: *"me da miedo que esté siempre mal"*.

Otro tema que aparece de forma muy frecuente es el relacionado con el estigma. Hablando sobre cómo se ha respondido y responde el círculo más cercano de familiares y amigos ante la aparición de un trastorno mental, como se puede ver en intervenciones como *"hemos tapado demasiado"*, *"te quedas solo, te das cuenta de quién estaba de verdad"*, *"antes había casos en la familia, pero de eso no se hablaba"*, *"te dejan solo"*, *"le dije a mi hijo "está enfermedad va a ser tu desgracia y la nuestra"*, y a mi hija le dije que se casara y se fuera de casa, que si no se iba a volver loca ella también". Son numerosas las ocasiones en las que se expresa la queja de falta de comprensión y de ayuda por parte de la sociedad *"la salud mental es lo último"*, así como la sensación de no sentirse escuchados, apoyados ni ayudados por parte de los servicios sanitarios a lo largo del desarrollo del trastorno mental de su familiar *"yo no entendía nada andaba porque tenía que andar, comía porque tenía que comer vas como flotando, como un zombie, nadie te ayuda"*.

Asimismo, se abordan en múltiples ocasiones las dudas y el desconocimiento acerca de los efectos derivados de la toma de medicación (*"la clozapina es un antidepresivo"*, *"lo mejor el risperdal"*, *"con esa inyección parecía una planta"*), llevando en ocasiones a un desconocimiento de la conducta propia de su familiar, la derivada de la enfermedad y la derivada de la toma de medicación *"esta enfermedad los vuelve holgazanes"*, *"tontos no son, se enteran de lo que les interesa"*, *"le falta vida con la medicación, llega a casa y no hace nada"*. También surgen dudas relacionadas con la convivencia, con cómo resolver los conflictos del día a día, preguntando cuál es la mejor forma de tratar a sus familiares, expresando mucho miedo a poder hacer o decir algo que empeore los síntomas (*"¿qué solución habría para sobrellevar un poco más esto?"*, *"quizá es más blando porque lo sobreprotegimos"*, *"le hablo como amiga, como madre ya no sabes cómo ayudarlo"*). Todo el trabajo grupal se ve atravesado por el desarrollo del duelo por el hijo ideal perdido, que sigue vigente incluso tras varias décadas de enfermedad (*"mi hijo ya no es mi hijo, y tú querrías que volviera"*, *"estaba enfermo y engañó a los del tribunal médico así de listo era, tenía varias carreras, lo pretendían todas las jóvenes del pueblo"*, *"no se le puede hacer caso a nada porque no está bien"*) pudiendo dar paso progresivo a la integración de la persona *"mi hijo siempre ha sido muy listo, antes de que pasara esto, y ahora"*, *"él es muy noble, aun enfermo se preocupa mucho por mí"*, *"ahora dice que quiere retomar los estudios, y me da miedo por si vuelve a ponerse peor... pero tenemos que apoyarlo, es su vida"*, *"si yo hubiera estado como él, me habría deprimido como él"*, *"hay que darles confianza, ver el trabajo que están haciendo"*.

En esta última etapa del grupo también se trabaja en lo relacionado con el tiempo en familia, refiriéndose con esto a las actividades de ocio y tiempo compartido en familia, se proponen planes para hacer durante el mes con el familiar que luego comparten con el grupo (*"incluso cuando una persona está normal, el no hacer nada es malo", "ha venido por primera vez en 6 años a pasar las vacaciones a casa", "ahora sonrío y habla con la gente, ha soplado las velas de su cumpleaños"*).

La máxima de Moreno, *"sanamos en grupo"* (8), queda patente en la tímida pero tenaz asistencia de los participantes, especialmente por parte de la familia más veterana, en la que, de modo progresivo, la madre de un paciente ha podido moverse de una postura defensiva y lejana a la enfermedad (*"esto es algo que nos ha tocado, no es culpa mía"*), a una progresiva ruptura en sesión con sostén del resto de familias (*"tuve que sacarlo de casa porque me iba a enfermar yo también", "atranco la puerta por la noche para dormir porque esta gente es peligrosa"*). Para pasar en el momento actual, al surgimiento de nuevas cogniciones respecto a la enfermedad, su familiar y sí misma (*"me arrepiento de no haberle exigido menos, yo me di cuenta de que no estaba bien", "él siempre ha sido una persona muy inteligente... incluso ahora lo es"*).

Se encuentran las mismas preguntas y miedos en ambos tipos de familia, enriqueciéndose ambas de la confluencia de múltiples puntos de vista, como son los sentimientos de responsabilidad de un padre hacia sus hijos, el estigma, el abandono y las oscilaciones entre indulgencia y exigencia. Destacando los familiares con frecuencia su agradecimiento con los profesionales y con la existencia de este recurso, así como la queja por la desatención comunitaria y escasez de recursos, el estigma social y la desvinculación familiar, el duelo por el hijo ideal y el miedo por el devenir de un hijo muchas veces experimentado como frágil y dependiente, cuando no peligroso para sí mismo y los otros. En este punto, es fundamental la coordinación con profesionales de la de la salud mental, que despejan dudas farmacológicas, emocionales y conductuales, ya que en muchas ocasiones se plantean dudas relacionadas con si son vagos o están inhibidos por la medicación, o demasiado aterrados por la producción sintomatológica, si siguen *"estando ahí"*, bajo la medicación y los síntomas psicóticos o si son otras personas después de la enfermedad. Igualmente es de gran importancia, la conexión con recursos comunitarios como actividades formativas que fomenten la curiosidad y motivación que los familiares anhelan para sus hijos, ayudas económicas y sociales, acceso a vivienda y empleo protegidos y redes de encuentro.

La dinámica que atraviesa al grupo a lo largo de su realización supone el progresivo agotamiento de la queja y establecimiento de un enemigo común exterior (*"esta gente está enferma y no hay recursos, no los entienden"*), la fantasía del tratamiento en Comunidad Terapéutica (*"aquí saben qué hacer con ellos, es otro desde que está aquí, vuelve a casa y no lo puedo controlar"*) y, finalmente, la asunción de agencia y reconocimiento (*"creo que lo que tienen aquí son límites, reconocer una autoridad, tareas que los motivan y distraen vuelve a casa y entramos en la rutina de siempre, quizá lo he sobreprotegido, seguro que pude haberlo hecho mejor, pero sé que a día de hoy hay cosas que hago bien"*).

4. Dificultades y conflictos encontrados a lo largo del proceso de creación del grupo

Pese a la progresiva adherencia de familias al grupo, y, por tanto, del grupo a la institución, se han presentado numerosas dificultades en la creación y mantenimiento de este espacio.

La primera dificultad que ha surgido a lo largo del desarrollo de este espacio grupal ha sido la relacionada con la representación física y simbólica del espacio grupal. No existe un espacio físico para llevar a cabo el trabajo grupal formal en Comunidad Terapéutica, sino que se utiliza un salón de reuniones, comúnmente conocido como *"sala de la tele"*, ya que se trata de una zona de ocio que se utiliza para realizar la mayor parte de las reuniones llevadas a cabo por los profesionales del servicio. Tras más de un año de trabajo en este espacio, aún son numerosos los profesionales que desconocen su existencia,

aún más su función. Por lo que no solo se trata de una falta de espacio físico propio, sino también de una escasa representación simbólica en los profesionales sanitarios que trabajan en este servicio. Esto se puede explicar por la gran variación y movimiento de personal, especialmente entre el turno de mañana y de tarde del servicio. Esto ha ocasionado numerosos problemas a la hora de establecer una línea fluida de comunicación entre familiares-Comunidad Terapéutica-responsables del grupo. Para intentar solucionar esta cuestión, se han promovido múltiples reuniones con los facultativos del servicio, así como con el personal de enfermería y auxiliares. También se ha recurrido a utilizar carteles informativos, reparto de trípticos con las fechas y horario de desarrollo del espacio, y elaboración de protocolos de comunicación.

Otro de los obstáculos que han surgido a lo largo del desarrollo del grupo ha sido el escaso compromiso y la escasa asistencia por parte de las familias, a pesar de haber demandado este espacio. Muchas veces explicada por el problema de representación, pero también por la dinámica grupal, y por las características de las propias familias. Pese a la selección familiar de esta última edición, muchos participantes tienen dificultades de desplazamiento, gran carga familiar, sentimientos de culpa resistenciales, variada complejidad socio-económica que les impide comprometerse con una asistencia regular.

Debe a esto sumarse el efecto que para muchos familiares produce el ingreso de su familiar en Comunidad Terapéutica: una instancia para dejar reposar un vínculo que se ha podido ver dañado por las dificultades de convivencia derivadas de la enfermedad, un cese al cuestionamiento de su valía personal como cuidadores, al delegar en la institución para esta tarea. Esta es una posible explicación de la con frecuencia encontrada falta de contacto entre el paciente y sus familiares, que en el trabajo grupal surge como problemas de captación de interesados y escasa implicación en el trabajo.

Durante estos meses de trabajo se ha hecho patente lo pionero de la creación de este espacio grupal y la escasa conexión que tiene con el resto de actividades asistenciales realizadas en el servicio. A pesar de las nuevas aspiraciones de Comunidad Terapéutica, no existe modo de reflejar la asistencia o trabajo con los familiares, ni en la historia clínica de los pacientes ni en ningún otro espacio. No existe comunicación fluida entre profesionales, revisión de casos multidisciplinaria, no existe un enfoque para abordar al paciente en su familia, quedando el trabajo grupal de sus familiares limitado a la intervención sobre estas, sin posibilidad de integrarlo en un cuidado del paciente, ni de la familia como sistema.

Son la insistencia de las familias asistentes junto con la defensa de la necesidad y utilidad de estos espacio movida por las residentes de psicología clínica, amparadas en la escucha de los profesionales de Comunidad Terapéutica, especialmente los psicólogos clínicos de la unidad entre los que se encuentra el tutor de residentes, las que están permitiendo un diálogo abierto en la línea familiares-Grupo de familiares-Comunidad Terapéutica, planteándose por primera vez la integración de este espacio grupal en la cotidianeidad de los servicios de Comunidad Terapéutica.

5. Conclusiones y líneas futuras

La Comunidad Terapéutica del Hospital Universitario Virgen de las Nieves impulsa desde hace años la conceptualización de este recurso como punto de inflexión en el tratamiento del Trastorno Mental Grave, suponiendo un espacio de cuidado intensivo que devuelva a pacientes con trastornos graves, pero importantes aptitudes de mejoría, de vuelta a la comunidad, la de fuera de la institución, a una vida funcional y adaptada; en oposición al residual concepto de las comunidades terapéuticas como herederas de un modelo asistencial clásico desplazado del psiquiátrico. Es por esto que se ha encontrado un incremento del perfil de familias con pacientes en su veintena, que comparten en igual medida expectativas de reintroducción en la comunidad como miedo a la magnitud de la enfermedad, y que destacan el papel orientativo del grupo, versus familias más antiguas, que destacan el papel de sostén y acompañamiento. Es compartida por todas las demandas de mantener este espacio, que se constituye más sólidamente cada mes en esta nueva concepción de la comunidad terapéutica, más comunitaria que nunca.

Tras el trabajo realizado en la creación, adaptación y consolidación de este grupo terapéutico, queda patente su demanda sostenida por parte de familiares, dando visibilidad a multiplicidad de familias, angustias y encuentros. Desbloqueando una visión de Comunidad Terapéutica y comunidad basada en lo reiterativo y estancado, siguiendo la corriente de recuperación e integración, de la que la familia toma parte activa, viéndose esto en el grupo en la reciente petición de espacios multifamiliares, en los que las familias puedan encontrarse auténticamente completas, incluyendo a los familiares por los que asisten.

Del mismo modo, desde Comunidad Terapéutica se han impulsado reuniones multidisciplinares que reúnen a todos los profesionales y suponen un abordaje y seguimiento integral de los pacientes, planteándose interrogantes y respuestas por parte de unos y otros.

Si se entiende al paciente como pieza de un sistema familiar implicado en su recuperación, y con esta premisa se lo introduce en un espacio de tratamiento intensivo, es consecuente entonces sanar igualmente la relación con su red en este espacio. Fomentando un diálogo entre profesionales que, a modo de familia sanadora, recojan al paciente y lo devuelvan a la comunidad, a la familia.

Contacto: Laura Rivera Megías ✉ laura.rivera.megias.sspa@juntadeandalucia.es

Referencias bibliográficas

1. Análisis histórico de la Reforma Psiquiátrica andaluza: los inicios y el proyecto José Carmona Calvo Francisco del Río Noriega Servicio Andaluz de Salud. Cuadernos de Trabajo Social no 4 (1991-1992).
2. Tizón J.L. (2014). Familia y psicosis: Cómo ayudar en el tratamiento. Barcelona: Herder.
3. Ribé Buitrón J, Valero Valverde M, Pérez-Testor C. Grupo de familiares de pacientes con trastorno mental severo: Aspectos dinámicos, técnicos y reflexivos a partir de una experiencia terapéutica grupal (Nota 1). Avances en salud mental relacional. 2011; 10 (2).
4. Cabrera J, Fuertes J, Rodríguez A. Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental (FEAFES). (2000). La esquizofrenia de la incertidumbre a la esperanza: la esquizofrenia en la familia.
5. Brown G, Monk E, Carstairs G, Wing J. The influence of family life on the course of schizophrenic illness. British Journal of Preventative Social Medicine, 1962; 16, 55-68.
6. Vinogradov, S. and Yalom, I.D. (2012) Guía Breve de Psicoterapia de Grupo. Paidós.
7. Hospital Universitario Virgen de las Nieves. (15 de marzo de 2023). Comunidad Terapéutica de Salud Mental Virgen de las Nieves. Recuperado de: https://www.huvn.es/asistencia_sanitaria/salud_mental/unidades_de_salud_mental/comunidad_terapeutica_de_salud_mental_virgen_de_las_nieves
8. Moreno, J. L. (1934). Who Shall Survive? A new Approach to the Problem of Human Interrelations. Beacon House.

- Recibido: 09/08/2023.
- Aceptado: 05/12/2023.