



**UNIVERSIDAD
DE GRANADA**

Programa de Doctorado en Psicología

Psicología Clínica y de la Salud

TESIS DOCTORAL

**Intervención para el afrontamiento del diagnóstico y mejora de la calidad
de vida en hermanos/as de personas con trastorno mental grave**

Carolina Reyes González

Directoras:

Prof. Dra. María Nieves Pérez Marfil

Prof. Dra. Isabel Cristina Salazar Torres

Granada (España), 2025

Editor: Universidad de Granada. Tesis Doctorales
Autor: Carolina Reyes González
ISBN: 978-84-1195-801-1
URI: <https://hdl.handle.net/10481/104851>

Agradecimientos

A lo largo de este proceso doctoral he contado con el valioso apoyo y guía de personas extraordinarias, cuya generosidad y compromiso han dejado una huella imborrable en mi vida.

A los hermanos y hermanas participantes, pacientes, cuidadores, padres y madres que brindaron su tiempo y experiencias para hacer posible esta investigación, les extiendo mi más sincero agradecimiento. Ustedes son la esencia misma de este trabajo, y su disposición para colaborar fue fundamental en cada etapa.

A los profesionales sanitarios de las unidades de salud mental del Licinio de la Fuente, Santa Fe y el Centro de Salud del Zaidín, en Granada, *España* mi reconocimiento por su valiosa colaboración. En particular, mi gratitud a Gloria Roldán Maldonado, su labor como psicóloga clínica es admirable, cuya dedicación y capacidad de coordinación hicieron posible el contacto con los equipos sanitarios, académicos y la población participante.

A mis directoras de tesis, María Nieves Pérez Marfil e Isabel Cristina Salazar Torres, les debo el mayor de los reconocimientos. Ustedes se convirtieron en los pilares fundamentales de esta tesis, creyendo en mi trabajo desde el principio. Su paciencia, comprensión, generosidad y apoyo incondicional, incluso en los momentos más desafiantes, ha sido muy valioso y un ejemplo de excelencia académica y humana. Nieves e Isabel, su profesionalismo y dedicación inspiran mi más alta admiración y gratitud.

A Joaquín, mi principal apoyo durante este proceso. Tu constante presencia, comprensión y amor incondicional han sido un refugio invaluable. Tu compañía en este camino, sin juicio y con empatía, merece un reconocimiento especial en este logro, gracias con el alma.

A mi familia, que, pese a la distancia, siempre ha acompañado y valorado mi esfuerzo. En especial, agradezco a mis hermanos y la alegría que Emilia aporta a nuestras vidas, les agradezco de corazón. También quiero destacar el apoyo de la familia que he construido en España, a los Díaz Blánquez por su comprensión, respeto y respaldo durante este proceso.

*En la vastedad de nuestras diferencias,
la humanidad encuentra su fuerza en la hermandad*

A la memoria de
Amparo, Bertha y Cristina

En honor a
Mis padres, Tía y Tío

En fraternidad a
Carlos y Gilbert
Alejando y Zulem

A las enseñanzas de
Maestros y Colegas

Por la cercanía emocional a
Primos, Sobrinas y Amigos
Claudy y Mireya

Y con amor a
A mí, a ti y a Tapita

ÍNDICE

CAPÍTULO 1: Resumen	19
CAPÍTULO 2: Introducción.....	29
2.1. El trastorno mental grave.....	32
2.1.1. Definición	32
2.1.2. Epidemiología y carga	33
2.1.3. Etiología	34
2.2. Afrontamiento familiar del trastorno mental grave	35
2.2.1. Impacto del trastorno mental grave en la familia	36
2.2.2. Estrategias de afrontamiento	37
2.3. Relaciones familiares y sociales en los/as hermanos/as	38
2.4. La recuperación y la atención enfocada en los familiares	39
2.4.1. Concepto de recuperación en el TMG	39
2.5. Salud: bienestar personal en hermanos/as de pacientes con trastorno mental grave	40
2.5.1. Calidad de vida	40
2.5.2. Salud	41
2.5.3. Autoestima.....	42
2.6. Los roles familiares en un contexto de trastorno mental grave	43
2.6.1. Definición	43
2.6.2. Estrategias de adaptación a los roles	45
2.7. Hermanos/as como cuidadores de pacientes con trastorno mental	45
2.7.1. Rol del/a cuidador/a informal	45
2.7.2. Cuidando al hermano/a	46
CAPÍTULO 3: Objetivos e hipótesis.....	49
3.1 Objetivo general de la tesis.....	51
3.2 Objetivos generales de los estudios	51
3.3 Objetivos específicos de los estudios	52
3.4 Hipótesis y preguntas de investigación	53
CAPÍTULO 4: Estudio 1 - Experiencias y desafíos: intervenciones con hermanos y hermanas de pacientes con trastorno mental grave.	55
Revisión sistemática	55

4.1. Introducción	57
4.2. Método	58
4.2.1 Criterios de inclusión de los artículos	59
4.2.2. Criterios de exclusión de los artículos.....	60
4.2.3. Fuentes de información	60
4.2.4. Estrategias de búsqueda	60
4.2.5. Proceso de selección de los artículos	62
4.2.6. Proceso de extracción de los datos	65
4.3 Resultados	65
4.4. Riesgo de sesgo en los estudios.....	74
4.4.1 Características de las muestras empleadas	74
4.4.2 Experiencias de los/as hermanos/as de pacientes con trastorno mental y TMG	75
4.4.3 Experiencia de los familiares de pacientes con trastorno mental y TMG	77
4.4.4 Intervenciones con familiares (incluidos los/as hermanos/as) de personas con TMG	78
4.4.5 Intervenciones con hermanos/as de pacientes con TMG	80
4.4.6 Los tipos de terapias	80
4.5 Discusión	81
Referencias	87
CAPÍTULO 5: Estudio 2 - Experiencias de hermanos y hermanas de pacientes con diagnóstico y tratamiento de trastorno mental grave: estudio cualitativo	93
Resumen	95
5.1. Introducción	96
5.2. Método	98
5.2.1.Diseño.....	98
5.2.2. Participantes	99
5.2.3. Procedimiento.....	100
5.2.4. Instrumentos	102
5.2.5. Análisis de datos.....	104
5.3. Resultados	105
5.3.1. Resultados por categorías y subcategorías	112
Categoría: Apreciación subjetiva del trastorno mental (AS)	112
Categoría: Afrontamiento (AF)	117

Categoría: Calidad de vida (CV)	121
Categoría: Relaciones familiares (RF)	125
5.4 Teoría generada	129
5.5. Discusión	131
Referencias	135
CAPÍTULO 6: Estudio 3 - Experiencia de cuidado y afrontamiento en los/as hermanos/as de personas con trastorno mental grave.....	141
Resumen	143
6.1. Introducción.....	144
6.2. Método.....	147
6.2.1. Participantes	147
6.2.2. Instrumentos	149
6.2.3. Procedimiento.....	151
6.2.4. Análisis de datos.....	152
6.3. Resultados.....	153
6.3.1. Descriptivos.....	153
6.3.2. Análisis correlacionales.....	155
6.3.3. Análisis de regresión	160
6.4. Discusión	165
Referencias	170
CAPÍTULO 7: ESTUDIO 4 - Intervención psicológica para la salud, la autoestima, el cuidado y el afrontamiento en hermanos/as de pacientes con trastornos mentales graves	179
Resumen	183
7.1. Introducción.....	184
7.2 Objetivo e hipótesis	185
7.3. Método.....	186
7.3.1. Participantes	186
7.3.2. Medidas y variables.....	188
7.3.3. Procedimiento.....	191
7.3.4. Diseño y análisis de los datos	192
7.4. Resultados.....	192
7.4.1. Problemas de salud percibidos	193
7.4.2. Estrés percibido	193

7.4.3. Autoestima	193
7.4.4. Inflexibilidad psicológica	194
7.4.5. Experiencia del cuidado	194
7.4.6. Afrontamiento	194
7.5. Discusión	198
Referencias	203
CAPÍTULO 8: Discusión General	213
8.1 Experiencia de los hermanos/as de pacientes con diagnóstico de trastorno mental grave	215
8.2 Experiencias relacionadas con la salud, estrés percibido, autoestima, estrategias de afrontamiento y apreciación del cuidado informal en los/as hermanos/as de personas con trastorno mental grave	221
8.3 Intervención psicológica en la salud, la autoestima, el cuidado y el afrontamiento de hermanos/as de pacientes con trastornos mentales graves	226
CAPITULO 9: Limitaciones y recomendaciones	231
CAPÍTULO 10: Conclusiones	235
CAPÍTULO 11: Referencias	241
12. Anexo: Comité de Ética	259
Anexo	261

Índice de tablas

Tabla 4.1. <i>Experiencia de los/as hermanos/as de pacientes con trastorno mental grave...</i>	61
Tabla 4.2. <i>Familiares de pacientes con trastorno mental y grave en los que se incluye a los/as hermanos/as</i>	61
Tabla 4.3. <i>Intervención psicoterapéutica (en general) con hermanos y/o hermanas de pacientes con trastorno mental grave</i>	61
Tabla 4.4. <i>Intervención para el afrontamiento del diagnóstico y mejora de la calidad de vida en hermanos/as de personas con trastorno mental</i>	62
Tabla 4.5. <i>Otras intervenciones con hermanos/as u otro familiar de personas con patología mental</i>	62
Tabla 4.6. <i>Características y resultados principales de los estudios revisados</i>	67
Tabla 5.1. <i>Características sociodemográficas de los participantes (n = 60)</i>	100
Tabla 5.2. <i>Guía de entrevista semiestructurada</i>	103
Tabla 5.3. <i>Categorías, códigos, conceptualización de los descriptores y las veces en que son verbalizados los códigos</i>	105
Tabla 5.4. <i>Categorías, subcategorías y códigos</i>	110
Tabla 5.5. <i>Frecuencia de los códigos por categorías</i>	111
Tabla 5.6. <i>Respuestas asociadas a los códigos de la categoría “Apreciación subjetiva”.</i>	115
Tabla 5.7. <i>Respuestas asociadas con la categoría “Afrontamiento”</i>	119
Tabla 5.8. <i>Respuestas asociadas con la categoría “Calidad de Vida”</i>	123
Tabla 5.9. <i>Respuestas asociadas a los códigos de la categoría “Relaciones familiares”.</i>	127
Tabla 6.1. <i>Características sociodemográficas y contextuales de los participantes (n = 60)</i>	148
Tabla 6.2. <i>Medias y desviaciones típicas de las variables psicológicas evaluadas en los/as hermanos/as de pacientes con TMG (n = 60)</i>	154
Tabla 6.3. <i>Análisis correlacionales</i>	159
Tabla 6.4. <i>Modelos de regresión</i>	162
Tabla 7.1. <i>Datos sociodemográficos y del contexto de los grupos de intervención y control</i>	187
Tabla 7.2. <i>Diferencias entre grupos en la percepción de la salud, la percepción del estrés, la autoestima y la inflexibilidad psicológica</i>	196

Tabla 7.3. <i>Diferencias entre grupos en la experiencia de cuidado y las estrategias de afrontamiento</i>	197
Tabla 7.4. Anexo: programa de intervención psicológica.....	209

Índice de figuras

Figura 4.1. Diagrama flujo del proceso de selección de artículos para esta revisión	64
Figura 5.1. Red de códigos para la categoría: apreciación subjetiva	116
Figura 5.2. Red de familias para la categoría: apreciación subjetiva y las subcategorías que la componen	117
Figura 5.3. Red de códigos para la categoría: afrontamiento	120
Figura 5.4. Red de familias para la categoría: afrontamiento y las subcategorías que la componen	121
Figura 5.5. Red de códigos para la categoría: calidad de vida	124
Figura 5.6. Red de familias para la categoría: calidad de vida y las subcategorías que la componen	124
Figura 5.7. Red de códigos para la categoría: relaciones familiares	128
Figura 5.8. Red de familias para la categoría: relaciones familiares y las subcategorías que la componen.....	128
Figura 5.9. Generación de relación entre categorías: teorización	130

CAPÍTULO 1: Resumen

Resumen

La presente tesis doctoral se enmarca en la línea de investigación “Psicología Clínica y de la Salud” del doctorado en Psicología de la Universidad de Granada (España). Este documento contiene los siguientes apartados: 1) resumen, 2) introducción, 3) objetivos e hipótesis, 4) revisión de la literatura, 5) estudio cualitativo sobre la experiencia de los/as hermanos/as de pacientes con diagnóstico y tratamiento de trastorno mental grave (TMG), 6) evaluación cuantitativa de la experiencia de cuidado y afrontamiento en los/as hermanos/as de personas con trastorno mental grave, 7) estudio cuasiexperimental sobre la eficacia de una intervención grupal con hermanos/as de pacientes con TMG sobre la autoestima, el estrés y los problemas de salud percibidos, las estrategias de afrontamiento, la experiencia de cuidado y la inflexibilidad psicológica, 8) discusión general, 9) limitaciones y recomendaciones, 10) conclusiones, 11) referencias bibliográficas y, 12) Dictamen comité de ética (Anexo)

Los trastornos mentales graves, por sus características clínicas, ocasionan un impacto grave en el funcionamiento de la persona y en su entorno. Entre estos trastornos se incluyen los del espectro de la esquizofrenia y otros trastornos psicóticos, los trastornos depresivos, los trastornos bipolares y los trastornos de la personalidad, todos ellos descritos en los dos sistemas nosológicos más empleados en la actualidad, el Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-5-TR; American Psychiatric Association [APA], 2023) y la Clasificación internacional de enfermedades (CIE-11, Organización Mundial de la Salud [OMS], 2024).

Los TMG son definidos a través de criterios clínicos e incorporan factores psicosociales, de temporalidad y de discapacidad (Espinosa-López, 2017) que incluyen importantes alteraciones cognitivas, afectivas y psicosociales (Fernández-Blanco, 2010) que interfieren de forma significativa en la vida del paciente y los familiares (Roldán et al., 2015),

afectando a la dinámica cotidiana y la calidad de vida de todos ellos (Polo-López et al., 2016).

Estos diagnósticos en España son “el cuarto motivo de requerimiento de cuidados proporcionados por familiares y personal no profesional” (Navarro-Gómez, 2013, p.140). El impacto que tiene el TMG en cada miembro de la familia no es homogéneo. Se ha encontrado que las variables relacionadas con la calidad de vida, afrontamiento, angustia/ansiedad y sobrecarga del cuidado son las más afectadas en los familiares y cuidadores (González-Fraile et al., 2018; Harrison et al., 2016; Lahera et al., 2020; Polo-López, 2016; Ramírez et al., 2017; Roldán et al., 2015).

Las investigaciones sobre el impacto del TMG en los familiares se centran mayoritariamente en la experiencia que tienen los padres y las madres, quienes suelen ejercer la función de cuidadores principales, y quienes sufren las repercusiones del trastorno y del cuidado en diferentes aspectos de su vida, empezando porque tienen que lidiar con los síntomas del trastorno, pasando por el impacto relacional y terminando con la afectación de la propia salud (Roldán et al., 2015; Soto et al., 2014). La atención que reciben en salud mental otros miembros de la familia es muy limitada, así como las investigaciones o documentación acerca de la experiencia y la atención que reciben los hermanos y hermanas (en adelante: los/as hermanos/as) de pacientes con TMG.

De acuerdo con lo comentado previamente, los principales objetivos de esta tesis doctoral son:

1. Analizar la literatura publicada sobre la experiencia y la intervención con los/as hermanos/as de pacientes con diagnóstico de TMG, así como los estudios con familiares de pacientes con TMG en los que se incluye a los/as hermanos/as.
2. Describir la experiencia de los/as hermanos/as de pacientes con TMG a través de los relatos del impacto del diagnóstico, las necesidades y preocupaciones relacionadas.

3. Identificar algunas de las variables psicológicas relacionadas con la experiencia de los/as hermanos/as con el TMG (percepción de salud, estrés percibido, autoestima, estrategias de afrontamiento y apreciación de la experiencia del cuidado), analizar la relación entre las variables recogidas y, determinar algunas de las variables que puedan predecir la percepción de salud, autoestima y experiencia de cuidado de los/as hermanos/as con respecto al TMG.
4. Comprobar la eficacia de una intervención psicológica, cuyo objetivo es fomentar la calidad de vida y la salud, en hermanos/as de pacientes con TMG.

Para responder al primer objetivo se realizó una revisión sistemática de la literatura, basada en algunos elementos de la declaración Prisma 2020 (Matthew, 2021). Esta revisión de la literatura realiza una síntesis de las tendencias de investigación sobre las experiencias con el trastorno y la intervención con hermanos/as de pacientes. Partiendo del escaso número de intervenciones publicadas específicas en el tema, se incluyeron los documentos con una o más variables centradas en la intervención con la familia. Entre los objetivos de esta revisión se incluyeron: 1) compilar las publicaciones realizadas sobre el impacto del diagnóstico y de los efectos del TMG en los/as hermanos/as de pacientes con TMG; y 2) explorar y describir las características de los distintos estudios sobre las experiencias e intervención con los/as hermanos/as de los pacientes diagnosticados con TMG. El limitado número de estudios hallados sobre las experiencias de los/as hermanos/as en el proceso del TMG, resaltaron la importancia que tiene esta población en el tratamiento del trastorno y el cuidado de los/as pacientes. Se realizó una preselección de 57 artículos y, tras la lectura de títulos, resúmenes y resultados, se seleccionaron 22 artículos de investigación cuya temática respondía a los objetivos de la revisión y que cumplieron los principales criterios de búsqueda. De esos 22 artículos, se incluyeron 9 estudios enfocados con hermanos/as, sin

encontrar intervenciones psicoterapéuticas exclusivas con ellos/as; los estudios restantes se refieren a intervenciones psicológicas con familiares. Los hallazgos indican que hasta la fecha de búsqueda en las bases de datos: 1) hay pocos estudios dirigidos a hermanos/as de pacientes con TMG para conocer su experiencia a lo largo del proceso de diagnóstico y evolución del trastorno; 2) no existen estudios con intervenciones diseñadas específicamente para hermanos/as de pacientes con TMG; 3) es poco habitual que los estudios incluyan a todos los miembros de la familia como población integral del tratamiento para la recuperación del paciente; y 4) no hay estudios que se centren en la experiencia de los/as hermanos/as en diferentes etapas del TMG.

Para dar respuesta al segundo objetivo de esta tesis doctoral se llevó a cabo un estudio cualitativo sobre la experiencia de los/as hermanos/as de pacientes respecto al proceso del TMG. Este estudio recogió la experiencia de 60 hermanos/as de pacientes ambulatorios con TMG que acudían al Hospital Universitario Virgen de las Nieves (HUVN), a la Unidad de Salud Mental Comunitaria del Zaidín y de Santa Fe de Granada (España). La recogida de datos se llevó a cabo a través de un cuestionario *ad hoc* para obtener información sociodemográfica y las características contextuales de los participantes y, una entrevista individual semiestructurada para recabar información sobre: 1) percepción y relación con el paciente y con el TMG; 2) afrontamiento del diagnóstico; 3) emociones y bienestar subjetivo; y 4) relaciones y cuidado. El análisis cualitativo usó la estrategia de codificación abierta, frecuencia de códigos, búsqueda de texto por codificación axial de los documentos primarios para la segmentación del texto por frecuencia de códigos y la construcción de cuatro categorías: afrontamiento, calidad de vida, apreciación subjetiva y relaciones familiares. Los resultados sugieren dificultades en la experiencia con el diagnóstico debido a estrategias como la negación del trastorno, identificación con el sufrimiento y sentimiento

de pérdida del/a hermano/a. Además, los/as participantes percibían el desarrollo de síntomas físicos y emocionales relacionados con las preocupaciones por el TMG. En general, la convivencia cercana sin apoyo afectaba negativamente al bienestar subjetivo de los/as hermanos/as de pacientes con TMG, impactando en su estado de ánimo y en la satisfacción vital. En algunos casos se encontró que los/as hermanos/as se distanciaban físicamente y cambiaban la forma de relación con el paciente. Además, se encontró que las consecuencias del TMG en el paciente, respecto a los síntomas, el sufrimiento y la pérdida de identidad, así como el temor a la herencia del TMG provocaba temores en los/as hermanos/as y los llevaba a adoptar temporalmente comportamientos y actitudes negativos relacionadas con el diagnóstico. Los/as hermanos/as atraviesan dificultades asociadas a sentimientos de dolor y duelo prolongado. En conclusión, los/as hermanos/as necesitan un mayor acompañamiento profesional que les apoye respecto al estrés, el miedo, la incertidumbre, el duelo, la carga y el distanciamiento físico y emocional con la situación.

El tercer objetivo se corresponde con el estudio empírico sobre la experiencia de cuidado y afrontamiento en los/as hermanos/as de personas con TMG. En este estudio se identificaron algunas de las variables psicológicas relacionadas con la experiencia de los/as hermanos/as con el TMG (percepción de salud, estrés percibido, autoestima, estrategias de afrontamiento y apreciación de la experiencia del cuidado). También se analizó la relación entre las variables evaluadas y se determinaron algunas de las variables que podían predecir la percepción de salud, autoestima y experiencia de cuidado de los/as hermanos/as con relación al TMG. Los participantes completaron una batería de pruebas que recogían la percepción de salud (GHQ-28), el estrés percibido (PSS), la autoestima (RSES), las estrategias de afrontamiento (CSI) y la experiencia del cuidado (ECI). Los resultados mostraron que los/as hermanos/as experimentan ansiedad, estrés negativo y una valoración

negativa del cuidado, especialmente relacionados con conductas perturbadoras y síntomas negativos (déficits en el funcionamiento emocional, motivacional o conductual). Por otra parte, predomina el uso de estrategias de afrontamiento desadaptativas centradas en la emoción. La edad y el tiempo de conocimiento del diagnóstico se relacionan de forma inversa con la utilización de estas estrategias y la apreciación positiva del cuidado. Los problemas de salud percibida mostraron una relación con el estrés, la apreciación negativa del cuidado y estrategias desadaptativas, mientras que la relación con la autoestima es negativa. Las estrategias desadaptativas centradas en la emoción resultaron ser un predictor clave de problemas de salud percibidos, autoestima y estrés. Estos resultados indican la importancia de intervenciones psicológicas para mejorar la percepción de salud, reducir el estrés y fomentar una mejor valoración del cuidado. Estas intervenciones deben enfocarse en fortalecer habilidades de afrontamiento adaptativas, fomentar la comunicación y promover el apoyo mutuo para mitigar los efectos negativos del afrontamiento desadaptativo.

Por último, para dar respuesta al cuarto objetivo, se realizó un estudio que examinó la eficacia de una intervención grupal con hermanos/as de pacientes con TMG sobre la autoestima, el estrés percibido, los problemas de salud percibidos, las estrategias de afrontamiento, la inflexibilidad psicológica y la experiencia de cuidado. Participaron 42 hermanos/as de pacientes con TMG distribuidos en dos grupos, uno de intervención (GI) y otro de control (GC). El programa de intervención consistió en 14 sesiones basadas en los principios de una terapia de tercera generación del enfoque cognitivo conductual de la psicología. Los resultados mostraron que la intervención produjo cambios en los/as hermanos/as del GI. Concretamente, el GI aumentó la autoestima, las experiencias positivas de cuidado y el afrontamiento adaptativo. También se observó una reducción en los

problemas de salud percibidos, el estrés percibido, la inflexibilidad psicológica, las experiencias negativas de cuidado y el afrontamiento desadaptativo. Los tamaños del efecto fueron de moderados a grandes. Por su parte, el GC no mostró cambios en el postratamiento. Se puede concluir que, la intervención psicológica con los/as hermanos/as fue eficaz en la reducción del malestar asociado al trastorno y muestra cómo estos programas de atención en el sistema sanitario pueden reducir el impacto que tiene el TMG en la cotidianidad, la relación con el paciente y la percepción de bienestar en los/as hermanos/as. Este estudio fue publicado en la revista *Clínica y Salud*, como parte de los requisitos para optar al título de Doctora por la Universidad de Granada.

CAPÍTULO 2: Introducción

Introducción

La familia tiene un papel relevante y cambiante a lo largo de la evolución del trastorno mental (TM). El abordaje terapéutico y los procesos de desinstitutionalización de las últimas décadas respecto al TMG han dado lugar a una nueva era en las relaciones terapéuticas entre familiares y profesionales de la salud mental (Vallina y Lemos, 2000). La reducción de hospitales psiquiátricos en España y la transformación institucional producto de la noción de salud mental comunitaria (Desviat, 2011), posiciona a la persona como verdadera protagonista de su proceso terapéutico (Lieberman y Kopelwicz, 2004) y genera una interdependencia entre familia-paciente en los dispositivos de salud mental.

La intervención del TMG ha tomado diferentes perspectivas cada década (García, 2008) desarrollándose rápidamente, en comparación con otras áreas de tratamiento. Los primeros enfoques seguían un paradigma biologicista que ha evolucionado hasta perspectivas actuales más psicológicas (Bjornestad et al., 2018), ampliando el objetivo de las intervenciones e incluyendo, no sólo una reducción de la sintomatología básica de los pacientes, sino también incorporando a la familia, la promoción de la autonomía del paciente, así como el aprendizaje de estrategias para afrontar el trastorno y el estigma que lleva asociado (Thomas et al., 2013).

Las propuestas de intervención familiar, con una consolidación de más de treinta años, han demostrado eficacia a nivel experimental (Fernández-Blanco, 2010). Sin embargo, existen limitaciones en el sistema sanitario para atender todas las necesidades de los familiares. El cuidado del paciente recae principalmente en los padres, especialmente las madres (Caqueo-Urizar et al., 2009) y los/as hermanos/as, cada vez con más frecuencia, asumen tareas de cuidado de los/as pacientes (Amaresha et al., 2014; Pierazzuoli et al., 2020; Smith et al., 2007).

La atención a los pacientes con TMG ha procurado encontrar las causas del diagnóstico para adoptar los tratamientos a lo largo de los años. Los escenarios de intervención se han enfocado en la persona con el trastorno, en la familia, el grupo, el equipo sanitario y la comunidad (Navarro, 2013). En este desarrollo de la intervención se ha puesto en evidencia que los familiares de los pacientes son un importante recurso terapéutico (Vallina, 2000). Sin embargo, los resultados de investigaciones sobre el impacto o la eficacia de los protocolos sanitarios o de atención primaria en salud mental con los/as hermanos/as son escasos.

2.1. El trastorno mental grave

2.1.1. Definición

Los TMG son alteraciones psicológicas o psiquiátricas de duración prolongada, que conllevan un grado de discapacidad y disfunción social en las personas que lo padecen. Los TMG son definidos no sólo a través de criterios clínicos, sino de temporalidad y de discapacidad, adoptando un modelo integrador que incorpora factores psicosociales (Espinosa-López, 2017) y que generan en los pacientes alteraciones cognitivas, afectivas y psicosociales (Fernández Blanco, 2010) que provocan una gran interferencia en la vida del paciente (Roldán et al., 2015) impactando en la identidad y pérdida de autonomía.

Los TMG son la denominación que se da a un conjunto de categorías diagnósticas incluidas en el DSM-5-TR (APA, 2023) y la CIE-11 (OMS, 2024), los sistemas de clasificación internacional más utilizados, y que se corresponden con los trastornos del espectro de la esquizofrenia y trastornos psicóticos, el trastorno depresivo mayor, los trastornos bipolares y los trastornos de la personalidad (Del Río Noriega et al., 2020).

2.1.2. Epidemiología y carga

La carga de los TMG se mide en términos de prevalencia y en el impacto que puede ocasionar en la calidad de vida y las consecuencias económicas para los pacientes y las familias (Gustavsson et al., 2011). Según la OMS, aproximadamente el 1% de la población mundial sufre de esquizofrenia, mientras que el trastorno bipolar afecta a alrededor del 2%. En 2019, 280 millones de personas padecían depresión, incluidos 23 millones de niños y adolescentes (OMS, 2020). Este trastorno es casi tres veces más frecuente en mujeres (58,5%) que en hombres (23,3%), especialmente en la edad adulta. Los trastornos de la personalidad tienen una prevalencia global de 6,7% (7,5% en hombres y 6,1% en mujeres) (Sistema Nacional de Salud, 2020).

La prevalencia de los TMG en España afecta aproximadamente a un millón de personas. Según la Ley 6/2023, de 22 de marzo, que regula los derechos de las personas con problemas de salud mental y sus familias, entre el 2,5% y el 3% de cada 1.000 habitantes adultos presenta TMG (Ministerio de Sanidad, 2023). En Andalucía, el Programa de Atención Integral a personas con TMG (PAI-TMG, 2022) informa una prevalencia de 2,4 por cada 1.000 habitantes (Consejería de Salud y Familias, 2022). Respecto a las diferencias por sexo y edad, los hombres presentan una mayor prevalencia hasta los 50 años, alcanzando un 4,5% frente al 2,9% en mujeres. Estas diferencias tienden a igualarse con el tiempo, aunque el impacto en hombres jóvenes es particularmente significativo. La elevada prevalencia subraya la necesidad de enfoques personalizados en la prevención y tratamiento, tal como contempla la legislación vigente y los planes estratégicos de salud mental (Ministerio de Sanidad, 2023).

Los TM suponen la segunda causa de baja laboral en España y el tercer grupo de enfermedades que genera más gasto al sistema sanitario público, suponiendo un coste de 7.019 millones de euros, de los cuales, los costes médicos suponen el 36,9%, los costes

asociados a cuidados informales el 17,7% y los correspondiente a baja laboral el 42,7% (Moreno y Osuna, 2009). Este tipo de trastornos constituyen el cuarto motivo de requerimiento de cuidados proporcionados por familiares y personal no profesional (Navarro, 2013). A nivel nacional no existe documentación pública que dé cuenta del número de cuidadores por pacientes.

2.1.3. Etiología

La etiología de los TMG, particularmente la esquizofrenia y el trastorno bipolar, sigue siendo un tema de debate y estudio constante. En el caso de la esquizofrenia, su estudio tiene más de un siglo de investigación desde que E. Kraepelin y E. Bleuler introdujeran su conceptualización (Hafner, 2014). Kraepelin delineó un modelo clínico que enfatizaba la demencia precoz, destacando el deterioro que se produce a lo largo del tiempo, mientras que Bleuler acuñó el término “esquizofrenia”, centrándose en las alteraciones fundamentales del pensamiento y la emoción. Según Álvarez y Colina (2011), la historia de la esquizofrenia refleja tanto su carácter continuo en la psicopatología como la evolución histórica de su conceptualización, lo que demuestra la falta de homogeneidad en su definición. Vezzetti (2007) destaca que la comprensión histórica de la esquizofrenia no solo ilumina cuestiones actuales, sino que también proporciona herramientas críticas para abordar sus desafíos contemporáneos. Esta perspectiva histórica contribuye al desarrollo de diagnósticos y tratamientos más humanos y efectivos, así como a la formación profesional y la reducción del estigma social asociado.

Durante el siglo XX, los avances en la psiquiatría y la psicología permitieron comprender mejor los TMG, destacándose enfoques multidimensionales que integran factores biológicos, psicológicos y sociales. La clasificación en manuales de diagnóstico

como el DSM y la CIE consolidó los criterios de diagnóstico y ayudó a estandarizar su tratamiento (American Psychiatric Association, 2022). Los TMG han estado enmarcados en un enfoque multifactorial e integrativo (Häfner, 2014).

La interacción de los distintos factores puede aumentar la vulnerabilidad de la persona para que desarrolle un TMG. Entre estos factores se encuentran los genéticos (Sullivan et al., 2012), los biológicos (Nestler et al., 2002), los medioambientales (van Os et al., 2010) y el estrés (Siegenthaler et al., 2012). En las últimas décadas, un modelo que integra esta perspectiva es el modelo de vulnerabilidad-estrés de Zubin y Spring (1977). Este modelo también considera que un episodio del TMG puede presentarse ante ciertos desencadenantes y situaciones estresantes (personal, social, familiar o por el consumo de sustancias psicoactivas).

2.2. Afrontamiento familiar del trastorno mental grave

El concepto de afrontamiento hace referencia al conjunto de esfuerzos cognitivos y conductuales, permanentemente cambiantes, desarrollados para hacer frente a las demandas específicas, externas o internas, evaluadas como abrumadoras o desbordantes de los propios recursos (García y Rodríguez, 2005). En el contexto de los TMG, el proceso de *afrontamiento familiar* se refiere a las estrategias y mecanismos que las familias emplean para manejar el proceso de convivir con el trastorno y las consecuencias que surgen al cuidar al paciente.

Desde la perspectiva comunitaria de la recuperación se considera que, el acompañamiento a los familiares durante el proceso de desarrollo del diagnóstico es uno de los principales objetivos (Carmona-Calvo et al., 2016). Esta teoría, cobra especial valor en el ámbito sanitario español e intenta intervenir el impacto tanto a nivel emocional, como en

sus relaciones sociales, en el trabajo o el estudio, la salud, el cuidado personal, el tiempo de ocio, entre otras, y posiciona a la persona como verdadera protagonista de su proceso terapéutico (Liberman y Kopelwicz, 2004), favoreciendo el bienestar y el desarrollo personal (OMS, 2013) y la adaptación a su entorno, independientemente del tipo de trastorno (Saavedra-Macías, 2011).

En España, los modelos de intervención comunitaria en salud mental se inician en 1980. Durante su desarrollo se encaminan como un enfoque que promueve la autonomía, continuidad, accesibilidad, equidad, recuperación personal, responsabilización y calidad de vida (Juliá-Sanchis et al., 2020), con la pretensión de una asistencia integral a través de unidades de salud mental comunitarias en la atención primaria, servicios sociales, instituciones educativas y sistema judicial, para un abordaje integral e integrado a la salud mental de la población. Actualmente, existen tres perspectivas de atención: “1) la perspectiva social, que defiende la protección de los derechos humanos para todas las personas, incluidas aquellas con algún trastorno mental; 2) la perspectiva de la centralidad de la persona usuaria del servicio en la atención; y 3) la perspectiva profesional, que combina la efectividad de las intervenciones y la red comunitaria de principios de atención” (Juliá-Sanchis et al., 2020, p. 81).

2.2.1. Impacto del trastorno mental grave en la familia

El diagnóstico de un TMG en un miembro de la familia puede desencadenar una serie de respuestas emocionales y adaptativas en los familiares, incluyendo estrés, ansiedad y cambios en la dinámica familiar. En estudios previos se ha encontrado cómo la experiencia con el TMG puede afectar a las familias en: 1) la calidad de vida (Oikonomou et al., 2024), salud, movilidad, independencia y funcionamiento óptimo (Oikonomou et al., 2024), 2) a

nivel emocional, generando sentimientos de tristeza, desesperanza y frustración entre los familiares (Kuipers et al., 2010), 3) a nivel económico, por consecuencias del cuidado del paciente, así como por la pérdida de productividad laboral del paciente que implique una carga financiera considerable (Oldridge y Hughes, 2012).

Entre los diversos factores que pueden influir en la familia, se ha encontrado mejor afrontamiento de la experiencia con el trastorno si cuentan con apoyo social (Chien y Wong, 2007), tienen recursos económicos que les ayude a acceder a tratamientos y servicios de apoyo (Perlick et al., 2007) y, si reciben información sobre el TMG que promueva habilidades de cuidado, manejo de las situaciones con el paciente y la familia (Magliano et al., 2006).

2.2.2. Estrategias de afrontamiento

De acuerdo con Lazarus y Folkman (1984), las estrategias de afrontamiento se pueden categorizar en dos grandes grupos: adaptativas y desadaptativas. Esta perspectiva sugiere que el afrontamiento es un proceso dinámico que involucra una evaluación continua de la situación de estrés y la selección de estrategias para manejarlo. Las estrategias de afrontamiento utilizadas por los/as hermanos/as y las familias pueden variar ampliamente.

En este contexto, las estrategias adaptativas se centran en manejar directamente los problemas asociados con el TMG como, por ejemplo, buscar información sobre el trastorno, coordinar el cuidado médico y participar en grupos de apoyo (Folkman y Moskowitz, 2004). Las estrategias adaptativas se encaminan a la aceptación y técnicas que le beneficien a nivel personal (Echeburúa y Amor, 2019; Perea-Baeca y Sánchez-Gil, 2008), así como en el manejo emocional y el cuidado del paciente (Avcioğlu et al., 2019). Las estrategias desadaptativas, por su parte, incluyen la evitación de problemas, el pensamiento

desiderativo, el aislamiento social y la autocrítica, representando generalmente un afrontamiento pasivo, que incrementa la probabilidad de presentar problemas físicos o psicológicos (Ardila et al., 2013).

2.3. Relaciones familiares y sociales en los/as hermanos/as

El desarrollo personal y social de los/as hermanos/as de pacientes con TMG puede verse afectado por la experiencia con el trastorno. Algunos estudios indican que estos/as hermanos/as pueden desarrollar habilidades de afrontamiento y resiliencia más fuertes debido a su experiencia, lo que puede resultar en una mayor empatía y capacidad de manejo de crisis (Sin et al., 2015). Sin embargo, otros estudios muestran que el impacto negativo de tener un hermano/a con un trastorno mental puede generar disminución de oportunidades educativas y recreativas, y puede limitar su desarrollo personal y social (Schuntermann, 2007).

La dinámica familiar también se ve alterada por la presencia de un miembro con TMG. Resulta que, la atención y los recursos familiares que se enfocan en el paciente, pueden ocasionar sentimientos hostiles en los/as hermanos/as sanos hacia el paciente y los/as padres/madres. En hermanos/as de pacientes con problemas de desarrollo, se han sentimientos de desvalorización y descuido por parte de sus padres y madres (Giallo y Gavidia-Payne, 2006).

Las relaciones sociales y el nivel de apoyo recibido son factores cruciales para el bienestar de estos/as hermanos/as. Es muy importante que los/as hermanos/as perciban el apoyo social de amigos, familiares y grupos de apoyo, lo que posiblemente contribuya a mitigar los efectos negativos y mejorar la salud general de estos individuos (Giallo et al., 2011).

2.4. La recuperación y la atención enfocada en los familiares

La recuperación en el contexto de los TMG no sólo implica el bienestar del individuo diagnosticado, sino también el apoyo y la atención a los familiares, incluidos los/as hermanos/as que, tal como se ha descrito, enfrentan desafíos emocionales, sociales y psicológicos únicos que pueden influir significativamente en su propio bienestar.

2.4.1. Concepto de recuperación en el TMG

La recuperación en el TMG es un proceso personal y multifacético que va más allá de la mera ausencia de síntomas. La recuperación es un proceso de cambio mediante el cual los individuos mejoran su salud y bienestar, conducen sus vidas de forma autónoma y se esfuerzan por alcanzar su máximo potencial (Davinson y González-Ibáñez, 2017).

La recuperación se define como “un proceso profundamente particular y único de cambiar las actitudes, valores, sentimientos, metas, habilidades y roles” (Anthony, 1993, p. 527). Involucra el desarrollo de una vida significativa y la búsqueda de satisfacción a pesar de las limitaciones impuestas por el trastorno mental. La recuperación incluye varios aspectos, como la esperanza, la estima y la conexión social (Leamy et al., 2011).

La recuperación en el TMG es un proceso complejo que involucra no sólo al individuo diagnosticado, sino también a su familia, incluidos los/as hermanos/as. Reconocer y atender las necesidades específicas de los/as hermanos/as es crucial para apoyar su bienestar y contribuir al éxito del proceso de recuperación familiar. Las estrategias de intervención enfocadas en los/as hermanos/as pueden proporcionar el apoyo necesario para manejar el estrés, mejorar su bienestar emocional y fortalecer la dinámica familiar. Desde esta perspectiva, los profesionales deberían ofrecer una atención orientada en apoyar los esfuerzos de recuperación de la persona a largo plazo (Davidson y González-Ibáñez, 2017).

2.5. Salud: bienestar personal en hermanos/as de pacientes con trastorno mental grave

La idea de recalcar que el TMG no solo afecta al individuo diagnosticado, sino también a sus familiares, incluidos los/as hermanos/as, se debe a los desafíos que pueden influir en su bienestar personal como, por ejemplo, el efecto en la percepción de su calidad de vida, salud y autoestima.

2.5.1. Calidad de vida

Los/as hermanos/as, al convivir con una persona que sufre un TMG, pueden experimentar cambios significativos en su calidad de vida. La calidad de vida está directamente relacionada con la salud y el estado completo de bienestar físico, mental y social. Se define como la percepción individual de su posición en el contexto de la cultura y al sistema de valores en los que viven, respecto a sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones (OMS, 2002).

Los estudios sugieren que los/as hermanos/as de pacientes con TMG pueden experimentar altos niveles de estrés, ansiedad y depresión (Lachal et al., 2015). Este estrés puede derivarse de diversas fuentes, como la preocupación constante por el bienestar del hermano/a afectado/a, el temor a desarrollar ellos mismos un trastorno mental y la posible carga de responsabilidades adicionales que asumen debido a las situaciones creadas por el trastorno (Hatfield y Lefley, 2005). Para los/as hermanos/as de pacientes con TMG, la calidad de vida puede verse afectada de manera global, así como en aspectos físicos, psicológicos y sociales debido a la carga emocional, el cuidado y el apoyo a su hermano/a afectado por el TMG (Friedrich et al., 2008; Hatfield y Lefley, 2005; Schmid et al., 2005; Vermaes et al., 2012).

La calidad de vida de los/as hermanos/as de pacientes con TMG es un área de estudio crucial que merece atención tanto desde la perspectiva de investigación como de la práctica clínica. La comprensión de los múltiples factores que afectan su bienestar puede guiar el desarrollo de intervenciones y políticas de apoyo eficaces. Es imperativo reconocer y abordar las necesidades de estos individuos para promover su salud mental y bienestar general.

2.5.2. Salud

La salud es definida por la OMS como un estado completo de bienestar físico, mental, social y no sólo como la ausencia de enfermedad (OMS, 2020). En el caso de los/as hermanos/as de pacientes con TMG, la salud puede verse afectada tanto física como mentalmente debido a la exposición continua a situaciones estresantes (Friedrich et al., 2008). Los/as hermanos/as pueden experimentar niveles elevados de ansiedad y depresión debido a la incertidumbre y las preocupaciones constantes sobre el bienestar de su hermano/a afectado/a ([Krzeczkowski et al., 2022](#)) y/o el miedo a desarrollar ellos mismos un trastorno mental (Hatfield y Lefley, 2005; Seltzer et al., 2005).

La convivencia con un hermano/a que padece un TMG y la presión de equilibrar las responsabilidades familiares con las propias, puede tener un impacto significativo en la salud mental (Sin et al., 2015). Así mismo, el estigma asociado a los trastornos mentales puede contribuir al desarrollo de problemas de salud mental, generando, además, sentimientos de vergüenza y aislamiento (Hatfield y Lefley, 2005; Mukolo et al., 2010). Por otra parte, la carga emocional y las responsabilidades adicionales pueden reducir el tiempo y la energía disponibles para el autocuidado y la actividad física, contribuyendo a un deterioro de la salud física general.

2.5.3. Autoestima

La autoestima trasciende la valoración interna de la propia imagen. Es el resultado de los ideales propios, de los otros y del mundo, dando un sentido a la vida (Lancelle, 2002); se trata de una especie de valoración que una persona tiene de sí misma (Rojas-Barahona et al., 2009). La autoestima personal es un componente crítico del bienestar psicológico y se refiere a la percepción que tiene una persona de su propio valor, que contiene aspectos evaluativos del concepto propio positivo y negativo (Hutz y Zanon, 2011; Kernis, 2005). Existe un gran número de estudios y teorías respecto al valor personal. La autoestima es un constructo que está correlacionado positivamente con la satisfacción vital (Hutz y Zanon, 2011) y con el uso de estrategias de afrontamiento adecuadas (Kernis, 2005).

El TMG en un miembro de la familia afecta profundamente la dinámica y el bienestar de todos los integrantes y es factible que la autoestima puede verse significativamente impactada en los/as hermanos/as de un paciente con TMG debido a las múltiples presiones y experiencias que enfrentan en su entorno familiar. La convivencia con un hermano/a con un TMG conlleva una serie de desafíos emocionales y psicológicos que afectan el valor personal.

La autoestima de los/as hermanos/as de pacientes con TMG es un aspecto que merece atención, porque se relaciona con la imagen de hermano/a, de cuidador/a, del par fraterno/a y el bienestar personal. Abordar las necesidades emocionales y proporcionar un entorno de apoyo puede ayudar a estos individuos a desarrollar una autoestima saludable y resiliente. Entender los factores que influyen en su autoestima es esencial para desarrollar intervenciones eficaces que promuevan su bienestar.

2.6. Los roles familiares en un contexto de trastorno mental grave

2.6.1. Definición

Los roles familiares se relacionan con la funcionalidad y el impacto que estos tienen sobre cada uno de los miembros del grupo familiar (Madariag et al., 2021) y se corresponden con una serie de patrones de comportamiento esperados para cada individuo. En el ámbito de los TMG, estos roles pueden cambiar significativamente afectando la dinámica familiar y el bienestar individual (Biegel et al., 1991) y se redefinen en respuesta al trastorno. En este contexto es importante entender los roles más allá de la noción de un papel o funciones esperadas para cada integrante de la familia, y comprender el significado individual y compartido del rol de hermano/a asumido y confrontado por el TMG.

Dentro de la estructura familiar más habitual en los países latinoamericanos e hispanohablantes, el acompañamiento y el cuidado como funciones se preservan dentro del modelo tradicional familiar. El cuidado es un deber moral, donde las mujeres asumen principalmente la responsabilidad del cuidado de niños, personas mayores y otros miembros dependientes. Esto responde a una visión tradicional que asigna a la mujer el rol de cuidadora principal, reforzada por estructuras culturales y sociales que consolidan un modelo de cuidado basado en relaciones familiares cercanas (Arriagada, 2004; González de la Rocha, 2014).

Si bien la incorporación de las mujeres en el campo laboral (Arriagada, 2020), la migración familiar (Fernández-Topete, 2022) y las perspectivas feministas (Tapia, 2011) vienen generando cambios en esta dinámica, se ha generado “crisis en los cuidados” (Pautassi, 2010) y se han actualizado los roles de cuidado en los que también participan otros familiares como los padres y/o los abuelos.

La delegación del cuidado a los/as hermanos/as representa un cambio generacional importante. Cuando los padres, responsables directos y exclusivos del cuidado, fallan o envejecen, los/as hermanos/as son considerados los sustitutos naturales en esta función. Sin embargo, aún no está claro cuál será el rol específico que desempeñarán estos/as hermanos/as o cómo esta responsabilidad afectará sus vidas (Friedrich et al., 2008).

Se conoce que, durante la experiencia con el diagnóstico, cada miembro de la familia asume nuevas responsabilidades y funciones para manejar el TMG. Todo lo que puede ocasionar la experiencia con el diagnóstico afecta una variedad de aspectos de sus vidas, incluidas las relaciones, los roles y la salud (Friedrich et al., 2008). Existen unas variables que actúan como mediadores de estos roles, como, por ejemplo, la edad, la profesión o el tiempo de convivencia, las cuales condicionan las responsabilidades dentro del grupo familiar. Los múltiples roles de la mediana edad (matrimonio, paternidad y carrera profesional) son factores que pueden tensar la participación de los/as hermanos/as (Smith et al., 2007) e influir en las expectativas de cuidado futuro, las cuales pueden verse afectadas si el/la hermano/a tiene hijos/as, está casado/da y desarrolla una profesión por fuera del hogar (Friedrich et al., 2008).

Es relevante tener en cuenta los significados contruidos por cada hermano/a en función del tipo de la caracterización de los roles familiares (Delfín et al., 2018). En el caso del TMG, se asumen responsabilidades adicionales o diferentes a los roles tradicionales, tales como el cuidado, el apoyo emocional, el abandono del trabajo y el cambio de estilo de vida. Adicionalmente, pueden presentarse diferentes tipos de roles familiares, tales como el de cuidador principal (Saunders, 2003) y el de apoyo emocional (Hatfield y Lefley, 2005). Cada uno de estos roles puede generar sobrecarga del cuidador (Schulz y Sherwood, 2008), cambios en la dinámica familiar (Smith et al., 2007) y, en el caso de ser menores de edad, el asumir roles de adultos que pueden afectar a su desarrollo (Sin et al., 2012).

2.6.2. Estrategias de adaptación a los roles

Las familias pueden emplear diversas estrategias para adaptarse a los cambios en los roles y manejar el estrés asociado con el TMG. Es importante resaltar que en el TMG se pueden reconfigurar los roles familiares de manera significativa, impactando la dinámica y el bienestar de todos los miembros. Comprender estos cambios y desarrollar estrategias de apoyo adecuadas es crucial para mejorar la calidad de vida tanto del paciente como de su familia.

En el contexto sanitario, las intervenciones de psicoeducación, llevadas a cabo la mayoría de las veces por enfermería (Sin et al., 2017), suelen ser el primer acercamiento a la atención en salud mental. Estas intervenciones pueden ayudar a los miembros de la familia a comprender mejor el TMG.

2.7. Hermanos/as como cuidadores de pacientes con trastorno mental

2.7.1. Rol del/a cuidador/a informal

El rol de los/as cuidadores/as informales (no profesionales) en la atención de pacientes con TM ha sido ampliamente estudiado y la mayoría de las investigaciones se centran en los progenitores. Sin embargo, los/as hermanos/as también desempeñan un papel crucial, especialmente, en contextos donde los progenitores no pueden asumir esta responsabilidad.

Un/a cuidador/a informal es la persona que ofrece soporte físico, emocional y práctico a alguien que lo necesita debido a una enfermedad, discapacidad o envejecimiento. El cuidado informal en un TMG es una obligación no retribuida ni esperada respecto al familiar con un trastorno crónico e incapacitante (Pozo et al., 2017). Los cuidadores informales son la principal red de apoyo de las personas con un trastorno mental y son

quienes asumen la responsabilidad de ofrecer los cuidados básicos, además de ser una fuente importante de apoyo social y emocional (Salazar-Torres et al., 2019).

2.7.2. *Cuidando al hermano/a*

Los/as hermanos/as pueden asumir el rol de cuidadores/ras principales o secundarios informales o no profesionales de familiares con TMG, debido a diversas razones, tales como la ausencia o incapacidad de los/as padres/madres, el deseo de proteger y apoyar a su hermano/a o circunstancias familiares (Smith et al., 2007).

Ocupar el papel de cuidador/a principal de un hermano/a con un TMG está influenciado por varios factores que, según Pierazzuoli et al. (2020), se relacionan con la percepción de las figuras parentales, el sentido del deber familiar, la calidad de la relación, la reciprocidad y los beneficios; así como con, la capacidad de control de síntomas, situación personal, percepción de control y autoeficacia, así como obligaciones morales y hábitos personales del hermano/a cuidador/a, el sexo del cuidador/a (Horwitz et al., 1992) y el inicio del trastorno psiquiátrico (Rajji et al., 2009).

El rol de cuidador/a se relaciona con el apoyo a los padres, la cercanía familiar y la forma en cómo se constituyen los lazos filiales. Generalmente se supone que los/as hermanos/as se convertirán en la próxima generación de cuidadores/as de adultos con trastornos mentales (Hatfield y Lefley, 2005) y, como lo señalan Smith et al. (2007), los futuros costes públicos del cuidado de las personas con un TMG dependerán, en gran medida, de la voluntad de los/as hermanos/as de asumir un papel de cuidadores.

Se ha encontrado que, los/as hermanos/as cuidadores/as presentan una carga subjetiva y objetiva del cuidado similar a las de los/as cuidadores/as principales (Sin et al., 2015), debido a la responsabilidad familiar (Greenberg et al., 1999), a los vínculos

emocionales (Heller y Arnold, 2010), a las circunstancias personales (Seltzer et al., 2001) y los desafíos experimentados a lo largo del TMG. La carga emocional y física que conlleva al estrés y la fatiga, derivados del cuidado continuo (Siegenthaler et al., 2012), impactan en la vida personal, ocasionando dificultades para equilibrar las responsabilidades de cuidado con el trabajo, los estudios y la vida social (Oikonomou et al., 2024). Respecto a los recursos, los/as hermanos/as tienen escaso acceso a los recursos de salud mental y redes de apoyo adecuadas (Schulz y Martire, 2004).

El rol de cuidador/a puede impactar la autoestima de los/as hermanos/as de pacientes con TMG, generando presión y comparaciones. Aunque asumir responsabilidades adicionales en el hogar puede fortalecer su autoestima, también puede llevar a la sobrecarga y el deterioro de la salud física y mental si falta el apoyo adecuado (Sin et al., 2008). Es crucial reconocer su papel y ofrecerles el apoyo necesario a través de investigación, intervenciones y políticas, para que puedan gestionar exitosamente sus responsabilidades y mantener su calidad de vida

CAPÍTULO 3: Objetivos e hipótesis

Objetivos e hipótesis

3.1 Objetivo general de la tesis

Evaluar el impacto del diagnóstico del trastorno mental grave (TMG) en los/as hermanos/as de los/as pacientes, analizando las variables psicológicas relacionadas con su bienestar psicológico, para posterior adaptar, implementar y evaluar la eficacia de un programa de intervención para el afrontamiento y mejorar su calidad de vida.

Esta tesis doctoral se compone de cuatro estudios. Por tanto, para cada uno de ellos se planteó un *objetivo general* y sus respectivos *objetivos específicos* que se presentan a continuación.

3.2 Objetivos generales de los estudios

Realizar una puesta al día del estado del conocimiento sobre la experiencia de los/as hermanos/as y familiares de pacientes con diagnóstico de TMG, así como de las intervenciones psicológicas realizadas con ellos (estudio 1).

Explorar en profundidad la experiencia subjetiva del trastorno en los/as hermanos/as de pacientes con TMG y detectar sus necesidades y preocupaciones, así como dar voz a los/as participantes respecto a su situación (estudio 2).

Analizar las variables psicológicas relacionadas con la percepción de salud, estrés percibido, autoestima, estrategias de afrontamiento y apreciación del cuidado informal en los/as hermanos/as de personas con TMG (estudio 3).

Examinar la eficacia de una intervención grupal con hermanos/as de pacientes con TMG sobre la autoestima, el estrés percibido, los problemas de salud percibidos, las estrategias de afrontamiento, la experiencia de cuidado y la inflexibilidad psicológica (estudio 4).

3.3 Objetivos específicos de los estudios

Identificar el tipo de estudios realizados con familiares y hermanos/as de pacientes con TMG que recogen las experiencias vividas por estos (estudio 1).

Describir los aspectos psicológicos evaluados en familiares de pacientes con TMG (estudio 1).

Describir los aspectos psicológicos evaluados específicamente en hermanos/as de pacientes con TMG (estudio 1).

Identificar las intervenciones realizadas con familiares de pacientes con TMG en las que se incluyan a los hermanos/as y su eficacia (estudio 1).

Identificar las intervenciones realizadas específicamente con hermanos/as de pacientes con TMG y su eficacia (estudio 1).

Examinar las experiencias subjetivas de los/as hermanos/as de pacientes con TMG, enfocándose en cómo perciben y viven el impacto del trastorno en sus vidas (estudio 2).

Identificar las necesidades emocionales, psicológicas y sociales de los/as hermanos/as con relación a su rol dentro de la dinámica familiar y su interacción con el paciente con TMG (estudio 2).

Detectar las principales preocupaciones y desafíos enfrentados por los/as hermanos/as, especialmente aquellos vinculados con el cuidado informal y su propia salud mental (estudio 2).

Proporcionar un espacio seguro y estructurado para que los/as hermanos/as puedan expresar sus vivencias, preocupaciones y reflexiones, dando visibilidad a su perspectiva sobre la situación (estudio 2).

Evaluar algunas de las variables psicológicas relacionadas con la experiencia de los/as hermanos/as con el TMG (percepción de salud, el estrés percibido, la autoestima, las estrategias de afrontamiento y la apreciación de la experiencia del cuidado (informal) (estudio 3).

Analizar la relación entre las variables de percepción de salud, el estrés percibido, la autoestima, las estrategias de afrontamiento y la apreciación de la experiencia del cuidado (estudio 3).

Determinar algunas de las variables que puedan predecir la percepción de salud, autoestima y experiencia de cuidado de los/as hermanos/as con relación al TMG (estudio 3).

Evaluar los cambios en la autoestima, percepción de salud y estrés percibido en hermanos/as de pacientes con TMG tras participar en una intervención psicológica grupal basada en terapias de tercera generación (estudio 4).

Analizar el impacto de la intervención en el desarrollo de estrategias de afrontamiento y la reducción de la inflexibilidad psicológica en hermanos/as de personas con TMG (estudio 4).

Examinar cómo la intervención psicológica influye en la apreciación del cuidado informal hacia la persona con TMG y en la mejora de la relación con el paciente (estudio 4).

3.4 Hipótesis y preguntas de investigación

En el caso del estudio 2 se plantearon las siguientes *preguntas* de investigación previas al planteamiento de los objetivos:

1. ¿Cómo perciben y describen los/as hermanos/as de pacientes con TMG el impacto del trastorno en sus vidas personales y familiares?

2. ¿Cuáles son las principales necesidades emocionales, psicológicas y sociales que expresan los/as hermanos/as en relación con su interacción y cuidado del paciente con TMG?
3. ¿Qué preocupaciones y desafíos enfrentan los/as hermanos/as en el contexto del cuidado informal de un familiar con TMG, y cómo afectan estos a su salud mental y bienestar general?
4. ¿De qué manera los/as hermanos/as de pacientes con TMG valoran la oportunidad de expresar sus experiencias y reflexiones?
5. ¿Qué diferencias o patrones se observan en las experiencias subjetivas, necesidades y preocupaciones de los/as hermanos/as de pacientes con TMG en función de variables sociodemográficas o familiares?

En el caso de los estudios 3 y 4 se plantearon las siguientes *hipótesis*:

1. Los/as hermanos/as presentan niveles bajos de autoestima, una percepción de salud deficitaria y niveles elevados de estrés, así como un mayor uso de estrategias de afrontamiento desadaptativas y una percepción negativa de la experiencia del cuidado de sus hermanos/as (estudio 3).
2. Las estrategias de afrontamiento, el tiempo del conocimiento del diagnóstico y la edad pueden estar relacionadas y predecir la percepción de problemas de salud, la autoestima y la percepción de estrés en los/as hermanos/as de los pacientes con TMG (estudio 3).
3. Los/as hermanos/as del grupo de intervención mejorarán su autoestima, sus estrategias de afrontamiento y su experiencia como cuidadores, al tiempo que disminuirán el estrés percibido, los problemas de salud percibidos y la inflexibilidad psicológica tras participar en el programa. Además, el grupo de control (sin intervención) no tendrá cambios significativos en estas variables (estudio 4).

**CAPÍTULO 4: Estudio 1 - Experiencias y desafíos:
intervenciones con hermanos y hermanas de pacientes con
trastorno mental grave.**

Revisión sistemática

Estudio 1

Experiencias y desafíos: intervenciones con hermanos y hermanas de pacientes con trastorno mental grave. Revisión sistemática

4.1. Introducción

Los trastornos mentales se caracterizan por el malestar clínico y por la importante disfunción que ocasionan a la persona y a su entorno. Los TMG incluyen en su definición factores psicosociales, de temporalidad y de discapacidad (Espinosa-López, 2017), además de las alteraciones cognitivas, afectivas y sociales (Fernández, 2010).

El impacto de los TMG en las familias es profundo y multifacético, afectando el bienestar emocional de cada uno de sus miembros, la dinámica familiar, la estabilidad financiera y las relaciones dentro y fuera de la familia (Seeman, 2013). Este impacto incluye el estrés emocional derivado del rol central que asumen los familiares en el cuidado del paciente, lo que puede conducir a ansiedad, depresión y una sensación de impotencia, afectando su salud mental y bienestar general (Kuipers et al., 2010). Además, la presencia de un miembro con TMG puede alterar los roles y responsabilidades en el hogar, generando tensiones, conflictos y dificultades en la comunicación, lo que puede agravar los síntomas del paciente y deteriorar aún más las relaciones familiares (Lefley, 2009).

Dentro de la familia, los/as hermanos/as juegan un papel importante en la vida cotidiana de los/as pacientes afectados por un TMG, tanto en el tratamiento como en la recuperación (Friedrich et al., 2008). El impacto de los TMG en los/as hermanos/as de estos pacientes es un área de investigación que ha ganado atención debido a los efectos psicológicos y sociales que estos trastornos pueden tener en sus vidas (Lizasoain et al., 2010). Estos efectos pueden variar ampliamente, desde problemas emocionales y conductuales hasta cambios en las dinámicas familiares y en la percepción de su propio

bienestar (Avcıoğlu et al., 2019). Los/as hermanos/as de personas con TMG experimentan una carga emocional considerable, similar a la de los cuidadores, que puede llevar a altos niveles de ansiedad, depresión y estrés (Sin et al., 2015). Estos desafíos emocionales, sociales y familiares pueden tener efectos a largo plazo y, a menudo, requieren de un apoyo sanitario específico que, frecuentemente, es desatendido en las intervenciones clínicas (Friedrich et al., 2008).

La revisión sistemática de la literatura constituye un primer paso en el conocimiento alcanzado respecto a la experiencia de los/as hermanos/as de pacientes con TMG y las intervenciones clínicas realizadas con ellos. Además, funciona como operación documental para recuperar un conjunto de publicaciones o referencias bibliográficas (Gálvez, 2002) que sirva para seleccionar los documentos disponibles sobre el tema, ideas, datos y evidencias de forma eficiente (Hart, 1998).

Por eso, el objetivo de este estudio es realizar una puesta al día en el conocimiento sobre la experiencia de los/as hermanos/as y familiares de pacientes con diagnóstico de TMG, así como de las intervenciones psicológicas realizadas con ellos. Los objetivos específicos fueron: 1) identificar el tipo de estudios realizados con familiares y hermanos/as de pacientes con TMG que recogen las experiencias vividas por estos; 2) describir los aspectos psicológicos evaluados en familiares de pacientes con TMG; 3) describir los aspectos psicológicos evaluados específicamente en hermanos/as de pacientes con TMG y, 4) identificar las intervenciones realizadas con familiares de pacientes con TMG.

4.2. Método

Se trata de una revisión sistemática de la literatura. Con base en la guía PRISMA 2020 (Page et al, 2021) se especificaron los criterios para la selección de los artículos, se definieron las estrategias de búsqueda y se diseñó el diagrama de flujo para la filtración y

selección de los documentos. Asimismo, se tuvieron en cuenta las secciones sugeridas en la guía (título, resumen, introducción, método, resultados, discusión y otra información) con sus respectivos indicadores, para extraer las características y los resultados más relevantes de los estudios.

4.2.1 Criterios de inclusión de los artículos

1. Estudios cuantitativos, cualitativos o de tipo mixto sobre propuestas de intervención psicológica dirigidas a los/as hermanos/as de pacientes con TMG.
2. Estudios cuantitativos, cualitativos o de tipo mixto sobre propuestas de intervención psicológica dirigidas a familiares de pacientes con TMG.
3. Estudios cuantitativos, cualitativos o de tipo mixto con hermanos/as y/o familiares de personas afectadas por enfermedades físicas.
4. Estudios cuantitativos, cualitativos o de tipo mixto con hermanos/as y/o familiares de personas afectadas por otros trastornos mentales, como del neurodesarrollo (p. ej., trastorno del espectro autista).
5. Intervenciones - psicológicas dirigidas a hermanos/as y/o familiares de personas con patologías mentales en general.
6. Estudios cuantitativos, cualitativos o de tipo mixto que exploren la experiencia de hermanos/as de pacientes con TMG con relación al diagnóstico, su impacto en la calidad de vida y las estrategias de afrontamiento.
7. Estudios en los que los/as hermanos/as y/o familiares participantes fueran adultos.
8. Artículos en los que los afectados por el TMG fueran adultos.
9. Artículos en revistas científicas revisadas por pares, publicados en español, inglés o portugués.

4.2.2. Criterios de exclusión de los artículos

1. Artículos teóricos o literatura gris sobre la familia en la que no se tenga en cuenta el rol del/a hermano/a.
2. Artículos de investigaciones que incluyeran la experiencia de los/as hermanos/as de pacientes en los que no se valoren los aspectos psicológicos.
3. Artículos de estudios referidos a hermanos/as y/o familiares de personas afectadas por enfermedades físicas que no sean crónicas.
4. Artículos a los que no se tenga acceso al texto completo.

4.2.3. Fuentes de información

Los artículos de investigación fueron consultados en un periodo de tiempo comprendido entre noviembre de 2021 y junio de 2023, en las bases de datos: ESBCO, Scopus, Proquest, Web of Science y Google Académico. Los documentos fueron consultados de manera electrónica y mediante 12 recursos electrónicos: “Academic Search Ultimate”, “Cochrane” “Dialnet Plus”, “Fuente Academia Plus”, “Gale General One File”, “Google Académico” “Masterfile Complet”, “Medline” “SciELO”, “Redalyc y Psychology and Behavioral Sciences Collection”, “Published”, “PubMed y Web of Science - Colección Principal”.

4.2.4. Estrategias de búsqueda

En las tablas 4.1 a 4.5 se presenta detalladamente cómo se realizó la búsqueda de los artículos científicos, en función de los criterios propuestos, los temas y la manera en que fueron combinados los descriptores haciendo uso de los operadores booleanos AND, OR y NOT según conviniera en cada base de datos.

Tabla 4.1*Experiencia de los/as hermanos/as de pacientes con trastorno mental grave*

Idioma	Comando de búsqueda (CB1)
<i>Español</i>	(“Experiencia de los/as hermanos/as” and “trastorno mental grave”) OR (“trastorno mental” / “necesidades de los/as hermanos/as”) OR (“necesidades de los hermanos/as” AND “trastorno mental grave”).
<i>Inglés</i>	(“Sibling experience” and “severe mental disorder”) OR (“mental disorder” and “needs of siblings”) OR (“needs of brothers and sisters” AND severe mental disorder”).

Tabla 4.2*Familiares de pacientes con trastorno mental y grave en los que se incluye a los/as hermanos/as*

Idioma	Comando de búsqueda (CB2)
<i>Español</i>	(“Experiencia de los familiares” and “trastorno mental”) OR (“experiencia de los familiares” and “trastorno mental grave”) OR (“familiares” and “impacto del trastorno mental”) OR (“necesidades de los familiares” and “trastorno mental grave”) OR (“variables asociadas al impacto del TMG” and “familiares”).
<i>Inglés</i>	(“Experience of relatives” and “mental disorder”) OR (“experience of relatives” and “severe mental disorder”) OR (“relatives” and “impact of mental disorder”) OR (“needs of relatives” and “severe mental disorder”) OR (“variables associated with impact of SMD” and “relatives”).

Tabla 4.3*Intervención psicoterapéutica (en general) con hermanos y/o hermanas de pacientes con trastorno mental grave y del desarrollo*

Idioma	Comando de búsqueda (CB3)
<i>Español</i>	(“Intervención o programa psicológico” “Intervención terapéutica” and “trastorno mental”) OR (“hermanos/as” “talleres de hermanos/as” “necesidades especiales” OR discapacidad OR trastorno AND “grupo de apoyo” OR “programa de apoyo” OR programa OR intervención “calidad de vida” OR “Afrontamiento”).
<i>Inglés</i>	(“Psychological intervention or programme” “Therapeutic intervention” and “Mental disorder” OR ‘Siblings’ “Sibling workshops” “Special needs” OR “Disability” OR “Disorder”) AND (“Support group” OR “Support programme” “Quality of life OR coping skills OR “programme” OR intervention” “quality of life OR coping”).

Tabla 4.4

Intervención para el afrontamiento del diagnóstico y mejora de la calidad de vida en hermanos/as de personas con trastorno mental

Idioma	Comando de búsqueda (CB4)
Español	("intervención psicológica" OR "Intervención terapéutica" and "trastorno mental" OR "hermanos/as" "talleres de hermanos/as" "necesidades especiales" OR discapacidad OR trastorno AND "grupo de apoyo" OR "programa de apoyo*" OR program* OR "intervención" "calidad de vida OR Afrontamiento")
Inglés	(program* OR intervention OR "psychological intervention" siblings OR sibshops OR sibworks AND "special needs" OR disability OR "mental disorder") AND ("group" OR "support program" "Coping and quality of life) OR (Coping strategies)

Tabla 4.5

Otras intervenciones con hermanos/as u otro familiar de personas con patología mental

Idioma	Comando de búsqueda (CB5)
Español	"Sistema terapéutico para hermanos/as OR "familia NOT trastorno" ("Programa de apoyo a los/as hermanos/as " OR "familia" NOT "trastorno") ("Terapia para hermanos/as " OR "familia" NOT "trastorno")
Inglés	("Support therapeutic system siblings OR "family NOT disorder") ("Support program siblings" OR "family" NOT "disorder") (Therapy for siblings OR family NOT disorder)

4.2.5. Proceso de selección de los artículos

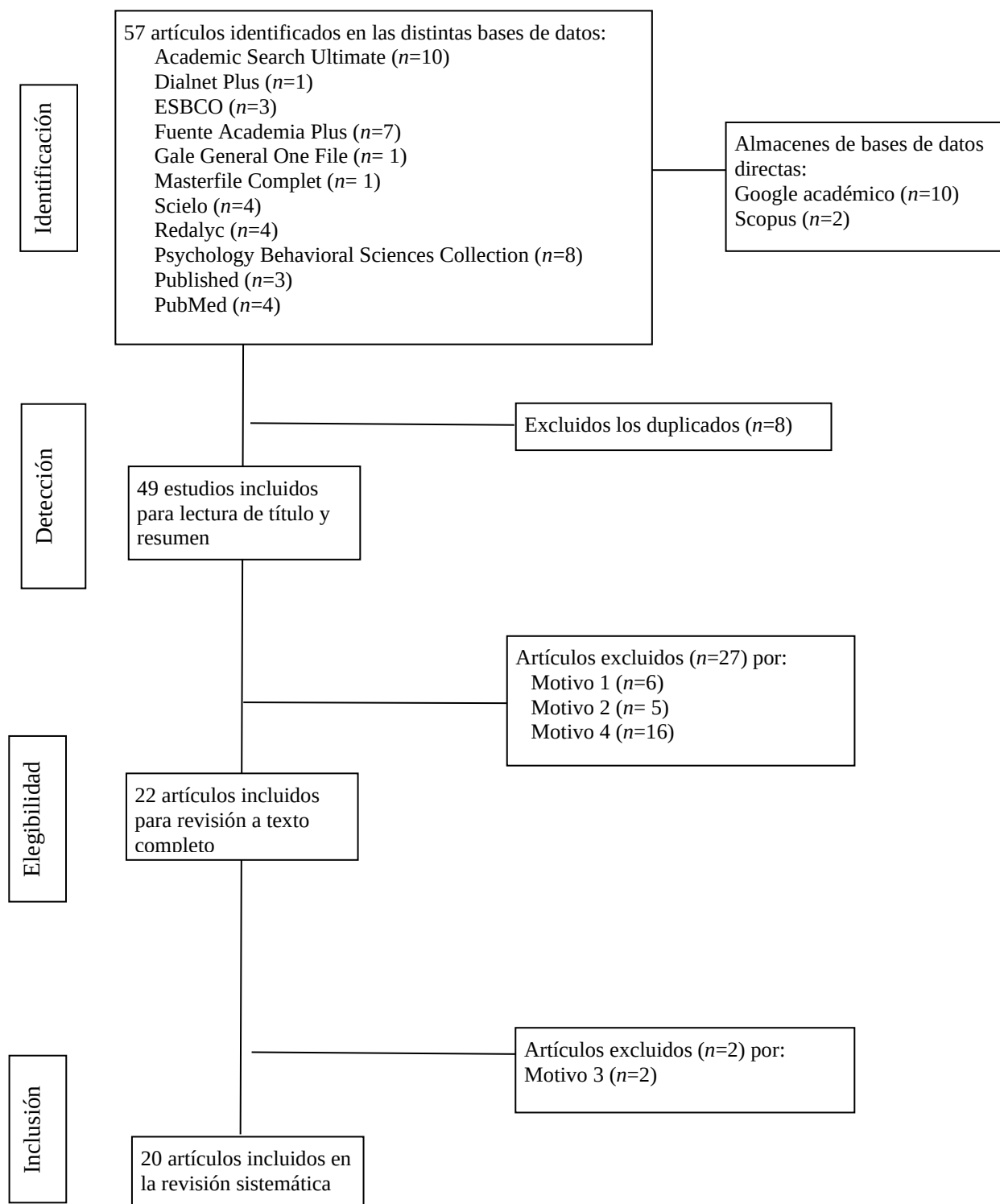
El proceso de selección de los artículos para esta revisión se inició atendiendo a los títulos y resúmenes y con el fin de minimizar los posibles sesgos se utilizó el enmascaramiento de autores y afiliaciones institucionales de los mismos. Se excluyeron los duplicados. Posteriormente, se hizo una lectura de los principales resultados informados en cada estudio para asegurar que se relacionaban con los objetivos de la presente revisión.

Para esta revisión se obtuvieron en total 20 artículos. Inicialmente, fueron identificados 75 artículos. Luego, tras la lectura del título y el resumen fueron seleccionados 49 y descartados ocho estudios, posteriormente se eliminaron los registros antes de la

selección de los artículos. Se seleccionaron 22 artículos de investigación que se relacionaron con algunas de las variables de búsquedas, intervenciones y los resultados hallados. De estos 22 artículos, se excluyeron dos artículos por duplicado. Del total de estudios incluidos (20), nueve se enfocaron en la comprender la experiencia de los/as hermanos/as exclusivamente. No se hallaron intervenciones exclusivas con hermanos/as de pacientes con TMG. Las intervenciones halladas, fueron cinco con familiares en las que pudiesen participar incluyen los/as hermanos/as. En la Figura 4.1 se incluye el resumen gráfico del proceso de selección de los artículos de esta revisión.

Figura 4.1

Diagrama flujo del proceso de selección de artículos para esta revisión



4.2.6. Proceso de extracción de los datos

La revisión de cada artículo seleccionado, así como la extracción de datos y su posterior verificación, fue realizada por la investigadora principal y verificada por dos investigadoras expertas en el campo.

Los artículos se distribuyeron por carpetas en un espacio virtual (*Google Drive*) teniendo en cuenta el tema a buscar especificado en las tablas 4.1- a 4.5 y, se creó un cuadro de comprobación para la organización de los datos según: bases de datos, revista, idioma, país, autores, año, objetivo, diseño, muestra, variables, instrumentos de evaluación, intervención, tipo de intervención, estructura/componentes de la intervención y principales resultados. Posteriormente, se diseñó una tabla para realizar la síntesis de los estudios elegidos, la cual incluye lo siguiente: autoría, objetivo, muestra, tipo estudio, instrumentos y principales resultados.

4.3 Resultados

Los resultados se han estructurado en siete apartados. En primer lugar, describimos las características y resultados principales (tabla 4.6). A continuación, se describen las revistas y bases de datos. La interpretación de los resultados se presenta por los temas de las tablas 4.1-4.5, los cuales son los ejes centrales de búsqueda y categorías de análisis. Estas categorías son: 1) experiencias de los/as hermanos/as de pacientes con TMG, 2) experiencias de familiares en los que se incluyan los/as hermanos/as de pacientes con trastorno mental y grave, 3) intervenciones dirigidas a los familiares y hermanos/as, y sus principales resultados y, 4) intervenciones psicoterapéuticas enfocadas en el afrontamiento y calidad de vida.

Los estudios fueron encontrados en 25 revistas científicas: *Anales de Psicología*, *Ajayu*, *Behavioral Psychology/Psicología Conductual*, *Children's Health Care*,

Comportamental Behavioral Psychology, Community Mental Health Journal, Cuadernos de Psiquiatría y Psicoterapia del Niño y del Adolescente, Family Process, Psicothema, Revista Americana de Ortopsiquiatría, Revista Chilena de Neuropsiquiatría, Revista Cubana de Enfermería, Clinical Psychopharmacology and Neuroscience, Revista Española de Discapacidad, Psychosocial Intervention Behavioral Psychology, Revista Colombiana de Psiquiatría, Research in Psychotherapy, Revista Internacional de Psiquiatría Social, Psychology in the Schools Journal of Child and Family Studies, Psicología Escolar e Educacional, Frontiers in Psychology, Psychiatric Services, Psychiatry-Interpersonal and Biological Processes y Schizophrenia Bulletin Open.

En la tabla 4.6 se presentan las características más relevantes de los estudios seleccionados, siguiendo el orden de los resultados obtenidos según los comandos de búsqueda (de ahora en adelante CB) empleados y el número del tema (1-5).

Tabla 4.6*Características y resultados principales de los estudios revisados*

Autoría	Objetivo	Muestra	Tipo estudio y variables evaluadas (VE)	Instrumentos	CB	Principales resultados
Avcıoğlu et al. (2019)	Evaluar los factores relacionados con el bienestar de los/as hermanos/as de pacientes con esquizofrenia, utilizando el modelo de afrontamiento y estrés transaccional de Lazarus y Folkman.	103 hermanos/as de pacientes con esquizofrenia	Descriptivo y correlacional Los/as participantes se evaluaron de forma presencial VE: Estrés, afrontamiento, bienestar psicológico.	Formulario de Información Sociodemográfica, EBS, ZBI, entre otros.	C1	El bienestar se asoció con la sobreprotección materna percibida, el apoyo social percibido, el afrontamiento centrado en el problema y el afrontamiento indirecto. Así como con la calidez materna y materna. El apoyo social moderó la relación entre la carga y el bienestar como factor amortiguador.
Friedrich et al. (2008)	Examinar estrategias de afrontamiento y recursos del sistema de salud que ayudan a mitigar el estrés en hermanos/as de personas con esquizofrenia.	746 hermanos/a de personas con esquizofrenia entre 18 y 79 años. Fuente: encuesta nacional.	Descriptivo y correlacional VE: el impacto de la esquizofrenia en los/as hermanos/as, afrontamiento y servicios de salud mental	FLIISS	C1	Los/as hermanos/as mitigan el estrés mediante servicios de salud para el control de síntomas, acceso a vivienda adecuada y planificación de servicios a largo plazo. Sus estrategias incluyen educación sobre esquizofrenia, apoyo familiar y reducción del sufrimiento del hermano/a enfermo a través del manejo eficaz de los síntomas.
Smith. et al. (2007)	Explorar las expectativas de los/as hermanos/as sobre los roles de cuidado futuros para adultos con esquizofrenia.	137 hermanos/as de personas con esquizofrenia	Longitudinal VE: Carga objetiva, apoyo emocional, relación actual, sensación de ganancia y crecimiento, factores de atracción, la edad del hermano/na y el estado civil	Entrevistas y cuestionarios <i>ad hoc</i> sobre expectativas de cuidado.	C1	Los/as hermanos/as tienen expectativas variadas sobre su futuro rol de cuidado y están en diferentes niveles de preparación. Esperaban ayudar en aspectos de apoyo instrumental y apoyo emocional. Mayor disposición en caso de enfermedad física del hermano/a.

Autoría	Objetivo	Muestra	Tipo estudio y variables evaluadas (VE)	Instrumentos	CB	Principales resultados
Smith y Greenberg (2007)	Examinar la importancia de la calidad de la relación entre hermanos/as para la satisfacción con la vida de los adultos con esquizofrenia.	93 díadas de adultos con esquizofrenia y sus hermanos/as	Correlacional Evaluación por correo VE: la calidad de las relaciones entre hermanos/as y la satisfacción con la vida en adultos con esquizofrenia.	SWLS	C1	Las relaciones cercanas, especialmente entre hermanos/as y las amistades contribuyen a la satisfacción de pacientes con esquizofrenia. La calidad de la relación fraternal explicó un 5% de la variación en satisfacción vital.
Pierazzuoli et al. (2020)	Explorar la a relación con las figuras parentales, las experiencias traumáticas, los rasgos de personalidad y características psicosociales de los/as hermanos/as cuidadores/as de personas con y sin TMG.	30 hermanos/as cuidadores/as de pacientes con TMG, reclutados en centros psiquiátricos en Italia, y por 30 hermanos/as del grupo control sin TMG	Descriptivo transversal VE: Estrés, carga emocional, experiencias traumáticas y bienestar psicológico	PBI, MMPI-2 y IET	C1	Los hermanos/as cuidadores de pacientes difieren significativamente de los hermanos/as en el grupo de control en cuanto a su percepción de la relación con figuras parentales, consideradas disfuncionales. Hay diferencias significativas en la percepción de relaciones parentales y experiencias traumáticas entre cuidadores y control.
Hatfield. et al. (2005)	Investigar la participación futura de los/as hermanos/as en la vida de personas con trastornos mentales.	400 padres/madres adultos mayores, 60 hermanos/as de personas con TMG (esquizofrenia y trastorno bipolar)	Prospectivo VE: Proyección del rol de cuidado, expectativas de futuro, dificultades anticipadas y necesidad de ayuda	Encuestas sobre expectativas y planes futuros de cuidado de sus familiares	C1	Los/as hermanos/as, en su mayoría mujeres, mostraron disposición al apoyo social y emocional que instrumental. Un 25% desconocía su rol futuro por falta de diálogo. Las dificultades incluyeron exigencias familiares, distancia y sentimientos negativos. Los familiares diagnosticados, presentaron altas expectativas de apoyo emocional y social.

Autoría	Objetivo	Muestra	Tipo estudio y variables evaluadas (VE)	Instrumentos	CB	Principales resultados
Shivers et al. (2022)	Examinar las perspectivas de hermanos/as sobre los sistemas de sensibilización: carga, angustia, estrés, vínculos y tendencias suicidas en el contexto de los trastornos mentales.	95 estudiantes universitarios de hermanos/as de pacientes con trastornos mentales	Descriptivo transversal VE: Perspectivas de hermanos/as, posición de rol e ideación suicida. El estrés, la angustia y la carga y el vínculo entre hermanos/as	Entrevistas, anuncios y volantes (<i>fliers</i>) en el campus	C1	Las percepciones de los/as hermanos/as hacia enfermedades mentales (EM) y tendencias suicidas (TS) se relacionan con carga, angustia, estrés, cercanía, auto y funcionamiento global. La angustia fue mayor en hermanos/as con EM, la carga en quienes tenían hermanos/as con EM y TS, y el estrés en ambos casos.
Gereace et al. Main et al. (1993)	Explorar las perspectivas de los/as hermanos/as sobre la esquizofrenia y su impacto en la familia.	14 hermanos/as adultos de pacientes con esquizofrenia	Estudio cualitativo. Análisis de casos cruzados VE: Percepciones sobre la enfermedad mental, participación e impacto familiar	Entrevistas intensivas grabadas	C1	Los/as hermanos/as tienen diversas perspectivas sobre el impacto de la esquizofrenia en la familia. Se reflejaron tres patrones distintos: colaborativo, orientado a la crisis y distante.
Seeman (2013)	Explorar la participación de los/as hermanos/as en el cuidado de personas con esquizofrenia y para llenar el vacío de la literatura.	200 notas clínicas en una consulta, que trataban de las relaciones entre hermanos, de 25 mujeres con esquizofrenia	Estudio de caso. VE: Participación de los/as hermanos/as en el cuidado y apoyo	Consulta y documentación de notas clínicas durante un período de 10 años.	C1	Los/as hermanos/as son clave para las personas con esquizofrenia, asumiendo roles de cuidadores principales cuando los padres ya no pueden. Los vínculos más fuertes se dan entre hermanas, hija mayor a menudo como cuidadora principal dependiendo de factores como medios, valores y tradiciones. El capital financiero, humano y social fueron críticos en de la participación.

Autoría	Objetivo	Muestra	Tipo estudio y variables evaluadas (VE)	Instrumentos	CB	Principales resultados
Greenberg et al. (1999)	Examinar los factores asociados con la participación de los/as hermanos/as en la vida de un/a hermano/as que tiene un TMG o discapacidad intelectual	61 hermanos/as de adultos con TMG y 119 hermanos/as de adultos con discapacidad intelectual	Longitudinal. Evaluación por correo electrónico VE: participación de los hermanos, apoyo instrumental y emocional y, expectativas sobre el cuidado futuro.	Cuestionario <i>ad hoc</i> enviado vía online.	C1	Los/as hermanos/as de personas con discapacidad intelectual mostraron una mayor disposición al cuidado futuro en comparación con los/as hermanos/as de personas con TMG. En los dos grupos, las responsabilidades familiares limitaron su participación, mientras que una mayor cercanía a la familia facilitó una mayor implicación en el cuidado.
Sin et al., (2012)	Comprender las experiencias y necesidades de los/as hermanos/as de personas con un primer episodio de psicosis: un estudio fenomenológico	31 hermanos/as de entre 11 y 35 años de personas con psicosis temprana.	Estudio cualitativo VE: experiencias y necesidades	Entrevistas semiestructuradas	C1	Seis temas clave identificados: roles y participación de los/as hermanos/as; emociones; impacto en las relaciones; patrones de afrontamiento; resiliencia; y necesidades de servicio. Aunque la mayoría de los/as hermanos/as no se reconocían como cuidadores, desempeñaban roles significativos en la vida de sus hermanos. Los participantes expresaron la necesidad de el acceso a información y apoyo entre pares para satisfacer sus necesidades.
Cid et al. (2013)	Examinar el efecto del programa Profamille sobre la carga y síntomas psicológicos en cuidadores/as de pacientes con esquizofrenia.	35 cuidadores: Mujeres= 9 Hombres= 26 Padre/Madre= 29 Hermanos/as = 4	Ensayo clínico abierto, no controlado, de tipo pre-postest, sin grupo control VE: Depresión Ansiedad Sobrecarga	ZBI, ZDS	C2	Los participantes presentaron depresión leve, ansiedad, síntomas leves a moderados y sobre carga antes del taller. Hubo efecto favorable del programa en síntomas depresivos, pero no en la sobrecarga de los cuidadores.

Autoría	Objetivo	Muestra	Tipo estudio y variables evaluadas (VE)	Instrumentos	CB	Principales resultados
Roldán et al. (2015)	Evaluar la eficacia de un programa de intervención grupal para la disminución de problemas psicológicos de familiares que conviven con pacientes con TMG	Nueve familiares convivientes con un paciente con trastorno mental grave. Ocho madres y un padre.	Cuasiexperimental, prepos test, sin grupo control VE: ansiedad depresión, estrés percibido, salud, estrategias de afrontamiento.	BAI, BDI-II, PSS, SF-36 Inventario de Encuesta <i>ad hoc</i> sobre el programa de tratamiento y los efectos.	C4-5	Los familiares que disminuyeron sus niveles de depresión, ansiedad y estrés percibido. Mejoraron el rol físico, vitalidad y salud general. Mostraron mayor asertividad y usaron más estrategias de afrontamiento como solución de problemas, reestructuración cognitiva y evitación, mientras disminuían el uso de otras estrategias menos eficaces.
Gandía-Abellán et al. (2020)	Evaluar el programa piloto de intervención en valores de la terapia de aceptación y compromiso (ACT).	15 padres Mujeres=11 Hombres=4	Cuasiexperimental. Prepos test, con grupos experimental y control VE: Estrés parental Ansiedad Depresión Malestar parental	SOC-13, GHQ, PSI-SF,	C5	El grupo experimental mostró mejoras en malestar parental, interacción disfuncional y estrés total con reducción significativa en ansiedad e insomnio, disfunción social y depresión. Estos cambios no ocurrieron en el grupo control. En ninguno de los dos grupos la variable Niño difícil mostró cambios significativos.
Gutiérrez et al. (2014)	Evaluar un programa de psicoeducación para familiares de pacientes con un trastorno del comportamiento alimentario	15 familiares, principalmente mujeres, en su mayoría madres y 14 pacientes	Cuasiexperimental, prepos test, sin grupo control. VE: Percepción de la enfermedad, ansiedad y depresión	IPQ, GHQ, ECI, EI-TCA, entre otros	C5	Los cuidadores aprendieron sobre la enfermedad padecida por su familiar y mejoraron en su estado emocional y en habilidades para su experiencia de cuidado. Los beneficios de participar en el programa incluyeron una reducción en el nivel de malestar general y dificultades con el cuidado.

Autoría	Objetivo	Muestra	Tipo estudio y variables evaluadas (VE)	Instrumentos	CB	Principales resultados
Fonseca-Baeza et al. (2021)	Evaluar la eficacia de un entrenamiento grupal en habilidades de la terapia dialéctica comportamental en 14 sesiones.	12 familiares de pacientes diagnóstico con TLP 5 madres, 5 padres, 1 hermano/a y 1 pareja, con edades comprendidas entre 18 a 47 años.	Cuasiexperimental, sin grupo control, con evaluación pre-postratamiento VE: Ansiedad, depresión y percepción que tiene el familiar	Beck-II, SGIA, ELNEE, Grupo focal	C5	La intervención redujo la sintomatología depresiva, de ansiedad, la actitud negativa hacia la enfermedad, la hostilidad, la baja tolerancia y la emoción expresada. La adquisición de información acerca del trastorno, así como el desarrollo de habilidades personales e interpersonales, resulta útil para los familiares.
Romero-Martínez et al. (2017)	Analizar el efecto de una intervención cognitivo conductual en los cuidadores de personas con espectro autista	17 padres (10 mujeres y 7 hombres)	Cuasiexperimental pre-postest, sin grupo control. VE: Velocidad/atención, memoria y funciones visuoespaciales, del lenguaje y ejecutivas	MMSE, d2 y WMS-III	C5	Los cuidadores de TEA mejoraron en atención selectiva y memoria tras la intervención, sin cambios en estado cognitivo general, memoria de trabajo, fluidez verbal, velocidad de procesamiento o control inhibitorio.
Melero et al. (2019)	Analizar los posibles de intervenir sobre los niveles de estrés de los familiares..	26 mujeres y 13 hombres: Grupo de autoayuda y reducción del estrés basado en atención plena (REBAP <i>ad hoc</i>)	Diseño intra sujetos con seis momentos de evaluación VE: Estrés y atención plena	PSS EMP-Ad hoc, REBAP	C5	La participación en grupos de autoayuda no fue eficaz para reducir los niveles de estrés en familiares- El programa de Reducción de Estrés Basado en REBAP mostró reducción del estrés mantenida en el tiempo, a diferencia de los grupos de autoayuda.

Autoría	Objetivo	Muestra	Tipo estudio y variables evaluadas (VE)	Instrumentos	CB	Principales resultados
González-Frail et al. (2018)	Evaluar la eficacia de un Programa Psicoeducativo (PIP) en la reducción de la sobrecarga del cuidador informal de pacientes con esquizofrenia y trastorno esquizoafectivo	39 díadas (paciente-cuidador) 31 mujeres y 8 hombres	Multicéntrico con diseño cuasiexperimental, con medidas pre-postest y seguimiento a los 4 y 16 meses, sin grupo control VE: sobrecarga, ansiedad y salud mental del cuidador	ZBI , IPQ, GHQ 28 STAI Cuestionario cualitativo diseñado <i>ad hoc</i>	C5	El programa fue eficaz en reducir la sobrecarga subjetiva, mejorando la depresión y la ansiedad, aunque los efectos disminuyeron a los 16 meses. Los pacientes eran mayoritariamente hombres con esquizofrenia. Los cuidadores, en su mayoría mujeres que convivían con el paciente.

Notas. EBS : Escala de Bienestar Subjetivo; ZBI : Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit; FLIIS= Instrumento de Friedrich-Lively para evaluar el impacto de la esquizofrenia en los/as hermanos/as (Friedrich-Lively Instrument to Assess the Impact of Schizophrenia on Siblings); SWLS: Escala de Satisfacción con la Vida; PBI : Instrumento de vinculación parental; MMPI-2= Inventario multifásico de personalidad de Minnesota-2 (Minnesota Multiphasic Personality Inventory-2); IET : Inventario de Experiencias Traumáticas; ZDS : Escala para la Depresión y Ansiedad autoaplicada de Zung y Conde; BDI= Inventario de Beck para la depresión (Beck Depression Inventory); BDI-II : Inventario de Depresión de Beck-II; PSS : Escala de Estrés Percibido; SF-36 : Cuestionario de Salud SF-36
SOC-13 : Encuesta *ad hoc* sobre el programa de tratamiento y los efectos; GHQ : Cuestionario de Salud General; PSI-SF : Escala de Estrés Parental - Versión Abreviada; IPQ : Cuestionario de Percepción de la Enfermedad; ECI : Inventario de la Experiencia como Cuidador; EI-TCA : Escala de Impacto TCA; SGIA : Escala de Gravedad e Interferencia de la Ansiedad; ELEE : Escala de Nivel de Emoción Expresa; MMSE : Mini-Examen del Estado Mental; d2= Test de atención d2 (d2 Test of Attention); WMS-III= Escala Wechsler de memoria (Wechsler Memory Scale-III); REBAP= Programa de reestructuración y entrenamiento en el bienestar y afrontamiento personal; P-RIBS= Escala de creencias racionales e irracionales parentales (Parent Rational and Irrational Beliefs Scale); CRF : Cuestionario de Repercusión Familiar; GHQ-28 : Cuestionario de Salud General (28 ítems); STAI : Cuestionario de Ansiedad Estado-Rasgo. TMG= trastorno mental grave; TEA=trastorno del espectro autista; TLP= trastorno límite de la personalidad.

4.4. Riesgo de sesgo en los estudios

Uno de los posibles sesgos de esta revisión corresponde a la forma en que fueron seleccionadas las muestras. Se encontró que en 13 de los estudios la muestra fue no probabilística, obtenida a través de participación voluntaria, lo que puede limitar la representatividad de los resultados. Esto podría sesgar los hallazgos hacia participantes con mayor motivación o interés en el tema, excluyendo a aquellos que no optaron por participar. Respecto al diseño de investigación, el predominante fue cuasiexperimental, siete de estos estudios revisados lo utilizaron. Este método fue útil para explorar los efectos entre las variables, aunque puede presentar debilidades en el control de variables externas y en la asignación aleatoria de los participantes, lo que limita las inferencias causales. Se encontró que, de los estudios revisado había una limitada presencia de grupos control, solo cuatro estudios los incluyen, lo cual es crucial para establecer comparaciones robustas y evaluar los efectos específicos de las intervenciones o variables estudiadas. Por último, se evidenció escasa utilización de ensayos clínicos aleatorizados (ECA), solo un estudio fue un ECA, siendo el estándar idóneo para garantizar la validez interna y minimizar el sesgo en la investigación.

4.4.1 Características de las muestras empleadas

El total de participantes incluidos en esta revisión fue de 2.125 individuos. La distribución de esta población por parentesco corresponde a hermanos/as: 1.519 (71,48%), padres/madres: 400 (18,82%) y parejas: 1 (0,05%). La participación por sexo es de 60% mujeres y 58% hombres. Las muestras de los estudios suelen estar entre 3 y 400 participantes en encuestas, entrevistas o evaluaciones no presenciales. Cuando se realizan encuentros presenciales, las muestras suelen ser entre 3 y 157 participantes. Entre los diagnósticos de

los pacientes, los más comunes son los trastornos del desarrollo y discapacidades (28%), trastornos mentales graves (37%) y, otros trastornos mentales (16%).

4.4.2 Experiencias de los/as hermanos/as de pacientes con trastorno mental y TMG

Acerca de las investigaciones para comprender la percepción, el impacto y las experiencias de los/as hermanos/as de pacientes con TM y con TMG a lo largo del diagnóstico las principales variables valoradas en los estudios se refirieron al bienestar, el sentimiento de carga y cuidado, las experiencias traumáticas y la complejidad del trastorno mental.

Respecto al bienestar, encontramos una directa relación entre las variables relacionadas con la salud, como angustia, depresión, ansiedad y otros síntomas vinculados con el estrés o preocupaciones alrededor del trastorno (Friedrich et al., 2008; Pierazzuoli et al., 2020; Romero-Martínez et al., 2017; Smith. et al., 2007). A su vez, se encontró que el bienestar de los/as hermanos/as se asoció con la sobreprotección materna hacia el paciente, el apoyo social percibido, el afrontamiento centrado en el problema y el afrontamiento indirecto (Avcıoğlu et al., 2019; Friedrich et al., 2008).

Adicionalmente, se encontró que, la percepción de la carga se relacionaba con las experiencias acerca de la relación y vínculo entre hermanos/as (Shivers et al., 2022). Los/as hermanos/as de pacientes con TMG, enfrentan una variedad de desafíos emocionales, sociales y prácticos; el más común se refería a la preocupación por el cuidado futuro del paciente, especialmente cuando los padres y madres, quienes suelen ser los/as cuidadores/as principales, ya no puedan asumir este rol (Avcıoğlu et al., 2019; Hatfield et al., 2005; Pierazzuoli et al., 2020; Seeman, 2013; Smith et al., 2007).

Siendo la preocupación por el cuidado futuro un tema recurrente, algunos estudios mostraron que, en los/as hermanos/as aparece incertidumbre por el cuidado futuro que se intensifica cuando no existe una red de apoyo sólida o un plan formal para el manejo del paciente (Friedrich et al., 2008). Los/as hermanos/as a menudo se preguntan quién asumirá la responsabilidad principal cuando los padres no puedan hacerse cargo, cómo financiar los cuidados necesarios y cómo garantizar el futuro del paciente (Hatfield. et al., 2005), lo cual se relacionaba con el rol a futuro y las responsabilidades asociadas (Seeman; 2013).

En cuanto a las preocupaciones por el cuidado futuro, con independencia de ejercer dicho rol en la actualidad, existen diversos factores (Hatfield et al., 2005) relacionados con éstas, tales como, la relación problemática con los padres que influyen en la condición psicológica general del hermano/a (Pierazzuoli et al., 2020), y las expectativas sobre su responsabilidad en el cuidado futuro y la calidad de la relación entre hermanos/as, que pueden impulsar o limitar el rol futuro de cuidador (Smith et al., 2007).

En lo que concierne al impacto emocional, los/as hermanos/as experimentan sentimientos ambivalentes que incluyen amor, compromiso, culpa y resentimiento (Friedrich et al., 2008). En muchos casos, se sienten obligados a asumir un rol de cuidador, lo que puede ser una fuente de estrés significativa. Según Greenberg et al. (1999), estos hermanos/as suelen informar acerca de una combinación de responsabilidad percibida y temor al impacto del cuidado en sus propias vidas personales y profesionales. Además, la preocupación por el bienestar del hermano/a con TMG puede ser exacerbada por la incertidumbre (Pierazzuoli et al., 2020; Smith. et al., 2007).

Referente a las expectativas de participación futura como cuidadores/as de sus hermanos/as, pueden influir diferentes situaciones tales como, la distancia geográfica y las creencias sobre la controlabilidad de los síntomas del paciente. A su vez, también pueden influir las experiencias traumáticas, en particular durante la infancia y al interior de la

familia, tales como el alcoholismo o psicopatología de un padre y dificultades económicas, presenciar experiencias traumáticas de otros, abandono emocional, abuso emocional y físico (Pierazzuoli et al.; 2020), son factores determinantes en la disposición de los/as hermanos/as para asumir el rol de cuidadores. Por otro lado, la expectativa de participación futura en el cuidado del/a hermano/a, también se ve influenciada por la distancia geográfica y las creencias sobre la controlabilidad de los síntomas del paciente.

En los estudios referidos a la experiencia de los/as hermanos/as de pacientes con TMG, los instrumentos más utilizados para medir las distintas variables implicadas en el bienestar psicológico están: “Vinculación parental” (PBI) (Parker et al., 1979), el Inventario multifásico de personalidad de Minnesota-2” (MMPI-2) (Hathaway y McKinley, 1989) y el “Inventario de experiencias traumáticas” (TEC) (Nijenhuis et al., 2002; Pierazzuoli et al., 2020). También son comunes las entrevistas semiestructuradas (Main et al., 1993; Smith et al., 2007) y encuestas *ad hoc* enfocadas en recuerdos y planes futuros (Hatfield et al., 2005).

4.4.3 Experiencia de los familiares de pacientes con trastorno mental y TMG

Las investigaciones referidas a la experiencia de los familiares (incluidos los/as hermanos/as) de pacientes con trastornos mentales, en general, y TMG, en particular, muestran que ésta se relaciona con distintas variables como la carga percibida, el bienestar, la salud, el afrontamiento, las relaciones familiares y el impacto del TMG.

A nivel de carga se encontró que, la percepción de ésta puede ir de leve a moderada y que la intervención de la misma puede impactar en otras variables como el bienestar (Cid et al., 2013). La carga percibida, tanto objetiva como subjetiva, es medida a través de diferentes instrumentos como la “Escala de sobrecarga de Zarit” y el “Cuestionario de repercusión familiar”. La carga objetiva se refería a las prácticas relacionadas con el

cuidado, mientras que la carga subjetiva suele referirse a las emociones y percepciones asociadas a las responsabilidades como consecuencia de la situación del paciente (González-Frail et al., 2018). El impacto en el bienestar de los familiares, en general, demostró que la situación relacionada con el paciente impacta en variables como la salud, el estado emocional, la flexibilidad psicológica, el apoyo, las estrategias de afrontamiento y el estrés (González-Frail et al., 2018; Gutiérrez et al., 2014; Romero-Martínez et al., 2017; Roldán et al., 2015).

4.4.4 Intervenciones con familiares (incluidos los/as hermanos/as) de personas con TMG

Respecto a las principales variables analizadas en estas intervenciones familiares en las que pueden participar los/as hermanos/as, se muestra una fuerte tendencia a analizar variables como la ansiedad, la depresión y el estrés (Avcioğlu et al., 2019; Cid et al., 2013; Fonseca et al., 2021; Gandía et al., 2020; González et al., 2018; Gutiérrez et al., 2014; Ma et al., 2018; Melero et al., 2019; Muellery Moskowitz, 2020; Roldán et al., 2015; Silva et al., 2022). Además, se investigaron las estrategias de afrontamiento (Avcioğlu et al., 2019; Roldán et al., 2015) y la calidad de vida familiar. Otros estudios exploraron variables como habilidades sociocomunicativas, funciones cognitivas y de salud (Romero et al., 2017), y morbilidad psiquiátrica (Roldán et al., 2015). Para evaluar las anteriores variables, las intervenciones emplearon instrumentos estandarizados como por ejemplo, el “Inventario de Beck para la ansiedad” (BAI) para la evaluación de los síntomas de ansiedad, el “Inventario de Beck para la depresión-II” (BDI-II) para la medición de la gravedad de los síntomas depresivos, el “Cuestionario de estrés percibido” (PSS) para la medición de la percepción subjetiva del estrés y el “Cuestionario de salud SF-36” para la evaluación de la calidad de vida relacionada con los problemas de salud en diversas dimensiones. También se usaron

instrumentos diseñados por los mismos investigadores, siendo los primeros los más usados. En consecuencia, se observa una tendencia a emplear instrumentos que midan la esfera afectiva de los participantes antes y después de las intervenciones.

En cuanto al diseño del estudio, se identifica la tendencia a emplear estudios cuantitativos cuasiexperimentales, pre/postratamiento, con el fin de evidenciar los efectos de las intervenciones (Cid y Cavieres, 2013; González et al., 2018; Melero et al., 2019; Mueller y Markowitz, 2020; Roldán et al., 2015; Romero et al., 2017).

De las investigaciones con familiares, ocho estudios incluyen a los/as hermanos/as y 10 estudios estaban dirigidos a familiares que incluían a las pareja, abuelos o padres. Con respecto a la edad de los participantes, la muestra de los estudios que incluyen hermanos/as tenía entre los 6 y 24 años y en los estudios que trabajan con todos los familiares el rango estaba entre los 24 hasta los 80 años.

En los estudios revisados, se identifican 17 instrumentos estandarizados, 7 herramientas *ad hoc* y 8 métodos cualitativos y otras fuentes de datos. Entre los instrumentos estandarizados, destacan la “Escala de sobrecarga Zarit” (3 menciones), los Inventarios de Beck para la ansiedad y la depresión (2 menciones cada uno), la “Escala de estrés percibido” (2 menciones) y el “Cuestionario de salud general” (de 28 ítems) también con 2 menciones. Estos se emplearon principalmente para evaluar sobrecarga, ansiedad, depresión, estrés y salud mental general, respectivamente, subrayando su fiabilidad y aceptación. Los instrumentos *ad hoc*, como cuestionarios sobre expectativas de cuidado y programas específicos, se usaron para recoger datos contextuales adaptados a las particularidades de los estudios, aunque menos replicables. En cuanto a los métodos cualitativos, como entrevistas (2 menciones), análisis de notas clínicas y grupos focales, enriquecieron los hallazgos al aportar narrativas y datos subjetivos.

4.4.5 Intervenciones con hermanos/as de pacientes con TMG

Acerca de las intervenciones exclusivas con hermanos/as, de pacientes con TMG no se hallaron resultados en los que se pudiesen aplicar todos los criterios de inclusión. Si bien en la fase de identificación de los artículos, se encontraron siete artículos relacionados con intervenciones con hermanos/as de pacientes oncológicos y trastorno del espectro autista dirigidas a la población infantil o adolescente. Esto señala la falta de estudios enfocados exclusivamente con hermanos/as de pacientes con TMG, destacando que, aunque existen numerosas intervenciones de psicoeducación dirigidas a familiares, se sabe poco sobre el impacto directo en los/as hermanos/as y surge la necesidad de futuras investigaciones que aborden las necesidades particulares de esta población.

4.4.6 Los tipos de terapias

En esta revisión de la literatura se identificó que la mayoría de las intervenciones están dirigidas a familiares en general, sin centrarse específicamente en un grupo poblacional, y suelen dirigirse a los cuidadores no formales. Seis estudios emplearon la *psicoeducación* para disminuir problemas familiares, proporcionar herramientas para gestionar el malestar y mejorar la calidad de vida (Cid et al., 2013; González et al., 2018; Gutiérrez et al., 2014; Roldán et al., 2015). Estas intervenciones oscilaron entre 6 y 20 sesiones.

Entre los estudios en que se incluía a los/as hermanos/as encontramos tres que llevaban a cabo intervenciones psicoterapéuticas, el de Roldán et al. (2015), un programa cognitivo conductual que incluía técnicas tradicionales orientadas al entrenamiento en habilidades y otras de tercera generación para trabajar en la aceptación y el momento presente, que logró reducir la carga emocional, así como los niveles de depresión, ansiedad

y estrés percibido en la mayor parte de los familiares participantes. El segundo, un programa de reducción de estrés basado en atención plena (*mindfulness*), que mostró una disminución significativa del estrés tras ocho sesiones de práctica semanal (Melero, 2019, p. 368). Y el tercero, un grupo de terapia dialéctica comportamental, que se enfocó el entrenamiento en la autorregulación emocional y el afrontamiento, que mostró una reducción significativa en síntomas depresivos y ansiosos entre los familiares (Fonseca-Baeza et al., 2021).

4.5 Discusión

El objetivo de esta revisión era analizar la literatura publicada sobre la experiencia de los/as hermanos/as de pacientes con diagnóstico de TMG y las intervenciones psicológicas realizadas con dicha población.

En primer lugar, los estudios referidos a la *experiencia de los/as hermanos/as y demás familiares de pacientes con trastorno mental y TMG* resaltan que, existe una influencia significativa de la presencia de estos trastornos en un miembro de la familia sobre los demás familiares, incluidos los/as hermanos/as. En general, la percepción de la experiencia con los trastornos mentales por parte de los familiares se asocia con una concepción global del trastorno como un conjunto de condiciones que generan discapacidad, afectando múltiples áreas de la vida en el paciente y en las familias (emocional, relacional, ocupacional y a nivel de salud) (Cid et al., 2013; González et al., 2018; Roldán et al., 2015). Por tanto, la familia tiene un papel importante en el proceso del trastorno mental (desde su diagnóstico hasta su tratamiento y recuperación), formando parte del acompañamiento y cuidado al paciente. Frecuentemente, uno o varios miembros de la familia ejercen el rol de cuidadores, aspecto que conlleva un impacto emocional considerable (González-Frail et al., 2018; Roldán et al., 2015). Los familiares suelen enfrentar altos niveles de estrés, ansiedad

y, en algunos casos, sentimientos de culpa o vergüenza debido al estigma social (Friedrich et al., 2008). En términos económicos, son frecuentes los gastos asociados a tratamientos y la pérdida de ingresos por asumir el cuidado de la persona con TMG (Seeman, 2013). A nivel relacional, encontramos que las familias se ven afectadas por los conflictos y cambios en la dinámica de las relaciones familiares.

Específicamente en los/as hermanos/as, el TM y TMG presenta un impacto considerable. La percepción de la carga de cuidado, la angustia y las experiencias relacionales que dan cuenta de la percepción subjetiva de esta experiencia y la variabilidad en el afrontamiento y la calidad de vida de los/as hermanos/as, dependiendo de factores como el rol asumido y la carga percibida (Shivers et al., 2022).

Dentro de esta línea de investigación, las experiencias detectadas en los/as hermanos/as suelen estar referidas a las también pueden influir las experiencias traumáticas, en particular durante la infancia, las relaciones familiares y las expectativas de cuidado. Estas variables parecen actuar como factores disposicionales de los/as hermanos/as para asumir posteriormente el rol de cuidadores y participar en el acompañamiento en el proceso del TMG (Pierazzuoli et al., 2020; Smith. et al., 2007). Respecto a la percepción de la experiencia en los/as hermanos/as, es pertinente investigar variables relacionadas con el duelo, la resiliencia, los procesos psicológicos implicados, entre otros, para seguir avanzando en el conocimiento de esta población en estas circunstancias. En los estudios revisados con hermanos/as se subraya la necesidad de implementar intervenciones terapéuticas para mitigar este impacto, destacando el tema del cuidado futuro como una preocupación recurrente en la literatura (Hatfield et al., 2005; Pierazzuoli et al., 2020).

En segundo lugar, los estudios referidos a las *intervenciones con familiares de personas con TMG en las que participan los/as hermanos/as* muestran diferentes perspectivas del impacto del TMG en la salud, la autoestima y el afrontamiento (Avcıoğlu

et al., 2019; Roldán et al., 2015). En los estudios que midieron variables asociadas al bienestar psicológico de los hermanos/as, se encontró que el método más acorde es el cuasiexperimental, con medidas pre y postratamiento que permiten valorar los cambios en variables específicas, sin embargo, muestran que pocos emplean otros grupos para su comparación y, por tanto, no se puede (hasta las fechas en que se realizaron las búsquedas) indicar cuáles parecen ser más eficaces.

En lo que respecta a las intervenciones exclusivas con hermanos/as de pacientes con TMG, los resultados de la búsqueda fueron nulos. En la búsqueda inicial, encontramos resultados con hermanos/as de pacientes con otros diagnósticos, siendo las muestras de intervención predominantemente pediátricas. Las intervenciones dirigidas a los problemas emocionales y de comportamiento de los/as hermanos/as de niños/as con condiciones médicas específicas, como el cáncer y el trastorno del espectro autista (TEA), han demostrado ser eficaces en diferentes niveles. En el caso de hermanos/as de niños/as con cáncer, las sesiones grupales semanales, de enfoque educativo y emocional, abordaron temas como información sobre la enfermedad, el impacto familiar y las estrategias de afrontamiento, resultando en una notable reducción de miedos y preocupaciones (Barrera et al., 2002). Por otro lado, las psicoterapias con énfasis psicoanalítico aplicadas a hermanos/as de niños/as con TEA utilizaron actividades como juego y dibujo, promoviendo la expresión emocional, la integración del duelo y el desarrollo de la identidad personal, obteniendo como resultado una mejor expresión de sentimientos y vínculos familiares más saludables (Avella, 2019; Venturella, 2015). Estas intervenciones destacan la importancia de adaptar las estrategias a las necesidades específicas de la población, que en estos estudios incluyó niños de entre 4 y 9 años, mostrando mejoras significativas tanto en la comprensión de su situación como en su bienestar emocional. Este aspecto, lejos de ser una limitación para esta revisión de la literatura, nos expuso un panorama inicial acerca de estas intervenciones.

Respecto, los estudios que exploran *el afrontamiento y calidad de vida de los/as hermanos/as y familiares de personas con TMG* sugieren que, la salud mental y el bienestar de los/as hermanos/as de pacientes con TMG están comprometidos en diversos grados, dependiendo del acceso al apoyo social y de las estrategias de afrontamiento adoptadas, las cuales se asocian con una mayor satisfacción en la vida (Avcioğlu et al., 2019; Friedrich et al., 2008). Aunque el apoyo social se presenta como un moderador eficaz del bienestar, los estudios encontrados limitan su evaluación a cuestionarios de autoinforme, que podrían no captar la complejidad de las experiencias de los/as hermanos/as. Se identificó también que las habilidades de afrontamiento saludables y no saludables en los/as hermanos/as adultos de personas con TM incluyeron, el apoyo de otros familiares y de amigos, así como el adquirir información sobre el trastorno y prácticas basadas en la espiritualidad (Friedrich et al., 2008). Además, el impacto en el bienestar parece estar asociado al afrontamiento centrado en el problema (Avcioğlu et al., 2019) relacionado con el cuidado, los síntomas y los problemas derivados de la evolución del trastorno. Encontramos que, hay con un número creciente de diseños mixtos descriptivos (Avcioğlu et al., 2019; Gandía et al., 2020). Sin embargo, es posible que la dependencia de métodos retrospectivos y de instrumentos estructurados limite las evaluaciones acerca de cómo cambia también la experiencia de los/as hermanos/as, en concreto, la forma de afrontar todo lo relacionado con el TMG de su ser querido y su propia calidad de vida (Hatfield et al., 2005; Pierazzuoli et al., 2020; Smith et al., 2007).

Por último, con respecto a los *tipos de terapias con familiares* en general, la literatura revisada identifica un predominio de la psicoeducación y de enfoques de terapia cognitivo conductual (TCC) (Fonseca-Baeza et al., 2021; Roldán et al., 2015; Romero-Martínez et al., 2017), que han demostrado ser eficaces en mejorar el bienestar emocional. Se observan resultados significativos en la reducción del estrés, la depresión y síntomas ansiosos en

familiares. Sin embargo, el escaso enfoque en intervenciones dirigidas exclusivamente a hermanos/as limita el entendimiento de la eficacia de estas terapias en esta población en particular.

Esta revisión presenta diversas limitaciones respecto a la literatura publicada y a los resultados expuestos. En primer lugar, y la más relevante es que, hay una notable carencia de intervenciones específicas dirigidas a hermanos/as adultos de pacientes con TMG. En segundo lugar, encontramos tan solo dos estudios longitudinales, lo que restringe la comprensión del impacto a largo plazo de los TMG en esta población. En tercer lugar, metodológicamente hubo dependencia, predominantemente, de instrumentos de evaluación estructurados (fundamentalmente, medidas de autoinforme) lo que introduce riesgos de sesgo y limita la profundidad de los resultados obtenidos. Estas deficiencias subrayan la importancia de un análisis más exhaustivo y de incluir estrategias metodológicas mixtas. En cuarta instancia, las muestras utilizadas son mayoritariamente no probabilísticas, lo que puede estar relacionada con la motivación de los participantes. Esto podría limitar la representatividad de los resultados, dificultando la generalización de las conclusiones a la experiencia general de los/as hermanos/as. Por último, a nivel de análisis se dejan de lado aspectos potencialmente relevantes como la resiliencia, el duelo o las experiencias positivas derivadas de la convivencia con un hermano/a con TMG, que pudieran ser relevantes en la comprensión de la experiencia.

Entre las fortalezas de esta revisión se encuentra la inclusión de una variedad de estudios que abordan la percepción y experiencia de los/as hermanos/as, así como de sus familias. Estos estudios permiten identificar las variables psicológicas evaluadas y aportan un valioso contexto clínico para desarrollar intervenciones adaptadas a las necesidades de esta población.

En conclusión, los estudios revisados revelan una base inicial prometedora, pero insuficiente, sobre las experiencias y necesidades de los/as hermanos/as de pacientes con TMG. Si bien las intervenciones terapéuticas pueden mejorar el afrontamiento y reducir la carga emocional, persisten retos. Se recomienda, el desarrollo de estudios con un enfoque cualitativo para aumentar la validez interna de la evaluación de las necesidades y circunstancias de esta población y que de allí se deriven las intervenciones pertinentes. Es posible que esto favorezca mejores resultados para estos/as hermanos/as y los pacientes mismos. Además, se considera relevante el desarrollo de instrumentos de evaluación más sensibles, así como de estudios con diseños longitudinales que permitirían capturar con mayor precisión las dinámicas familiares y el impacto a largo plazo de estas intervenciones en los/as hermanos/as.

Con relación al objetivo central de este estudio, se constató una escasa inclusión de los/as hermanos/as de pacientes con TMG en los estudios existentes, tanto en modalidad exclusiva (sin la presencia de otros familiares) como en intervenciones individuales y grupales. Esto ocurre a pesar de las importantes repercusiones que el diagnóstico genera en el entorno familiar. Los hallazgos obtenidos, junto con las brechas señaladas en la literatura que hemos expuesto, proporcionan una base sólida para el desarrollo de investigaciones futuras. En esta tesis, estos datos permiten fundamentar de manera rigurosa el análisis de la experiencia y las necesidades tanto de los/as hermanos/as como del resto de los familiares en su contexto particular.

En resumen, los resultados de esta revisión de la literatura subrayan la necesidad de desarrollar estudios enfocados específicamente en hermanos/as, abordando sus experiencias a través de evaluaciones individuales y grupales con instrumentos y metodología variada, incluyendo tanto cuestionarios estandarizados como herramientas de investigación abierta.

Referencias

- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5™* (5^a ed.). American Psychiatric Publishing.
<https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>
- Avcıoğlu, M. M., Karanci, A. N., & Soygur, H. (2019). What is related to the well-being of the siblings of patients with schizophrenia: An evaluation within the Lazarus and Folkman's transactional stress and coping model. *International Journal of Social Psychiatry*, 65(3). <https://doi.org/10.1177/0020764019840061>
- Barrera, M., Chung, J. Y., Greenberg, M., & Fleming, C. (2002). Preliminary investigation of a group intervention for siblings of pediatric cancer patients. *Children's Health Care*, 31(2), 131-142. https://doi.org/10.1207/S15326888CHC3102_4
- Beck, A. T., Steer, R. A., & Brown, G. K. (1996). *Manual for the Beck Depression Inventory-II*. Psychological Corporation.
- Beck, A. T., Ward, C. H., Mendelson, M., Mock, J., & Erbaugh, J. (1961). An inventory for measuring depression. *Archives of General Psychiatry*, 4(6), 561-571.
<https://doi.org/10.1001/archpsyc.1961.01710120031004>
- Bowman, S., Alvarez-Jimenez, M., Wade, D., McGorry, P., & Howie, L. (2013). Forgotten family members: The importance of siblings in early psychosis. *Early Intervention in Psychiatry*, 8(3) 269-275. <https://doi.org/10.1111/eip.12068>
- Cid, F., & Cavieres, Á. (2013). Efecto del programa psicoeducativo ProFamille sobre el grado de sobrecarga y síntomas psicológicos en cuidadores familiares de personas con esquizofrenia. *Revista Chilena de Neuropsiquiatría*, 51(2), 102-109.
<https://dx.doi.org/10.4067/S0717-92272013000200003>

- Cohen, S., Kamarck, T., & Mermelstein, R. (1983). A global measure of perceived stress. *Journal of Health and Social Behavior*, 24(4), 385-396. <https://doi.org/10.2307/2136404>
- Del Sol Fortea Sevilla, M., Castro Sánchez, J. J., & Escandell Bermúdez, M. O. (2019). Programa de apoyo para reducir la ansiedad en abuelos de niños con trastorno del espectro autista. *Revista Española de Discapacidad*, 7(2), 123-137. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.07.02.07>
- Diener, E., Emmons, R. A., Larsen, R. J., & Griffin, S. (1985). The Satisfaction with Life Scale. *Journal of Personality Assessment*, 49(1), 71-75. https://doi.org/10.1207/s15327752jpa4901_13
- Espinosa-López, R., & Valiente-Ots, C. (2017). ¿Qué es el trastorno mental grave y duradero? *Edupsykhé. Revista de Psicología y Educación*, 16(1), 4-14.
- Fernández Blanco, J. (2010). Modelos de intervención con familias de personas afectadas por una enfermedad mental grave y duradera. *INFOCOP*, 6-10.
- Fonseca-Baeza, S., Guillén, V., Marco, J. H., Navarro, A., & Baños, R. (2021). Un programa de entrenamiento para familiares de pacientes con trastorno límite de la personalidad basado en la terapia dialéctica comportamental. *Behavioral Psychology/Psicología Conductual*, 29(2), 219-236.
- Friedrich, R. M., & Lively, S. (2002). The Friedrich-Lively Instrument to Assess the Impact of Schizophrenia on Siblings (FLIISS): Development and psychometric properties. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 26(2), 176-182. <https://doi.org/10.2975/26.2002.176.182>
- Friedrich, R. M., Lively, S., & Rubenstein, L. M. (2008). Siblings' coping strategies and mental health services: A national study of siblings of persons with schizophrenia. *Psychiatric Services*, 59(3), 261-267. <https://doi.org/10.1176/ps.2008.59.3.261>

- Gandía-Abellán, H., Nieto, C., & Márquez-González, M. (2020). Interviniendo en significatividad: Eficacia de un programa piloto en la mejora del bienestar emocional de padres de niños con trastorno del espectro autista. *Behavioral Psychology/Psicología Conductual*, 25(2), 209-226.
- Goldberg, D. P., & Hillier, V. F. (1979). A scaled version of the General Health Questionnaire. *Psychological Medicine*, 9(1), 139-145.
<https://doi.org/10.1017/S0033291700021644>
- González-Fraile, E., Bastida-Loinaz, M. T., Martín-Carrasco, M., Domínguez-Panchón, A. I., & Iruin-Sanz, Á. (2018). Efectividad de una intervención psicoeducativa en la reducción de la sobrecarga del cuidador informal del paciente con esquizofrenia (EDUCA-III-OSA). *Psychosocial Intervention*, 27(3), 113-121.
<https://doi.org/10.5093/pi2018a20>
- Greenberg, J. S., Seltzer, M. M., Orsmond, G. I., & Krauss, M. W. (1999). Siblings of adults with mental illness or mental retardation: Current involvement and expectation of future caregiving. *Psychiatric Services*, 50, 1214-1219.
<https://doi.org/10.1176/ps.50.9.1214>.
- Gutiérrez, E., Sepúlveda, A. R., Anastasiadou, D., & Medina-Pradas, C. (2014). Programa de psicoeducación familiar para los trastornos del comportamiento alimentario. *Behavioral Psychology/Psicología Conductual*, 22(1), 133-149.
- Hart, C. (1998). *Doing a literature review*. Sage Publications.
- Hatfield, A. B., & Lefley, H. P. (2005). Future involvement of siblings in the lives of persons with mental illness. *Community Mental Health Journal*, 41(3), 327-338.
<https://doi.org/10.1007/s10597-005-5005-y>
- Hathaway, S. R., & McKinley, J. C. (1989). *Minnesota Multiphasic Personality Inventory-2 (MMPI-2)*. University of Minnesota Press.

- Haukeland, Y. B., Fjermestad, K. W., Mossige, S., & Vatne, T. M. (2021). Parent-child communication about emotions during SIBS: A joint intervention for siblings and parents of children with chronic disorders. *Nordic Psychology*, 74(3), 205-221. <https://doi.org/10.1080/19012276.2021.1986850>
- Kuipers, E., Onwumere, J., & Bebbington, P. (2010). Cognitive model of caregiving in psychosis. *The British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science*, 196(4), 259-265. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.109.070466>
- Lefley, H. P. (2009). *Family psychoeducation for serious mental illness*. Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/acprof:oso/9780195340495.001.0001>
- Lobato, D. J., & Kao, B. T. (2002). Integrated sibling-parent intervention to improve sibling knowledge and adjustment to chronic illness and disability. *Journal of Pediatric Psychology*, 27(8), 711-716. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/27.8.711>
- Melero, J., Yela, J. R., Crego, A., Corté-Rodríguez, M., & Gómez-Martínez, M. A (2019). Eficacia del programa de reducción de estrés basado en atención plena (REBAP) aplicado a familiares de jugadores patológicos. *Behavioral Psychology/Psicología Conductual*, 27(3), 355-373.
- Main, M. C., Gerace, L. M., & Camilleri, D. (1993). Information sharing concerning schizophrenia in a family member: Adult siblings' perspectives. *Archives of Psychiatric Nursing*, 7(3), 147-153.
- Mueller, R., & Moskowitz, L. J. (2020). Positive family intervention for children with ASD: Impact on parents' cognitions and stress. *Journal of Child and Family Studies*, 29(12), 3536-3551. <https://doi.org/10.1007/s10826-020-01830-1>
- Nijenhuis, E. R. S., Van der Hart, O., & Kruger, K. (2002). The Traumatic Experiences Checklist (TEC). *Journal of Trauma & Dissociation*, 3(1), 33-56. https://doi.org/10.1300/J229v03n01_03

- Page, M. J., McKenzie, J. E., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D., Shamseer, L., Tetzlaff, J. M., Akl, E. A., Brennan, S. E., Chou, R., Glanville, J., Grimshaw, J. M., Hróbjartsson, A., Lalu, M. M., Li, T., Loder, E. W., Mayo-Wilson, E., McDonald, S., McGuinness, L. A., ... Moher, D. (2021). The PRISMA 2020 statement: An updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ*, 372(71). <https://doi.org/10.1136/bmj.n71>
- Parker, G., Tupling, H., & Brown, L. B. (1979). A Parental Bonding Instrument (PBI). *British Journal of Medical Psychology*, 52(1), 1-10. <https://doi.org/10.1111/j.2044-8341.1979.tb02487.x>
- Pierazzuoli, F., Gatti, E., Castelli, M. R., Primerano, G., Oasi, O., Tognasso, G., Finos, L., & Santona, A. (2020). Psychological factors of sibling caregivers of patients with severe mental disorders: An observational study. *Research in Psychotherapy*, 23(1), 412. <https://doi.org/10.4081/ripppo.2020.412>
- Roldán, G. M., Salazar, I. C., Garrido, L., & Cuevas, A. M. (2015). Intervención psicológica grupal, basada en la aceptación y el entrenamiento en comunicación, con familiares de personas con trastorno mental grave. *Anales de Psicología*, 31(3), 759-772. <https://doi.org/10.6018/analesps.31.3.154071>
- Romero-Martínez, Angel, Ruiz-Robledillo, Nicolás, Sariñana-González, Patricia, Andrés-García, Sara de, Vitoria-Estruch, Sara, & Moya-Albiol, Luis. (2017). Una intervención cognitivo-conductual mejora la cognición en cuidadores de personas con trastorno del espectro autista: un estudio piloto. *Intervención Psicosocial*, 26(3), 165-170. <https://dx.doi.org/10.1016/j.psi.2017.06.002>
- Rosenberg, M. (1965). *Society and the adolescent self-image*. Princeton University Press. <https://doi.org/10.1515/9781400876136>

- Seeman, M. V. (2013). Spotlight on sibling involvement in schizophrenia treatment. *Psychiatry: Interpersonal and Biological Processes*, 76(4), 311-322. <https://doi.org/10.1521/psyc.2013.76.4.311>
- Shivers, C., Russon, J., Benson, M. J., King, A., & Textoris, S. (2023). Siblings' role positions and perceptions of mental illness. *Contemporary Family Therapy*, 45(3), 1-11. <https://doi.org/10.1007/s10591-022-09637-6>
- Sin, J., Jordan, C. D., Barley, E. A., Henderson, C., & Norman, I. (2015). Psychoeducation for siblings of people with severe mental illness. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 5, CD010540. <https://doi.org/10.1002/14651858>.
- Smith, M. J., Greenberg, J. S., & Mailick Seltzer, M. (2007). Siblings of adults with schizophrenia: Expectations about future caregiving roles. *American Journal of Orthopsychiatry*, 77(1), 29-37. <https://doi.org/10.1037/0002-9432.77.1.29>
- Smith, M. J., & Greenberg, J. S. (2007). The effect of the quality of sibling relationships on the life satisfaction of adults with schizophrenia. *Psychiatric Services*, 58(9), 1222-1224. <https://doi.org/10.1176/ps.2007.58.9.1222>
- Ware, J. E., & Sherbourne, C. D. (1992). The MOS 36-item Short-Form Health Survey (SF-36): I. Conceptual framework and item selection. *Medical Care*, 30(6), 473-483. <https://doi.org/10.1097/00005650-199206000-00002>
- Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20(6), 649-655. <https://doi.org/10.1093/geront/20.6.649>

**CAPÍTULO 5: Estudio 2 - Experiencias de hermanos y
hermanas de pacientes con diagnóstico y tratamiento de
trastorno mental grave: estudio cualitativo**

Estudio 2

Experiencias de hermanos y hermanas de pacientes con diagnóstico y tratamiento de trastorno mental grave: estudio cualitativo

Resumen

Los trastornos mentales graves afectan las dinámicas familiares, incluyendo las relaciones con los/as hermanos/as. Este estudio cualitativo exploró la experiencia subjetiva de 60 hermanos/as de pacientes con trastorno mental grave, enfocándose en sus vivencias y necesidades. Se recopilaron datos sociodemográficos y se realizaron entrevistas semiestructuradas individuales. El análisis se llevó a cabo mediante codificación abierta y axial, utilizando Atlas.Ti para organizar los datos en “redes” de códigos. Siguiendo la teoría fundamentada, se identifican cuatro categorías principales: apreciación subjetiva, estrategias de afrontamiento, calidad de vida y relaciones familiares. Los resultados revelan que emociones como el miedo, enojo y tristeza impactan negativamente la calidad de vida, las relaciones familiares y la percepción del trastorno en los/as hermanos/as. La implicación en el manejo del trastorno intensifica estas emociones, generando culpa y sufrimiento. La conducta violenta asociada al trastorno y la falta de apoyo profesional adecuado incrementan el temor, el aislamiento y el uso de estrategias de afrontamiento ineficaces, dificultando la adaptación emocional y el manejo de la situación.

Palabras clave: hermanos/as, trastorno mental grave, experiencia, procesos psicológicos, bienestar.

5.1. Introducción

Los trastornos mentales graves (TMG) incluyen una variedad de diagnósticos entre los que se encuentran la esquizofrenia y los trastornos del espectro psicótico, el trastorno límite de la personalidad, el trastorno bipolar y el trastorno depresivo mayor. Se caracterizan por alteraciones comportamentales, cognitivas, afectivas y psicosociales que afectan significativamente tanto a los pacientes como a su entorno, especialmente a sus familiares (Espinosa-López, 2017; Fernández, 2010). Estos últimos son quienes, en el 88% de los casos, proporcionan atención y apoyo informal a los pacientes con TMG (Fábregas et al., 2019). Este papel de cuidador no profesional puede llevar a una sobrecarga, afectando la calidad de vida, la capacidad para manejar el estrés y la satisfacción vital (Avcioğlu et al., 2019; Smith et al., 2007).

El estudio de la experiencia de los familiares de pacientes con TMG ha sido abordado principalmente a través de la perspectiva de los/as padres/madres o cuidadores no profesionales principales (Avcioğlu et al., 2019; Navarro-Haro et al., 2019; Roldán et al., 2015). Sin embargo, las necesidades específicas de los/as hermanos/as han sido exploradas en menor medida dentro del ámbito de la intervención familiar (Sin et al., 2015). A nivel de investigación, también encontramos que en la mayoría de los estudios se trata de hermanos/as de pacientes con otros trastornos mentales (p. ej., trastornos del neurodesarrollo) o con enfermedades físicas (p. ej., enfermedades crónicas), pero muy pocas se refieren a hermanos/as de personas con TMG. Otra característica de estos estudios es que los objetivos parecen centrarse en valorar la percepción general del trastorno y el rol que el familiar cumple en el proceso (Navarro-Haro et al., 2019; Sin et al., 2017). Los participantes suelen ser niños/as o adolescentes (Mueller y Moskowitz, 2020; Venturella et al., 2019) y, en aquellos estudios con hermanos/as de pacientes con TMG se exploran aspectos relativos a las primeras etapas de la esquizofrenia (Bowman et al., 2014). Un aspecto para considerar

es que no se han identificado, hasta la fecha, estudios publicados en el ámbito hispanohablante que se centren en la experiencia específica de los/as hermanos/as de personas con TMG, así como de otro tipo de trastornos mentales.

En lo que respecta a las intervenciones psicológicas con esta población el panorama no es muy distinto, pues son pocos los estudios dedicados a evaluar la eficacia que tienen los tratamientos empleados, a pesar de que se haya señalado que la participación de los/as hermanos/as de los pacientes con TMG es importante en su recuperación (Avcioğlu et al., 2019; Friedrich et al., 2008; Seeman, 2013; Shivers et al., 2023). En lo que respecta al impacto que tiene la afección de sus seres queridos, se ha destacado que los/as hermanos/as suelen verse significativamente afectados por el diagnóstico y la evolución (o proceso) que sigue el trastorno (Friedrich et al., 2008), experimentando sentimientos ambivalentes como amor, dolor, ira, envidia, culpa y vergüenza (Pierazzuoli et al., 2020). La atención insuficiente por parte de los servicios de salud a los/as hermanos/as de pacientes con TMG impide la detección de problemas específicos asociados a esta experiencia como, por ejemplo, la aparición de sintomatología depresiva (Pierazzuoli et al., 2020), el deterioro de la relación con el paciente (Seeman, 2013), las preocupaciones y la carga relacionadas con el cuidado (Bowman et al., 2013; Smith et al., 2007), entre otros, lo que subraya la necesidad de un análisis más profundo de sus experiencias y necesidades.

Una revisión del estado de la cuestión (Capítulo 4 de esta tesis) nos permitió, además, identificar que la investigación cualitativa es numéricamente inferior a la cuantitativa. Sin embargo, hay que señalar que la investigación cualitativa ha ido ganando importancia en el ámbito sanitario, permitiendo una comprensión profunda de las experiencias de los pacientes y demás usuarios de los servicios de salud, y garantizando la validez interna de los resultados. Metodologías como la historia de vida, la etnografía y la teoría fundamentada facilitan la exploración de cómo los individuos interpretan sus experiencias e integran

marcos conceptuales basados en las situaciones de cara a la comprensión psicológica de la persona. En consecuencia, este estudio cualitativo tiene por objetivo describir la experiencia de los/as hermanos/as de pacientes con TMG a través de los relatos sobre el impacto del diagnóstico, las necesidades y las preocupaciones relacionadas con esta situación. Para ello se utiliza la metodología de la teoría fundamentada, que permite explorar los procesos, acciones e interacciones para identificar las implicaciones psicológicas de los/as participantes y construir una inferencia teórica a partir de los datos recogidos (Palacios, 2021) que, esperamos aporte a la escasa literatura sobre los/as hermanos/as de pacientes con TMG y cree nuevas líneas de investigación sobre las categorías detectadas.

5.2. Método

5.2.1. Diseño

Se trata de un estudio cualitativo basado en la teoría fundamentada. Se pretende desarrollar una teoría asociada a los datos obtenidos, lo que conlleva la elección de la teoría fundamentada (Strauss y Corbin, 2016). En este método se siguió un procedimiento sistemático de recogida y análisis de datos, diseñado para justificar el desarrollo de la hipótesis teórica. De acuerdo con los principios de la teoría fundamentada, se llevaron a cabo las etapas de codificación: axial, abierta y selectiva de los documentos primarios para la segmentación del texto por frecuencia de códigos, la construcción de categorías en función de la organización de los datos y el uso de los memos, siendo los elementos principales para el planteamiento de la teoría (Charmaz, 2006; Creswell, JW., 2017; Vivar et al., 2010).

5.2.2. Participantes

En el estudio participaron 60 hermanos/as de pacientes con TMG de tres unidades de salud mental del Hospital Universitario Virgen de las Nieves (HUVN) en Granada (España), de los cuales 37 eran mujeres y 23 hombres; el rango de edad osciló entre los 18 y los 61 años ($M = 36,4$, $DT = 12,1$). De los 101 hermanos/as convocados, 38 declinaron su participación después del contacto inicial telefónico dos durante los encuentros. Las razones principales para no participar en el estudio fueron: falta de cercanía con el paciente, no involucrarse en el tratamiento, considerar que el cuidado es responsabilidad de los padres y que, según ellos, no aportarían información significativa a la investigación.

Los criterios de inclusión fueron: ser hermano/a de una persona con un diagnóstico de TMG, firmar el consentimiento informado, convivir o haber convivido con el paciente antes y durante el diagnóstico y aceptación y disponibilidad para participar en las entrevistas. Los criterios de exclusión fueron: presentar una dificultad para realizar la entrevista, tener un diagnóstico de TMG, daño cerebral y abuso o dependencia de sustancias psicoactivas (no se consideraría criterio de exclusión el consumo esporádico), y/o discapacidad intelectual.

En la tabla 5.1 se presentan las características sociodemográficas de la muestra e información relacionada con los/as hermanos/as. Más de la mitad (56,6%) no tenía pareja y la mayoría tenía estudios de secundaria o superiores (86,9%). En cuanto a la situación laboral, el 53,3% tenía trabajo remunerado, el 26,6% eran estudiantes, el 14,9% estaba sin empleo y un 5% eran amas de casa. El orden de nacimiento de los/as hermanos/as mostró que el 71,6% de los participantes en el estudio eran mayores que el paciente y, en cuanto a la cantidad de hermanos/as en el grupo familiar, el 55% de las familias estaba compuesta por dos hermanos/as (paciente y hermano).

Tabla 5.1.

Características sociodemográficas de los participantes (n = 60)

Características	<i>n</i>	%
Sexo		
Mujeres	37	61,7
Hombres	23	38,3
Estado civil		
Con pareja	26	43,3
Sin pareja	34	56,6
Nivel de estudios		
Primaria	8	13,3
Secundaria	26	43,3
Universitaria	26	43,3
Situación laboral		
Remunerado	32	53,3
Desempleado/en paro	9	14,9
Ama de casa	3	5
Estudiante	16	26,6
Conocimiento de la etiqueta diagnóstica del paciente		
Si	8	13,3
No	52	86,7
Ha recibido ayuda terapéutica por familiar		
Si	7	11,6
No	53	88,3
Orden de nacimiento		
Hermano/a mayor que el paciente	43	71,6
Hermano/a menor que el paciente	15	25
Mellizos	2	3,3
Cantidad de hermanos/a en el grupo familiar		
Dos hermanos/as	15	25
Más de dos hermanos/as	2	3,3

5.2.3. Procedimiento

Este estudio contó con la aprobación del comité ético del HUVN de Granada (España) (Código 1894-N-19), de la dirección del servicio de salud mental y la coordinación de las respectivas unidades de salud mental (USM) del HUVN donde se llevó a cabo, y se

realizó de conformidad con los postulados éticos de la declaración de Helsinki y el Convenio del Consejo de Europa para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano.

La investigación se inició con la presentación del estudio y sus objetivos a los profesionales de las USM, quienes seleccionaron a los pacientes que, teniendo hermanos/as, pudieran participar en el estudio. Se consultó a los/as pacientes para obtener su consentimiento y permitir el contacto con sus hermanos/as. A continuación, se usó el muestreo por conveniencia para reclutar el mayor número de participantes posibles. Por último, se usaron los principios de muestreo de avalancha o informantes clave cuando los pacientes tenían más de un hermano/a. A los/as hermanos/as participantes se les solicitó que informaran a sus otros/as hermanos/as y recomendaran la participación en el estudio, siguiendo el recurso de “bola de nieve” para aumentar la convocatoria, consiguiendo una participación de 4 hermanos/as.

A los/as hermanos/as participantes se les indicó que el propósito de la entrevista era explorar su experiencia como hermanos/as de los pacientes de la USM y conocer qué necesidades percibían respecto al TMG. Luego se administró la hoja de datos sociodemográficos y, posteriormente, la entrevista. Con el fin de no generar sesgos de información, al finalizar la entrevista se hizo énfasis en que dichas necesidades detectadas no serían atendidas de manera particular, pero que al analizar los resultados se haría un informe al cual podían acceder y que, destacando resultados comunes entre los/as hermanos/as, estos serían la base para otro estudio en el que se pretendía ofrecer una intervención pionera con hermanos/as de pacientes con TMG.

Los participantes no recibieron ningún incentivo económico por participar en este estudio. Cada uno de ellos firmó la hoja del consentimiento informado y recibieron una hoja de información del proyecto de investigación. Al finalizar la entrevista se les informó que

podría participar en una intervención psicoterapéutica dirigida exclusivamente a los/as hermanos/as siendo parte de otro estudio. La participación fue voluntaria y el número de sujetos se estableció por convocatoria en un rango de tiempo de un año para el reclutamiento. Previo a la realización del estudio, los participantes no tenían contacto ni conocimiento de los investigadores, no existiendo ninguna relación previa.

Durante las entrevistas participó una única entrevistadora (psicóloga). Los/as participantes fueron evaluados/as en sesiones de duración aproximada de una hora en las USM, completando la entrevista individual semiestructurada y el cuestionario *ad hoc* con datos sociodemográficos (anexos). Todas las entrevistas fueron grabadas (con la autorización de cada participante), transcritas y luego revisadas por dos observadoras. Se tomaron datos en el diario de campo de la entrevistadora.

5.2.4. Instrumentos

1) Entrevista *ad hoc* para recoger los datos sociodemográficos y las características contextuales de los participantes. Se preguntó sobre la edad, sexo, estado civil, nivel de estudios, situación laboral, ingresos familiares, residencia, personas a su cargo, ayuda terapéutica y tiempo del trastorno. Y se incluyeron preguntas relacionadas con: ¿Quién atiende al paciente?, ¿Con quién vive el paciente?, ¿Quiénes forman el grupo familiar con el que vive el paciente?

2) Entrevista semiestructurada *ad hoc* sobre la experiencia con el TMG de los/as hermanos/as. Esta entrevista se centra en la percepción y relación con el paciente y con el TMG; el afrontamiento del diagnóstico; las emociones y el bienestar subjetivo; y las relaciones y el cuidado del paciente. En la tabla 5.2 se incluyen las preguntas guía de la

entrevista, que se acompañaron de preguntas abiertas para recoger información adicional que los participantes quisieran aportar.

Tabla 5.2.

Guía de entrevista semiestructurada

Áreas por explorar	Preguntas
Percepción y relación con el paciente y con el TMG	¿Qué significa ser hermano/a de un paciente con TMG? ¿Cómo es la relación con tu hermano/a? ¿Cómo era tu hermano/a antes de presentar síntomas asociados con el TMG/recibir el diagnóstico? ¿Cómo era la relación entre vosotros? ¿Cómo es tu hermano/a? ¿Cómo está ahora?
Afrontamiento del diagnóstico	Cuéntame cómo empezó todo (inicio de los síntomas) ¿Qué temores y expectativas tienes alrededor del diagnóstico?
Consecuencias del TMG en el proyecto personal.	Háblame de tu familia y si el TMG ha afectado en la vida diaria Háblame de tu profesión, ¿en algún momento has sentido que el TMG ha afectado a tu desarrollo profesional/académico? ¿Cómo afectó y afecta actualmente el TMG a tu hermano/a nivel laboral, académico y/o personal (emocional)? ¿Cómo crees que te afectará (en el futuro) esta situación?
Relaciones y cuidado	Háblame del impacto a nivel familiar que ha tenido la experiencia ¿Cómo eran las relaciones familiares antes de los primeros episodios y diagnóstico del TMG? ¿Cómo son estas relaciones actualmente? ¿Quién cuida y ha cuidado del paciente desde el momento del diagnóstico? ¿Con quién vive el paciente actualmente? ¿Cuál es tu implicación en el cuidado? ¿Qué supone para ti cuidar de tu hermano/a?

5.2.5. Análisis de datos

El análisis cualitativo realizado con Atlas.Ti (2021) se centró en la “experiencia de los/as hermanos/as” y siguió un proceso sistemático y riguroso que se describe a continuación. 1) Codificación abierta: las entrevistas transcritas se analizaron para identificar códigos que formaron las categorías de análisis. 2) Segmentación de datos: Se agruparon ideas significativas según su frecuencia, comenzando con una nube de palabras y avanzando hacia una búsqueda más detallada mediante codificación axial. 3) Identificación de categorías: Se definieron cuatro categorías principales: Afrontamiento (AF), Calidad de vida (CV), Apreciación subjetiva (AS) y Relaciones familiares (RF). Estas reflejaban las implicaciones personales de los participantes. 4) Frecuencia de conceptos: Se construyó un marco conceptual por códigos y descriptores, midiendo la frecuencia de aparición mediante memos metodológicos. 5) Presentación de resultados: Los hallazgos se organizaron en un hilo interpretativo que incluyó categorías, códigos y experiencias de los/as hermanos/as citados. 6) Triangulación de expertos: El proceso incluyó la revisión y ajuste de datos con la participación de una psicóloga entrevistadora y dos psicólogas expertas en distintas etapas: diseño de instrumentos, verificación de códigos y categorías, y evaluación de la fiabilidad de los resultados respecto a los objetivos de la investigación. 7) Se realizó el análisis de las categorías, se organizaron por “red” de códigos de familias, seguido de las respuestas que son medidas en frecuencia y correlacionadas por los conectores del software Atlas.Ti: asociación (*is associated with*), causa (*is cause of*), forma parte de (*is part of*) y, por último, contradicción (*contradicts*). Y para finalizar, se analizaron las frecuencias y la correlación de cada categoría (coocurrencia), para, por último, producir explicaciones teóricas sobre la experiencia de los/as hermanos/as.

Se llevó a cabo un análisis detallado y validación experta para el contenido de los códigos y las verbalizaciones, así como la relación entre los mismos, para garantizar la profundidad y precisión en la interpretación de las experiencias de los participantes.

5.3. Resultados

En la tabla 5.3 se presenta la conceptualización de los descriptores. Esta descripción se realiza en función del análisis de contenido de las verbalizaciones a través del proceso de extracción de datos y el criterio clínico establecido siguiendo los principios de la teoría fundamentada: flexibilidad, naturaleza inductiva y perspectivas basadas en el detalle, con el propósito de adecuar la información previa a la inferencia teórica (Restrepo-Ochoa, 2013) y justificar el procedimiento metodológico.

Tabla 5.3.

Categorías, códigos, conceptualización de los descriptores y las veces en que son verbalizados los códigos

Cat.	#	Variables	Descriptores	N.V
	1	Impacto físico y psíquico para el paciente	Cambios en la apariencia física y síntomas. Lucidez, toma decisiones y en elecciones	34
	2	Etiología	Razón y primeros síntomas del trastorno mental según los hermanos/as.	18
	3	Impacto negativo en el desarrollo personal paciente	Pérdida de oportunidades laborales, amorosas o académicas. Consumo de sustancias psicoactivas.	28
	4	Impacto en el cuidador principal (madre, padre, hermano/a, otro)	Sobrecarga y deterioro de la salud del cuidador principal.	40
	5	Autonomía	Independencia del paciente con TMG. Conductas inadecuadas de cuidado por parte del paciente con TMG.	33

Cat.	#	Variables	Descriptores	N.V
	6	Implicación personal del hermano/a	Participación en el cuidado del paciente.	38
	7	Estigma	Connotación social negativa y rechazo relacionado con el trastorno.	9
	8	Cura del paciente	Deseo o conocimiento de la “cura” del TMG.	10
	9	Pensamientos negativos sobre el trastorno y el paciente	Sentimientos de rechazo y odio frente al TMG.	36
	10	Mala atención en servicios de salud mental	Quejas sobre la calidad de atención de los servicios de salud mental.	9
	11	Buena atención en servicios de salud	Detección temprana y buen tratamiento. Atención al paciente y la familia.	2
	12	Temor por herencia del trastorno	Miedo a desarrollar el trastorno por razones genéticas.	3
	13	Herencia para descendientes u otro familiar	Temor a que otros familiares desarrollen el trastorno.	7
	14	Incertidumbre inicial	Dudas y temores al inicio del trastorno y primeros síntomas.	21
	15	Duelo	Sentimiento de pérdida del paciente como persona.	18
	16	Recuerdos del paciente	Recuerdos positivos y negativos sobre cómo era el paciente antes de los primeros síntomas del TMG.	17
AF	1	Respuestas negativas al cuidado futuro del paciente	Negación directa del posible cuidado futuro del paciente. Preocupaciones futuras.	11
	2	Estrategias para el cuidado (en el futuro) del paciente (siendo el hermano principal cuidador)	Reconocimiento de sí mismo como apoyo, parcial o total, del paciente en el futuro Planes y acciones de acompañamiento como posible cuidador en el futuro.	9
	3	Tiempo de calidad con el paciente	Actividades conjuntas realizadas con el paciente y/o que fomenten compartir actividades cotidianas relacionadas con el curso del TMG.	20
	4	Tiempo negativo con el paciente	Relación conflictiva	9
	5	Emociones y reacciones negativas frente al trastorno	Miedo, enojo, negación, tristeza, depresión, dificultad para la aceptación del diagnóstico de TMG y estrés	53

Cat. #	Variables	Descriptores	N.V
6	Emociones positivas frente al trastorno	Aceptación del trastorno como una experiencia vital No calificar negativamente el trastorno cuando se refiere a él	7
7	Herramientas para el manejo del trastorno y ayuda al paciente	Estar permanentemente buscando actividades, formación, acudir a las actividades que presta el servicio de salud u otra actividad formativa, informativa o terapéutica relacionada con el trastorno del paciente	10
8	Internamiento del paciente	Respuestas que anulan el trastorno, las vivencias con el paciente y rechazan convivir con el proceso. Llamar, buscar ayuda o internar al paciente por parte del hermano/a	18
9	Participación en el cuidado por elección personal	Acompañamiento en el tratamiento, ocupación o atención en la cotidianidad sobre el estado de salud y atención sanitaria.	18
10	Problemas físicos y psicológicos relacionados con el TMG del paciente	Consumo de medicación y diagnóstico de trastorno mental	20
11	Abandono de actividades y proyectos propios	Abandonar alguna actividad laboral, ocupacional, amorosa, académica por el TMG del hermano. Irse de casa	9
12	Aceptación de los síntomas y compromiso con el (cuidado del paciente) TMG	Reconocimiento del TMG y sus manifestaciones, convivir con las repercusiones del TMG	15
13	Ponerse en el lugar del hermano/a	Intercambiar el lugar con el paciente cuando éste atraviesa un momento crítico o síntomas relacionados con el trastorno que afecta notablemente su bienestar o su funcionamiento	8
1	Profesión	Profesión del hermano/a afectada por el trastorno	13
2	Salud negativa y positiva	El TMG podría afectar negativamente la salud del hermano/a. El TMG podría afectar positivamente la salud del hermano/a	7
3	Proyecto personal	Afectación en el proyecto personal del hermano	20
4	Afecta a las actividades positivamente	Las crisis del paciente no interfieren en las actividades y el funcionamiento cotidiano	2

Cat.	#	Variables	Descriptores	N.V
CV	5	Afecta a las actividades negativamente	Los síntomas, manifestaciones, tratamiento afectan o han afectado negativamente las actividades del hermano/a (estudiar, relaciones amigos, amorosas, en el sueño, otras)	14
	6	Prevención	Manifestación de querer herramientas o conocer cómo prevenir el desarrollo de los síntomas. Haber realizado algunas acciones para prevenir la manifestación del trastorno	4
	7	Sentimientos actuales y futuros que inciden en la calidad de vida	Los sentimientos negativos frente al paciente y cuidado inciden en la cotidianidad	41
	8	Sentimientos pasados inciden en calidad de vida actual	Las vivencias pasadas y los sentimientos inciden en la calidad de vida actual con el paciente	23
	9	Ruptura de la relación entre hermanos/as	No hay relación cercana, conductas de distanciamiento. Los encuentros son conflictivos entre hermanos/nas	11
	10	Violencia	Violencia física y verbal por parte del paciente al/a hermano/a, otro miembro de la familia	31
RF	1	Lugar que ocupa en el grupo familiar	Concepción de sí mismo en el grupo familiar, haciendo hincapié en el trato que reciben el paciente por parte de sus padres y otros familiares	13
	2	Lugar como hermano	Trato de que recibe como hermano del paciente por parte de sus padres, el paciente mismo y el resto de la familia	23
	3	Relación familiar positiva en el pasado/presente	Concepción positiva de las experiencias familiares y con el paciente referida a antes de los primeros síntomas hasta hace 3 años	8
	4	Relación familiar negativa en el pasado	Concepción negativa de las experiencias familiares y con el paciente referida a antes de los primeros síntomas hasta hace 3 años	22
	5	Relación familiar negativa en el presente	Concepción negativa de las experiencias familiares y con el paciente en los últimos 3 años.	13
	6	Afecto positivo del trastorno en la familia	Impacto positivo en la familia: relacional, económico, de proyecto familiar, unión entre otros	1

Cat.	#	Variables	Descriptores	N.V
	7	Afecto negativo del trastorno en la familia	Impacto negativo en la familia: relacional, económico, de proyecto familiar, unión entre otros	25
	8	Preferencias familiares	Trato especial al paciente	6
	9	Otros familiares diagnosticados con trastornos mentales	Experiencias sobre el diagnóstico o síntomas relacionados con un trastorno mental en padres, tíos, abuelos, primos, hermanos/as o abuelos.	10

Notas: Cat = categorías; # = códigos; N.V = frecuencia de verbalización de los códigos; AS= apreciación subjetiva; AF = Afrontamiento; CV = Calidad de vida; RF = Relaciones familiares.

A continuación, el proceso de análisis emergente consistió en la construcción de las subcategorías, las cuales tienen por objetivo responder al descubrimiento de nuevos conceptos, como *codificación selectiva*, la cual se estructuró de la siguiente forma: 1) *Apreciación subjetiva*: a) percepción del impacto del TMG en el paciente, b) percepción e impacto del desarrollo del TMG, c) percepción del impacto del TMG en cuidadores y d) percepción de los servicios sociosanitarios; 2) *Afrontamiento*: a) estrategias y acciones positivas relacionadas con el TMG, b) estrategias y acciones negativas relacionadas con el TMG, c) impacto positivo en las emociones y conductas del hermano al paciente y al TMG y d) impacto negativo en las emociones y conductas del hermano al paciente y al TMG; 3) *Relaciones familiares*: a) roles, b) impacto positivo en la familia, c) impacto negativo en la familia y d) relación familiar; y 4) *Calidad de vida*: a) desarrollo personal, académico y profesional del hermano/a, b) impacto físico y psicológico en el hermano/a, c) sentimientos relacionados con el TMG y d) actividades cotidianas (tabla 5.4).

Tabla 5.4

Categorías, subcategorías y códigos

Categoría/ Subcategoría	Códigos asociados	N.V
Apreciación subjetiva		
Percepción del impacto del TMG en el paciente	AS1, AS3, AS5, AS9, AS16	141
Percepción e impacto del desarrollo del TMG	AS2, AS7, AS8, AS12, AS13, AS14, AS15	85
Percepción del impacto del TMG en cuidadores	AS4, AS6	78
Percepción de los servicios sociosanitarios	AS10, AS11	11
Afrontamiento		
Estrategias y acciones positivas relacionadas con el TMG	AF2, AF7, AF9, AF12	52
Estrategias y acciones negativas relacionadas con el TMG	AF1, AF8, AF13	37
Impacto positivo en las emociones y conductas del hermano referido al paciente y al TMG	AF3, AF6	27
Impacto negativo en las emociones y conductas del Hermano/a referido al paciente y al TMG	AF4, AF5, AF10, AF11	91
Calidad de vida		
Desarrollo personal académico y profesional del hermano/a	CV1, CV3	33
Impacto físico y psicológico en el hermano/a	CV2, CV9, CV10	49
Sentimientos relacionados con el TMG	CV7, CV8	64
Actividades cotidianas	CV4, CV5, CV6	20
Relaciones familiares		
Roles	RF1, RF2	36
Impacto positivo en la familia	RF3, RF6	9
Impacto negativo en la familia	RF4, RF5, RF7	60
Implicaciones, vínculos y herencia	RF8, RF9	16

Notas: CAT= categoría; AS = apreciación subjetiva; AF = Afrontamiento; CV = Calidad de vida; RF = Relaciones familiares. N.V = frecuencia de verbalización de los códigos. Los códigos asociados contienen un carácter alfanumérico en el que las 2 primeras iniciales se refieren a las categorías y los números a los códigos (los mismo que aparecen en la tabla 2).

Los resultados recogidos a través del cuestionario *ad hoc* señalan que, inicialmente, los/as pacientes suelen contar con los padres y madres como cuidadores/as principales y que es la madre la que ejerce este rol especialmente. En el momento de la evaluación, 41 pacientes viven en el hogar materno/paterno, de los cuales 38 de ellos son asistidos por los cuidados de una mujer (madre, esposa o hermana/s) y en 3 casos por el padre. Del total de pacientes, 6 viven solos bajo supervisión familiar y 2 están ingresados en una Unidad Terapéutica siendo sus padres los tutores/responsables. Del total de hermanos/as participantes en este estudio, 9 son los/as cuidadores/as principales (sin ningún otro apoyo familiar).

A través del análisis de los documentos primarios en el Atlas.ti, se generó un informe de ocurrencia de los códigos por categorías. En la Tabla 5.5 se presentan la frecuencia, el porcentaje y el total. Se encontró que, la categoría que ocurre con mayor frecuencia es la apreciación subjetiva con 315 verbalizaciones, seguida de la categoría de afrontamiento con 207. La que menos frecuencia tuvo fue la de relaciones familiares con 123.

Tabla 5.5.
Frecuencia de los códigos por categorías

Categorías	<i>f</i>	%
Apreciación subjetiva	315	38,8
Afrontamiento	207	25,5
Calidad de vida	166	20,5
Relaciones familiares	123	15,2
Total	811	100

Notas: *f* = la frecuencia en la que son verbalizadas cada una de las categorías

5.3.1. Resultados por categorías y subcategorías

En este apartado se presentan los resultados por categorías, subcategorías y algunas narraciones de la experiencia de los/as hermanos/as, las cuales fueron extraídas de las entrevistas realizadas. El resultado por cada categoría contiene: 1) la frecuencia, el número de códigos y la ocurrencia de las subcategorías; 2) relación entre los códigos y la implicación en la unidad de análisis de estos (basada en las relaciones que se establecen en cada figura de la red); 3) una tabla con algunas de las verbalizaciones de los/as participantes (se seleccionó entre todas las entrevistas, una respuesta por código), acompañada de los códigos descritos con un símbolo alfanumérico (iniciales categoría/número); y 4) la figura de la red de relación entre códigos y la red de las subcategorías para demostrar el proceso de síntesis de la teoría fundamentada. Adicionalmente, al final del análisis de los resultados por categoría y, dando respuesta a los objetivos de la teoría fundamentada (Strauss y Corbin, 2016), se describe la teoría generada.

Categoría: Apreciación subjetiva del trastorno mental (AS)

Esta categoría está conformada por un total de 16 códigos. Los códigos de *implicación personal del hermano/a en el desarrollo del trastorno* (AS6) (n.v = 38) y *el impacto al cuidador principal* (AS4) (n.v = 40) son los de mayor frecuencia (tabla 5.3). De las cuatro subcategorías relacionadas con esta categoría, la de mayor frecuencia se refiere a la *percepción del impacto del TMG en el paciente* (n= 141) (tabla 5.4). La frecuencia del total de códigos por esta categoría es de 315 ocurrencias (tabla 5.5). Las verbalizaciones que sopesan esta categoría están en la tabla 5.6.

En el análisis de la relación entre los códigos y su conceptualización se encontró que, la mayoría de los/as hermanos/as manifiestan incertidumbre ante las primeras

manifestaciones del TMG en el/la paciente. En los primeros años de experiencia describen que desconocen el TMG (AS14) y síntomas del trastorno, exacerban los cambios en la identidad y el sufrimiento del paciente (AS2). Los/as hermanos/as al inicio del TMG se esfuerzan por reconocer en medio del trastorno al hermano/a y entender el contenido de los síntomas (AS3).

Cuando los/as hermanos/as se refieren a la etiología del TMG (AS2) del/la paciente, en general, mencionan tres causas: 1) el consumo de sustancias psicoactivas, 2) una situación de pérdida de una persona o pareja, 3) comportamientos referidos como diferentes o extraños en el paciente con variabilidad en las actitudes que eran notables para ellos desde la infancia (AS16). El paso de los años con el TMG impacta sobre el desarrollo del paciente (AS1) y los/as hermanos/as naturalizan los comportamientos como actos conscientes que relacionan a veces con cierta permisividad por parte de los padres/madres (AS5). Lo anterior, sumado a la adherencia al tratamiento (AS1), las conductas pasivas, el aislamiento y el poco contacto social por parte del paciente (AS3), generan en los/as hermanos/as una apreciación de los/as pacientes como personas indiferentes y sin compromisos con el proceso de su trastorno.

El significado del trastorno y el impacto en los pacientes cambia con el tiempo, lo que dificulta a algunos de los/as hermanos/as recordar cómo era el paciente antes de los síntomas, naturalizando episodios y crisis (AS9). Los resultados indican que el impacto fisiológico en el/la paciente es una de las preocupaciones más frecuentes (AS1). La mayoría de los/as hermanos/as asocia el estado del paciente (actual y pasado) con el tratamiento, su adherencia y el conocimiento sobre el trastorno mental (AS5), lo que les complica distinguir lo “extraño” de lo “normal”.

Encontramos que los/as hermanos/as en general, no habían participado en otros espacios sanitarios relacionados con el TMG. Además, muchos expresaron que, en este estudio fue la primera vez que hablaron sobre el tema de los/as pacientes asociándolo a una

mala atención de los servicios sanitarios (AS10), ya que nunca se les había preguntado al respecto. Los/as hermanos/as manifestaron profunda tristeza, vergüenza e impotencia al hablar del tema, con momentos de llanto y pausas.

En lo que respecta al cuidador principal (AS4) encontramos que, a los/as hermanos/as, la carga y consecuencias en sus padres/madres les genera preocupación. Cuando los/as hermanos/as se implican de manera personal en el cuidado (AS6), hemos encontrado una apreciación diferente en comparación de quienes no asumen este rol, pues se centran más en las herramientas para el cuidado. También vemos que la mala atención en los servicios de salud (AS10) y la (falta de) autonomía del paciente (AS5) son causas del impacto en el/la cuidador/a principal (AS3). Asimismo, encontramos que la incertidumbre y las dudas sobre el trastorno (AS14) relacionadas con la cura del paciente (AS8) en algún momento. Algunos de los temores se asocian al cuidado del paciente, así como a la herencia del TMG en sus hijos (AS13), a padecerlo en primera persona (AS12) y las dudas con respecto a la manera como se desarrolle el trastorno mental grave en el paciente (AS14).

Por su parte, la apreciación del contexto familiar o social sobre ser hermano/a de un/a paciente con TMG, conlleva estigmas y mitos (AS7). Se encontró que el estigma está asociado al impacto negativo del desarrollo personal del paciente (AS2), al desconocimiento y a los temores asociados al TMG (AS14). Por último, la percepción de una inadecuada atención en los servicios de salud (AS10) se asocia con las incertidumbres y dudas sobre el trastorno (AS14) y condicionan la participación del hermano en la experiencia del TMG. En contraparte, el percibir una buena atención de los servicios de salud (AS11) causa mayor implicación (AS6).

A nivel de impacto del TMG, los/as hermanos/as asocian los recuerdos sobre los primeros episodios psicóticos, el tiempo entre estos y las crisis conductuales con la ausencia de atención sanitaria para el manejo del diagnóstico y del tratamiento temprano. Expresan

incertidumbre y sufrimiento por no entender lo que le sucede al paciente y por la falta de apoyo institucional durante las recaídas (policía, guardia civil, urgencias médicas o medicina familiar), considerando esto una necesidad.

Tabla 5.6.

Respuestas asociadas a los códigos de la categoría “Apreciación subjetiva”

Subcategoría: Percepción del impacto del TMG en el paciente
<i>“Da pena verla así; como medicada, a veces un poco tonta, tonta en el sentido de que está como dormida...” (AS1)</i> <i>“Inicia cuando lo deja su mujer y entra en depresión, no podía salir de la casa” (AS3)</i> <i>“Es muy poco autónomo y no sé qué piensa de la vida, para sacarse algo, para trabajar, lo veo como muy retraído” (AS5)</i> <i>“Él es de un corazón noble y sencillo, yo quiero verle bien, otra vez como era” (AS9)</i> <i>“Nos divertíamos, nos reíamos, nos llevábamos bien; pasamos de estar muy unidos, a lo que somos ahora... desconocidos” (AS16)</i>
Subcategoría: Percepción e impacto del desarrollo del TMG
<i>“Ella en vez de avanzar hacia la edad adulta, una adolescencia, es como si se estuviese retrocediendo, es decir, tiene comportamientos de niña” (AS3)</i> <i>“ He pasado estigma, así que decidí a quién contárselo y a quién no. Muchas veces si lo explicas de cero, como que dan una explicación que nadie te ha pedido... es como que es culpa tuya si es mental, pero si es físico no” (AS7)</i> <i>“Pero bueno, al final creo que está saliendo adelante. Todos los días le rezamos al señor para que mejore y con la ayuda de él se curará” (AS8)</i> <i>“ Yo llegué a pensar que realmente podría ser algo genético. Lo he hablado con mi otra hermana si puede llegar a cambiar o si es para toda la vida” (AS12)</i> <i>“ Yo he pensado que mis niños pudieran tenerlo. Ella (paciente) todo el rato me dice que mi hijo es como ella porque tiene mucha imaginación. Me preocupa mi hijo” (AS13)</i> <i>“Lo primero fue que como se veía y lo peor no entender lo que le pasaba. Al principio pensaba que se había vuelto una persona mala” (AS14)</i> <i>“ Una hermana que ha desaparecido, como si hubiera muerto. Ya no puedo creer lo que le está pasando a mi hermana” (AS15)</i>
Subcategoría: Percepción del impacto del TMG en cuidadores
<i>“ Yo voy a tener que cuidar de mi hermano siempre, no veo otra salida, él no quiere irse a ninguna residencia... Voy a cuidarlo hasta que mis fuerzas me den” (AS4)</i> <i>“Yo le tengo que ayudar en lo que necesite, vengo a darle vueltas a diario, él me llama siempre que necesita algo” (AS6)</i>

Subcategoría: Percepción de los servicios sociosanitarios

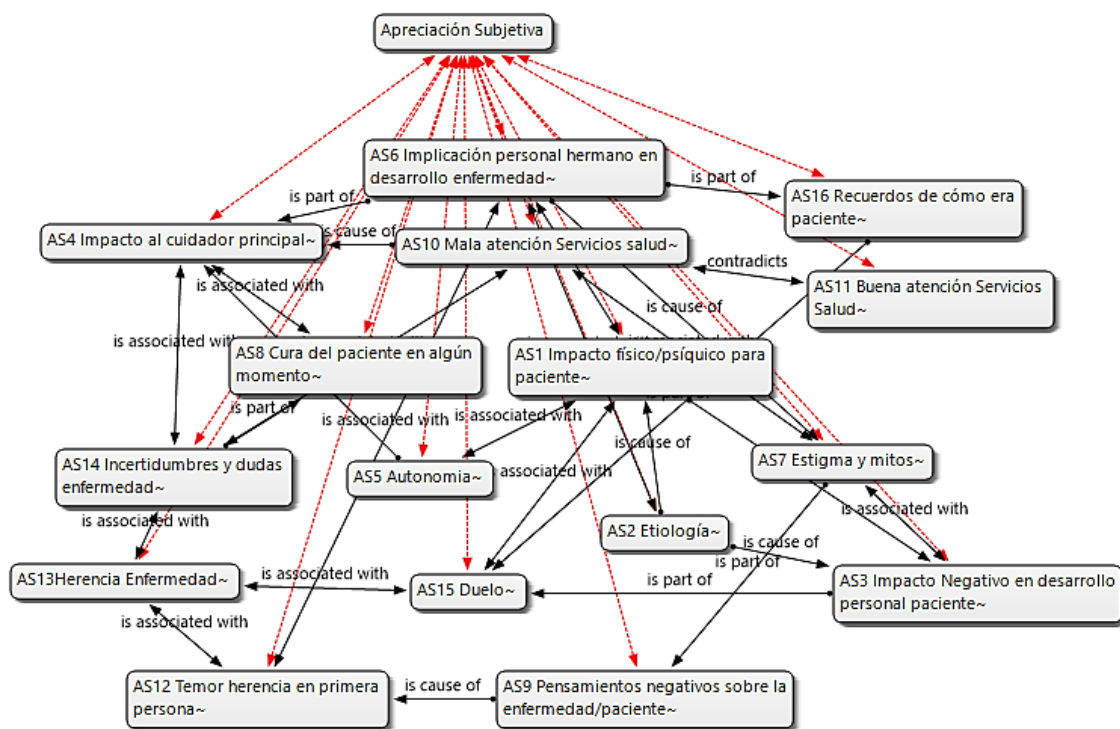
“ Cuando empezó, nosotros no recibimos ningún tipo de ayuda por la sanidad, fuimos pagando día a día a profesionales que nos iban diciendo una cosa distinta” (AS10)

“Gracias a que mi hermano va a Hospital de Día está mejor, es una gran ayuda para los enfermos y la familia” (AS11)

“ Yo estoy aquí hoy porque han ayudado mucho a mi hermana, de no ser por vosotros, no sé qué sería de mi familia, ahora estamos mejor en casa... “ (AS11)

Figura 5.1 muestra la red de códigos para la apreciación subjetiva y, se corresponde con la fase *codificación abierta* de la teoría fundamentada (Vivar et al., 2010). En esta fase se relacionan los códigos descritos en la tabla 5.3.

Figura 5.1.
Red de códigos para la categoría: apreciación subjetiva

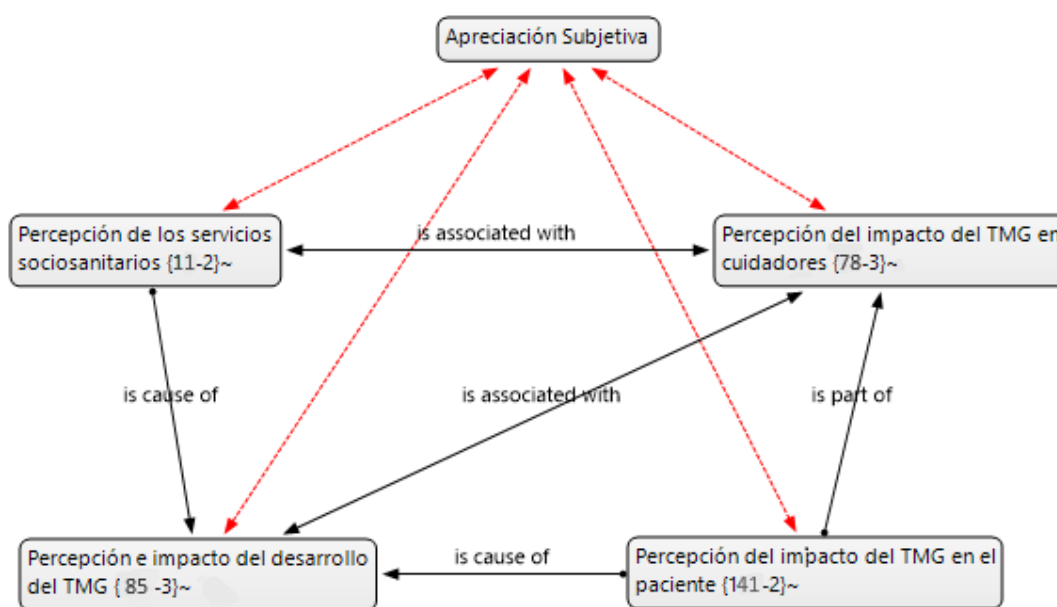


Nota: Las líneas rojas indican dentro de la categoría los códigos que la definen. Las líneas negras definen el tipo de relación: asociación (*is associated with*), causa (*is cause of*), forma parte de (*is part of*) y contradicción (*contradicts*).

Posteriormente, se presenta la figura 5.2 que corresponde a la fase de *codificación selectiva*. En esta fase se compara, sintetizan y relacionan las subcategorías.

Figura 5.2

Red de familias para la categoría: apreciación subjetiva y las subcategorías que la componen



Nota: las líneas rojas indican dentro de la categoría las subcategorías que la definen. Las líneas negras definen el tipo de relación entre éstas: la asociación (is associated with), causa (is cause of), forma parte de (is part of) y contradicción (contradicts).

Categoría: Afrontamiento (AF)

Esta categoría está formada por 13 códigos. El código *emociones negativas frente al trastorno* (AF5) (n.v = 53) es el de mayor frecuencia (tabla 5.3). De las cuatro subcategorías relacionadas con esta categoría, la de mayor frecuencia se refiere al *impacto negativo en las emociones y conductas del hermano/a referido al paciente y al TMG* (n= 91) (tabla 5.4). La frecuencia del total de códigos por esta categoría es de 207 ocurrencias (tabla 5.5). Las verbalizaciones que sopesan esta categoría están en la tabla 5.7.

En el análisis, los/as hermanos/as perciben al paciente como alguien desconocido debido al impacto del TMG en su identidad, lo que genera emociones negativas como miedo, enojo, negación, depresión, estrés, tristeza y dificultad para aceptar el trastorno, acompañadas de culpa e impotencia (AF5). Durante el primer brote psicótico, predominó el

miedo, y en las fases iniciales, el desconocimiento del diagnóstico llevó a actitudes de enfrentamiento, juicio y desprecio hacia el paciente, sin comprender que era un estado mental incontrolable (AF9).

El impacto a nivel psicológico que tiene el trastorno en la vida de los/as hermanos/as, en muchas ocasiones lo afrontan en silencio y manifiestan que el sufrimiento o sentimientos afectan su salud (AF10). Cuando el TMG aparece, los/as hermanos/as describieron pasar por altos niveles de estrés lo asociaron a: 1) los episodios psicóticos del paciente, 2) el tiempo que ha transcurrido entre los episodios psicóticos y las crisis conductuales con manejo sanitario de los mismos, diagnóstico temprano y tratamiento, 3) el largo tiempo que pasa entre los primeros episodios y recibir atención en salud mental y 4) la incertidumbre, el sufrimiento por desconocer lo que le pasa al paciente y no recibir apoyo de ninguna institución (policía, guardia civil, urgencias médicas o medicina familiar) (AF 4-10-11).

Para afrontar el trastorno, los/as hermanos/as expresan la necesidad de ayuda para manejar la experiencia (AF7); en su ausencia, consideran la internación del paciente (AF8) o rechazan su cuidado futuro (AF1). Esto contrasta con una búsqueda activa de herramientas (AF7) o el cuidado del paciente por elección (AF9).

Algunos hermanos/as informan relaciones cercanas y de calidad con el/la paciente (AF3) cuando los síntomas están controlados, mientras que las situaciones conflictivas deterioran la relación (AF4). 22 hermanos/as mencionaron haber deseado internar al paciente en algún momento. Las emociones positivas emergen en tres situaciones: 1) al aceptar el trastorno como parte de la vida del paciente (AF6), 2) al compartir tiempo de calidad (AF4), y 3) al empatizar profundamente con el paciente, llegando a identificarse con su sufrimiento para aliviarlo (AF13).

Tabla 5.7.

Respuestas asociadas a los códigos de la categoría “Afrontamiento”

Subcategoría: Estrategias y acciones positivas relacionadas con el TMG <i>“Lo que quiero es que él avance, que sea lo mejor para él y para mí también. Quiero verlo más tranquilo a futuro, que pueda estar en un sitio donde lo mantengan ocupadillo y tranquilo porque la soledad es muy mala, por eso me informo de cómo ayudarlo” (AF2)</i> <i>“Yo intento ayudarlo, mi novia está estudiando educación social y me explica un poco, me dice que no debo atosigarlo, ayudarlo en ciertas cosas, darle su lugar” (AF7)</i> <i>“Constantemente lo invito a hacer cosas para estar tranquilo, le digo: medita, vamos a la playa y al principio bien, dice: “ay qué bien sienta, maravilloso”” (AF9)</i> <i>“Con mi hermano no tengo diferencia a otra persona enferma, es como otra persona que pueda tener cualquier otra enfermedad” (AF12).</i>
Subcategoría: Estrategias y acciones negativas relacionadas con el TMG <i>“Yo creo que irá a peor, terminaré desquiciada, estoy muy mal de los nervios, mi madre está muy mayor, si mi hermana no mejora será muy difícil, ya sé que no se va a curar, pero al menos que no de tanto por culo, que demande menos porque no quiero cuidarla” (AF1)</i> <i>“Hablo con mi madre y digo que a lo mejor las enfermedades mentales y todo este tipo de impedimentos son una cosa que no entendemos; él puede salir perfectamente a la; pero no sabemos el trabajo que le puede llegar a costar, cosa que encima si la decimos puede crear una frustración en él y decir ¡ostras! y tal vez sea su voluntad” (AF13)</i>
Subcategoría: Impacto positivo en las emociones y conductas <i>“Va cambiado a mejor porque él está mejor, le digo de bajar a dar una vuelta conmigo y mis amigos, siempre que vamos a salir le digo, si me dice que no le insisto un poco y si me dice que si, vamos juntos y eso me gusta” (AF3)</i> <i>“Mi hermana ha aprendido mucho gracias a la enfermedad, creo que ahora está más centrada en lo que realidad importa” (AF6)</i>
Subcategoría: Impacto negativo en las emociones y conductas del paciente y TMG <i>“Estar tiempo con él es eterno, no habla, no comenta, le preguntas todo es negativo”(AF4)</i> <i>“A veces me pregunto si no estoy haciendo lo suficiente para ayudarlo, entonces me aparece la culpa, el cansancio, ganas de huir” “Hay gente que le tiene miedo a los fantasmas y a mí me da miedo eso, porque esos son los demonios y los fantasmas de verdad; gente que tiene alucinaciones visuales, perceptivas, gente que es capaz de hacer cosas porque está fuera de sí,” Yo sufro por él, es mi hermano pequeño y he sido más protectora con él, tal, pero sufro mucho por mis padres sobre todas las cosas” (AF5)</i> <i>“Tuve depresión, no quería hacer nada, me sentía que había perdido algo importante, no quería saber nada del exterior, dejé de salir durante un año” (AF10)</i> <i>“Me fui de casa, tuve que alejarme y aceptar un trabajo supliendo a una profesora en otra ciudad e ir los fines de semana a ver a mis padres”(AF11)</i>

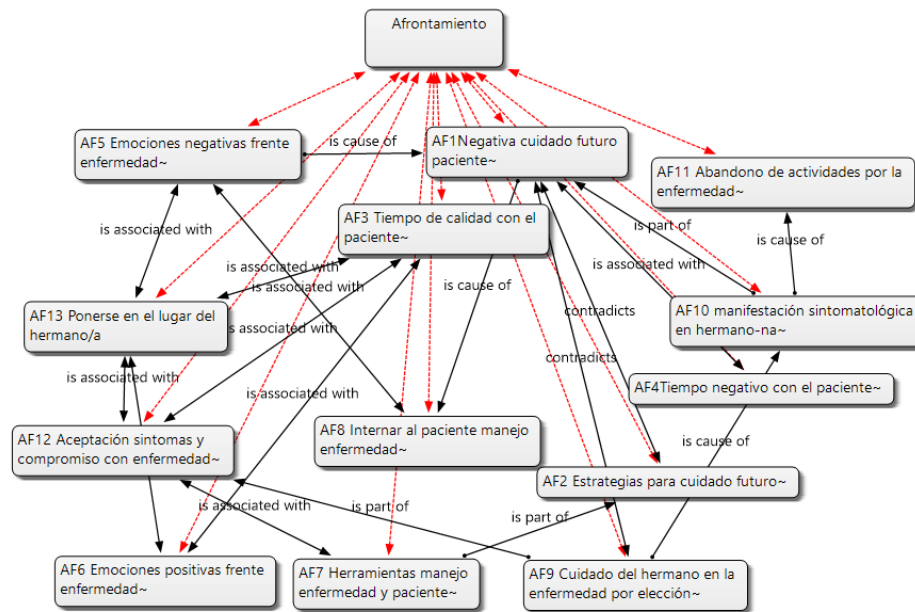
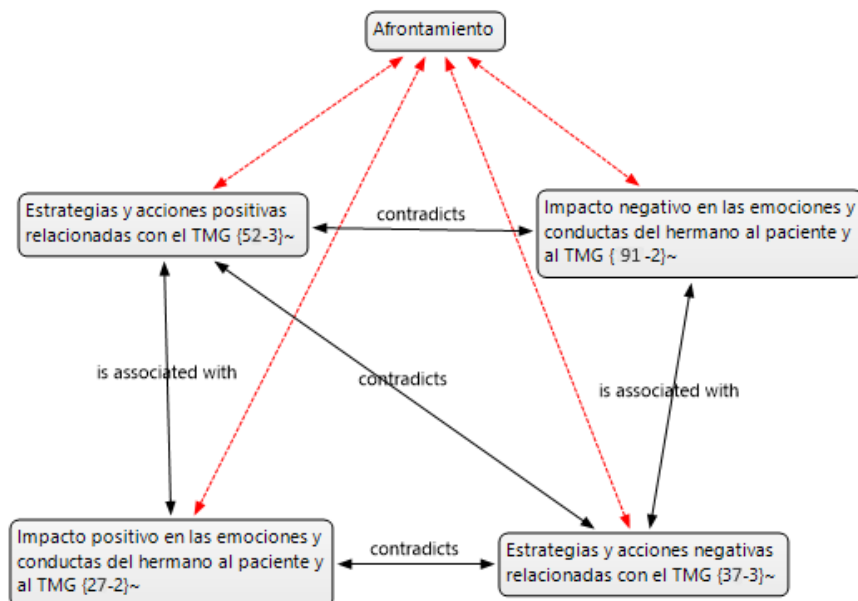


Figura 5.4.

Red de familias para la categoría: *afrentamiento* y las subcategorías que la componen



Nota: las líneas rojas indican dentro de la categoría las subcategorías que la definen. Las líneas negras definen el tipo de relación entre las éstas: La asociación (*is associated with*), causa (*is cause of*), forma parte de (*is part of*) y contradicción (*contradicts*).

Categoría: Calidad de vida (CV)

Esta categoría está formada por un total de 10 códigos. El código de *sentimientos actuales y futuros que inciden en la calidad de vida* (CV7), fue el de mayor frecuencia ($n.v = 41$) en esta categoría (tabla 5.3). De las cuatro subcategorías relacionadas con esta categoría, la de mayor frecuencia se refiere a los *sentimientos relacionados con el TMG* ($n = 64$) (tabla 5.4). La frecuencia del total de códigos por categoría es de 166 ocurrencias (tabla 5.5). Las verbalizaciones que sopesan esta categoría están en la tabla 5.8.

En el análisis de la relación entre los códigos y su conceptualización para esta categoría se encontró que, las experiencias del pasado entre los/as hermanos/as y algunos otros miembros de la familia, son constantemente verbalizadas como una posible causa del tipo de relación cotidiana y actual con el paciente (CV8).

El TMG impacta en el proyecto profesional y personal, afectando la calidad de vida. A nivel profesional (CV1), algunos/as hermanos/as aplazaron o modificaron su empleo para

acompañar al paciente, lo que también influyó en sus relaciones de pareja, estudios o bienestar (CV3). La convivencia prolongada con el TMG obliga a ajustar la vida cotidiana a las crisis del paciente, así como al manejo de medicación y tratamiento. Por su parte, cuando los padres dejan de ser cuidadores por enfermedad o fallecimiento, los/as hermanos/as asumen ese rol (CV4), convirtiéndose en tutores/as o acompañantes, mientras equilibran estas responsabilidades con el trabajo, la familia y su propia salud (CV2).

De las mujeres participantes, cuatro hermanas manifestaron que, durante su embarazo presenciaron crisis con síntomas en el paciente debido al TMG y esto incidió en su calidad de vida, siendo conductas que provocaron distanciamiento (CV9). Estas hermanas recuerdan que esta experiencia les causó estrés y, además, no pudieron manifestarlo con nadie conllevando dificultad para exteriorizar las situaciones y las emociones asociadas, llegando a afectar la percepción de su bienestar.

Los/as hermanos/as narran cómo en algunas ocasiones, sobre todo al inicio del trastorno, se presenta por parte paciente, comportamientos violentos (CV10) tales como gritos, insultos, ofensas, lanzar cosas, intimidar y golpear físicamente algo o a alguien, que impacta fuertemente en el proyecto personal, profesional, en la cotidianidad y conlleva al rompimiento de la relación entre hermanos/as (CV9).

Tabla 5.8.

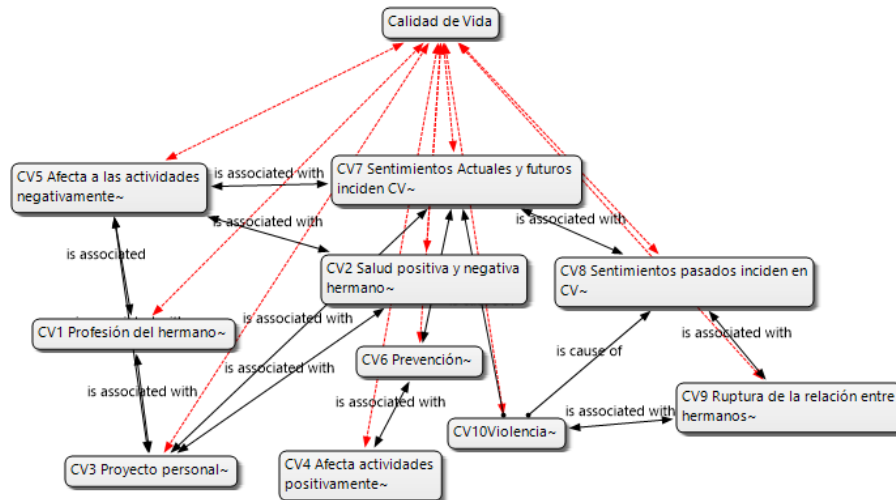
Respuestas asociadas con la categoría “Calidad de vida”

Subcategoría: Desarrollo personal académico y profesional del hermano/a <i>“Tuve que dejar mi trabajo (en otro país) para venir a apoyar ya que mi otra hermana está en otra ciudad y a mi madre le toca muy difícil; yo la pasaba muy mal trabajando en otro país y ver a mi hermana así” (CV1)</i> <i>“Ando sin trabajo, pensando mucho, mi trabajo me agobiaba, con la situación de mi hermana me puse a pensar en mi vida y mis cosas, se incrementaron algunas ideas que tenía, ahora pienso que estudiar, pero me tira la situación de mi hermana a no hacerlo” (CV2)</i>
Subcategoría: Impacto físico y psicológico en el hermano/a <i>“En mi embarazo tuve mucho estrés con mi hermano, pues mi madre en el hospital con mi padre y yo embarazada para dar a luz con 21 años y ver a mi hermano en el suelo con la cara en la acera de la calle y la Guardia Civil con el que pie puesto encima esposándolo, ¡eso es muy, es muy duro! y luego que te digan que te tienes que montar con la ambulancia porque tiene que ir un familiar y yo decía ¡pero vamos! ¿qué es en serio? ¿tengo que ir en la ambulancia tal cual mi estado?” (CV2)</i> <i>“No pienso en el futuro porque no me da la vida para el presente, no sé qué va a pasar con mis hermanos y mi padre...” “Lo hablábamos constantemente en familia, decimos que va a acabar mal, va a pasar algo, esta situación sí se ve desde fuera se ven cosas que no vemos desde dentro, como esta incertidumbre no saber que pasara ni hoy ni mañana” (CV9)</i> <i>“Me siento culpable con la situación que hemos vivido desde nuestra infancia, yo le rechazaba y creo que ahora está así por mi culpa, no tengo un día de paz en el que no me culpe por lo que pasó”. “Hoy me pregunto si yo le hubieran ayudado más cuando todo empezó mi hermana sería otra persona...” (CV10)</i>
Subcategoría: Sentimientos relacionados con el TMG <i>“Me veo yo pues con una carga bastante grande, tengo un cansancio muy grande la verdad. No tengo pareja, me encuentro solo y además estresado. Voy de la casa al trabajo, me mantengo muy ocupado. Además del estrés que da de vivir con personas con las que no puedes hablar, ni dialogar en casa porque si respiras más fuerte un día eso puede ser un problema para ellos, te dicen cosas incoherentes o simplemente son malhumorados” (CV7)</i> <i>“Necesito que me digan si existe algo para que él no enferme más, para que no enfermarnos ninguno así” (CV8)</i>
Subcategoría: Actividades cotidianas <i>“Yo era mayor estaba trabajando y mi padre se quedó sin trabajo y ninguno más trabajaba, tuve que hacerme frente de la casa, el pago hipotecario y de todo. Entonces claro, era pagar lo de mi casa, de mi hija y la casa de mi padre. Yo pasaba mucho tiempo en carretera porque trabaja en otra ciudad y eso arruinó mi matrimonio”(CV4)</i> <i>“Ahora estoy bien, él ha venido cambiando, de pasar de ignorarme y a mi novia, ahora la saluda y le dice que pase a su cuarto para contarle algo, no sabes la alegría que me ha devuelto que en medio de los síntomas estemos más unidos” (CV5)</i>

La figura 5.5 corresponde a la *codificación abierta* de la teoría fundamentada (Vivar et al., 2010). En esta fase se relacionan los códigos descritos en la tabla 5.3.

Figura 5.5.

Red de códigos de familias para la categoría: Calidad de vida

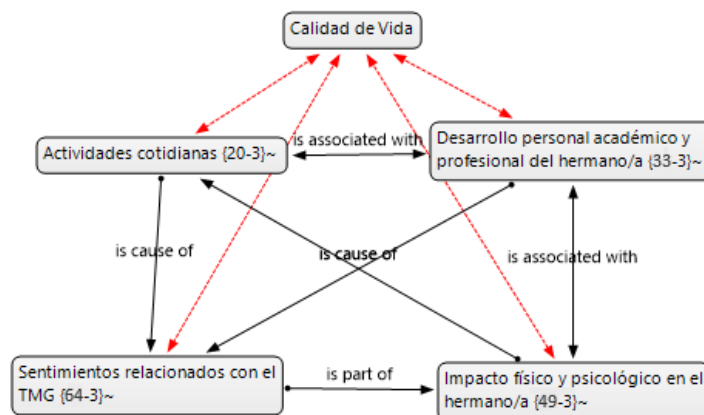


Nota: Las líneas rojas indican dentro de la categoría los códigos que la definen. Las líneas negras definen el tipo de relación: asociación (*is associated with*), causa (*is cause of*), forma parte de (*is part of*) y contradicción (*contradicts*).

Posteriormente, se presenta la figura 5.6 que corresponde a la fase de *codificación selectiva*. En esta fase se compara, sintetizan y relacionan las subcategorías.

Figura 5.6.

Red de familias para la categoría: calidad de vida y las subcategorías que la componen



Nota: Las líneas rojas indican dentro de la categoría las subcategorías que la definen. Las líneas negras definen el tipo de relación entre las éstas: La asociación (*is associated with*), causa (*is cause of*), forma parte de (*is part of*) y contradicción (*contradicts*).

Categoría: Relaciones familiares (RF)

Esta categoría está formada por nueve códigos. El código *afecto negativo en la familia* (R7) (n.v=25) y *lugar de hijo* (RF1) (n.v=23) son los de mayor frecuencia (tabla 5.3). De las cuatro subcategorías relacionadas con esta categoría, la de mayor frecuencia se refiere al *impacto negativo en la familia* (n= 60) (tabla 5.4). La frecuencia del total de códigos por la categoría es de 123 ocurrencias (tabla 5.5).). Las verbalizaciones que sopesan esta categoría están en la tabla 5.9.

Los/as hermanos/as expresan preocupaciones según los roles asumidos en el hogar, incluyendo cambios en roles perdidos y ganados por el paciente y el impacto en los padres como cuidadores, quienes han debido jubilarse, cambiar de casa o empleo (S.C). También mencionan sentimientos de rivalidad y culpa asociados al desarrollo del trastorno (RF8). Se encontró que, durante el primer brote, el paciente buscó apoyo principalmente en sus hermanos/as (RF9), y muchos asumieron el rol de confidentes para evitar preocupar a los padres.

Las entrevistas revelaron que, al inicio del trastorno, hubo ruptura familiar (RF5) asociado a conflictos internos sobre los roles como hijo/a y hermano/a (RF1). Los padres, enfocados en cuidar al paciente, llevaron a los/as hermanos/as a sentirse aislados (RF2), evidenciando el impacto negativo en la familia (S.C) Los/as hermanos/as señalaron que los pacientes suelen adoptar una posición infantil y dependiente, lo que, junto con la falta de exigencia por parte de los padres, genera sentimientos de relego (RF9) y fomenta relaciones negativas actuales (RF4). Además, algunos/as hermanos/as con hijos temen dejar al paciente a solas con los niños o pasar tiempo juntos, observando el contexto por posibles episodios de TMG en su presencia (RF8).

También hallamos que, los/as hermanos/as perciben en el paciente comportamientos diferentes cuando se encuentran con ellos y a cómo se comporta el paciente cuando está con

los padres (RF4) y esto genera, en palabras de algunos, desconfianza del proceso del trastorno. Además, mencionaron que, cuando en la familia existía otro miembro con un diagnóstico de trastorno mental (tíos, abuelos, padres, primos u otros), recordaban los temores de los padres sobre la herencia de problemas de salud mental en sus hijos/as (RF10). Este temor se reactualiza en los/as hermanos/as tras el diagnóstico del paciente (RF4) y, para algunos, se relaciona con el miedo a la posible herencia del TMG en su descendencia.

Las emociones negativas de los/as hermanos/as hacia el paciente están relacionadas con el agotamiento y los problemas de salud de los padres como cuidadores, lo que afecta a los roles y relaciones familiares (RF1-2-8). La familia enfrenta la experiencia con sufrimiento debido al desconocimiento inicial y al largo tiempo entre la atención, diagnóstico y tratamiento.

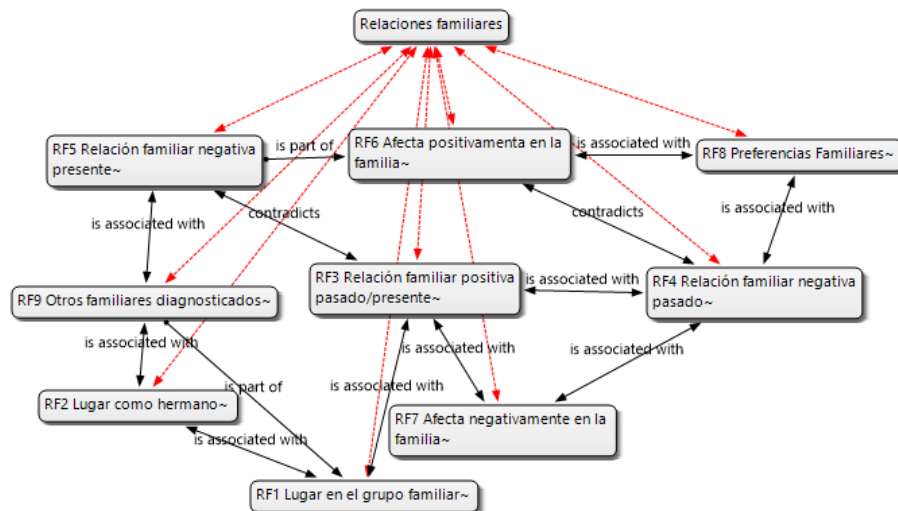
Tabla 5.9.

Respuestas asociadas a los códigos de la categoría “Relaciones familiares”

Subcategoría: Roles
<i>“No puedo más convivir en familia siempre supeditado a las rutinas de la enfermedad de mi hermana. Todo lo que deseas en casa se hace en función de mi hermana” (RF1)</i> <i>“Pasamos de ser hermanos a cuidadores” En sus primeros brotes, con la única que quería hablar era conmigo” “Yo no la quería porque me decían que mi hermana era más buena en eso o en lo otro y ella igual” (RF2)</i>
Subcategoría: Impacto positivo en la familia
<i>“Nos hemos llevado divinamente, absolutamente bien. Era la persona que con la que podía discutir, aun teniendo opiniones totalmente dispares en cosas de la vida y nunca pelearnos” (RF3)</i> <i>“A pesar de lo que hemos tenido que vivir como familia, aquí estamos, luchando juntos intentado vivir mejor cada día como un equipo que somos” (RF6)</i>
Subcategoría Impacto negativo en la familia
<i>“Mis padres me notaban muy frío con mi hermano y decían, “como que no te preocupas” y tal; y yo me inflaba a llorar todos los días (llora)” (RF4)</i> <i>“¿Mis padres pueden tener la culpa de que esté así? Yo me he dejado de hablar con ellos y ellos no hablan con mi hermano porque nadie sabe qué hacer, nos estamos llevando fatal”. “Ahora la familia está dividida, nadie se lleva con nadie, a lo mucho yo con mi hermano, por eso estoy aquí, pero la cosa no va bien”(RF5)</i> <i>“En mi familia teníamos nuestros problemas, yo Busque ayuda por lo de mi hermana, porque nos generaba muchos problemas de convivencia” (RF7).</i>
Subcategoría: implicaciones, vínculos y herencia
<i>“A ver si lo mío aparece en un segundo plano porque ella era la que tenía las crisis y era ella el foco, lo que hacía yo en mi casa ha sido una copia, más por mi madre que por mi padre”. “Pues una vez me tocó elegir entre mi hermana y mi marido, elegí mi marido, mi proyecto de vida, pero esto me causó problemas con ella” (RF8)</i> <i>“Tengo dos hermanas. Son mellizas. Una tiene trastorno bipolar y la otra es que no sé qué trastorno tiene, no la han diagnosticado todavía”. “Mi padre también tiene algo, creo que tiene lo mismo que mi hermano, pero nunca nos lo dicen”(RF9)</i>

A continuación, se presenta la figura 5.7 que corresponde a *codificación abierta* de la teoría fundamentada (Vivar et al., 2010). En esta fase se relacionan los códigos descritos en la tabla 5.3.

Figura 5.7.
Red de códigos para la categoría: Relaciones familiares

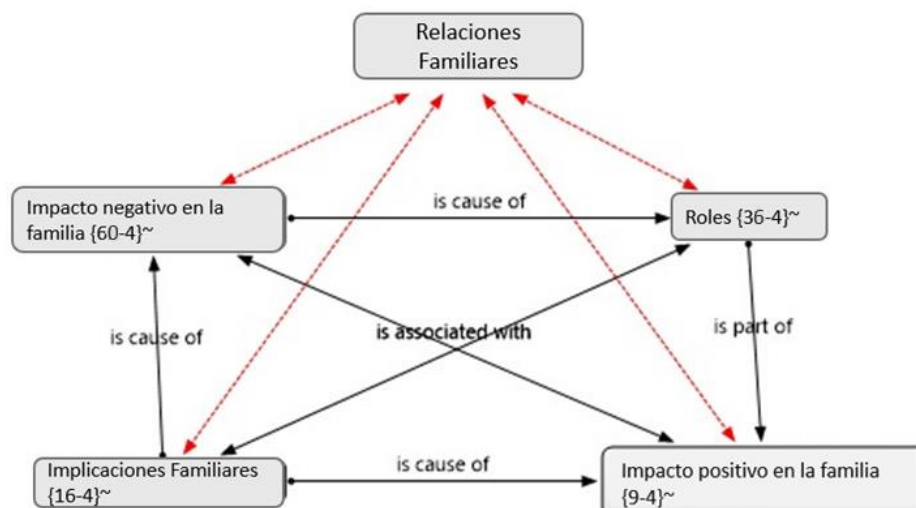


Nota: Las líneas rojas indican dentro de la categoría los códigos que la definen. Las líneas negras definen el tipo de relación: asociación (*is associated with*), causa (*is cause of*), forma parte de (*is part of*) y contradicción (*contradicts*).

Posteriormente, se presenta la 5.8 que corresponde a la fase de *codificación selectiva*

En esta fase se compara, sintetizan y relacionan las subcategorías.

Figura 5.8
Red de familias para la categoría: relaciones familiares y la correlación con las subcategorías que la componen.



Nota: líneas rojas indican las subcategoría definen la categoría. Las líneas negras definen el tipo de relación entre las éstas: La asociación (*is associated with*), causa (*is cause of*), forma parte de (*is part of*) y contradicción (*contradicts*).

5.4 Teoría generada

A continuación, se describe la teoría generada en función del acercamiento a los/as hermanos/as, quienes fueron el contexto principal del estudio (Strauss y Corbin, 2016). En esta teoría, se relacionan los conceptos codificados por cada categoría y las interpretaciones de las narraciones que conlleva a la generación de proposiciones (Creswell, 2017) acerca de la experiencia de los/as hermanos/as como se puede ver en la figura 5.9.

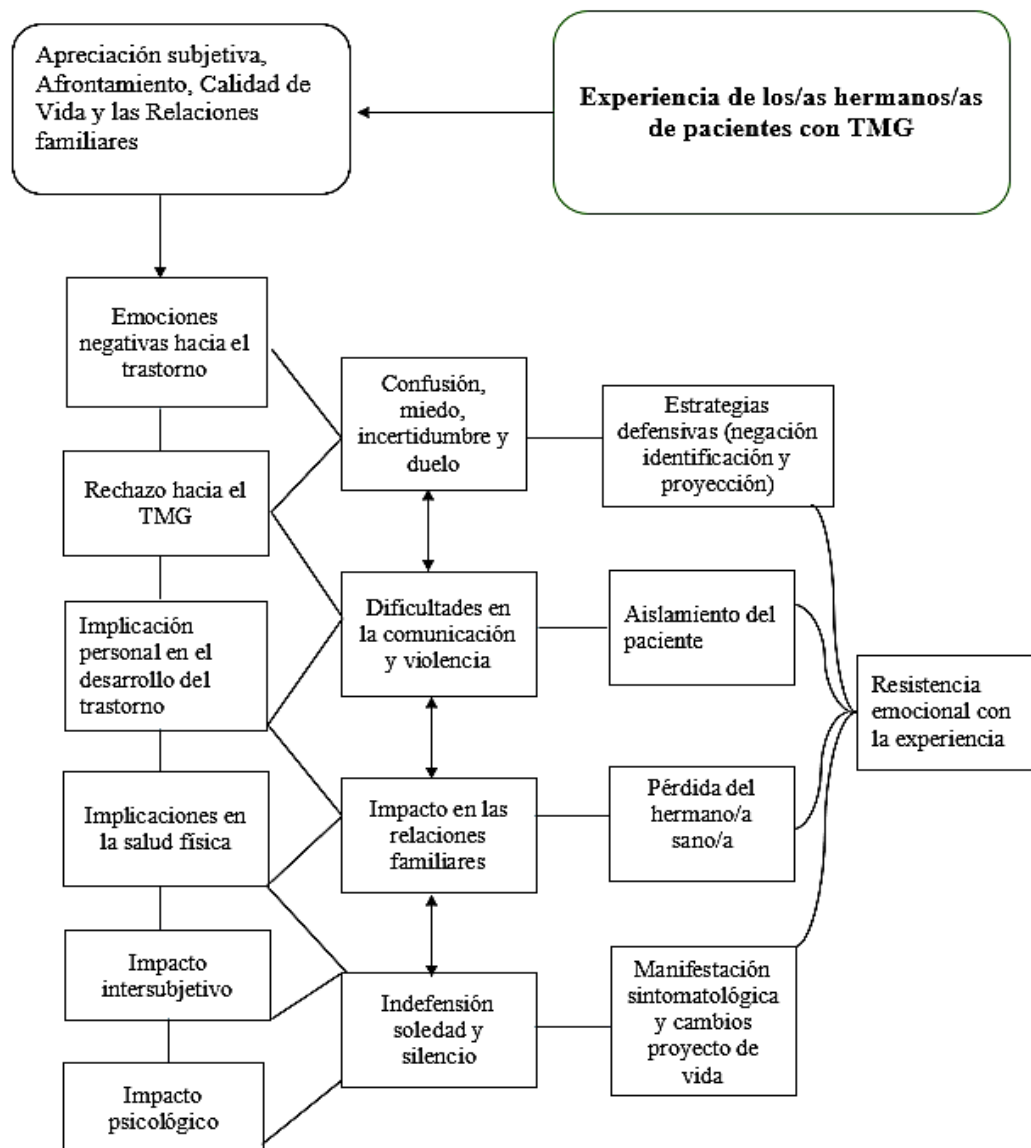
El conocimiento del diagnóstico del TMG provoca en los/as hermanos/as una serie de cambios en la forma cómo se relacionan con el paciente, con la familia y con ellos mismos. Inicialmente, los/as hermanos/as suelen reaccionar con negación para protegerse emocionalmente, pero con el tiempo presencian distintos episodios sintomáticos del paciente (a la vez que se generan prácticas de cuidado, se construyen nuevos modos de comunicación familiar, impacta el desarrollo personal, aparecen conductas violentas y se constituyen experiencias familiares alrededor del TMG y adoptan estrategias defensivas, como la proyección con el sufrimiento del paciente en su propia experiencia. Detectamos en algunos/as hermanos/as que aparecen manifestaciones sintomatológicas que ellos asocian al impacto del TMG y, conductas de aislamiento hacia el paciente, ante las situaciones que provoca el TMG y cambios en las relaciones familiares e interpersonales. A nivel de emociones, hay una percepción más negativa que positiva con todo lo referido al TMG. Dichas emociones suelen ser la confusión, el miedo, la incertidumbre, la rabia, la tristeza profunda, el duelo, entre otras, acompañadas de temores por el impacto en ellos, la familia y la herencia del TMG, que genera rechazo hacía la experiencia con el trastorno, y que hipotetizamos como *resistencia en los/as hermanos/as*.

La resistencia que encontramos en los/as hermanos/as no es un aspecto localizable, ni generalizable, es un proceso. Estas resistencias aparecieron de manera común en los participantes y se manifestó de forma particular. Además, por nuestra revisión de la literatura

e investigaciones previas en atención a familiares de pacientes creemos que, la forma en como impacta el TMG a los/as hermanos/as es diferente a la implicación psicológica de los padres u otros familiares. Este aspecto no se ha explorado en investigaciones previas y solo es una hipótesis por nuestra parte. Dichas *resistencias en los/as hermanos/as*, se acompañan de estados de indefensión, incertidumbre, soledad y periodos de tristeza que se viven en silencio, en el que se cuestionan por la pérdida del “hermano/a sano/a”.

Figura 5.9.

Generación de relación entre categorías: teorización



5.5. Discusión

El objetivo principal de este estudio fue explorar en profundidad la experiencia subjetiva del trastorno en los/as hermanos/as de pacientes con TMG y detectar sus necesidades y preocupaciones, así como dar voz a los/as participantes respecto a su situación. Los resultados muestran que, las emociones negativas de los/as hermanos/as hacia el TMG son predominantes y transversales a todas las categorías, destacando su alta frecuencia en comparación con las positivas.

En el contexto de la teoría fundamentada, este estudio destaca la importancia de dar voz a los/as hermanos/as de personas con TMG, un grupo que previamente no había sido consultado sobre sus experiencias. Los estudios anteriores y los datos analizados contribuyen a la creación de una teoría (Glaser y Strauss, 1967), que comienza con la aproximación a la población (Clarke, 2008) y la escucha desde una perspectiva clínica.

Las dificultades asociadas a la expresión de los pensamientos y sentimientos sobre las consecuencias del TMG con familiares y amigos/as ha provocado en los/as hermanos/as, a lo largo de la experiencia, emociones de tristeza, miedo, enojo y rechazo que impactan en la calidad de vida (CV), las relaciones familiares (RF) y la apreciación subjetiva del trastorno (AS). La implicación personal de los/as hermanos/as en el manejo del trastorno es permanente a lo largo del tiempo, lo que agrava la situación emocional y relacional.

El afrontamiento emocional y el uso de estrategias desadaptativas (AF) se relacionan con menor bienestar y afecta al proyecto personal de los/as hermanos/as (Friedrich et al., 2008; Smith et al., 2007). La implicación del trastorno deteriora las relaciones fraternales y genera sufrimientos de culpa, rabia y cansancio, afectando roles y dinámicas familiares (Pierazzuoli et al., 2020). Muchas de las tensiones alrededor del TMG surgen del deterioro del paciente y el cuidador/a, los cambios en la vida cotidiana familiar y la pérdida del “hermano/a sano/a” (Friedrich et al., 2008).

Los/as hermanos/as realizan esfuerzos conductuales y cognitivos para afrontar el trastorno buscando reducir el impacto mental y físico. Un ejemplo de ello se presentaba cuando los participantes expresaban experiencias y comportamientos del paciente calificados de positivos. Muchas de estas experiencias estaban supeditadas al recuerdo de cómo era el paciente antes de los síntomas asociados al TMG, al control de los síntomas y al acompañamiento de los servicios sanitarios, lo que hace que tiendan a describir la experiencia de manera menos negativa y a que disminuyan las dificultades personales.

Este estudio muestra a que las relaciones familiares se deterioran durante la experiencia con el TMG, lo cual afecta negativamente el afrontamiento, la calidad de vida y la percepción del trastorno (González-Fraile et al., 2018; Gutiérrez et al., 2014; Harrison et al., 2016; Lahera et al., 2020; Martínez-Montilla et al., 2017; Navarro, 2013; Polo et al., 2016; Ramírez et al., 2017; Roldán et al., 2015). Este deterioro agrava el malestar físico y emocional de los/as hermanos/as, particularmente al inicio de los síntomas del paciente, en donde hemos identificado que el deterioro de la identidad del paciente está asociado al duelo (Friedrich et al., 2008; Sin et al., 2017).

El inicio del TMG es un periodo desafiante marcado por el desconocimiento del impacto en el/la paciente y la familia, junto con incertidumbre y falta de apoyo profesional. En los primeros años, los/as hermanos/as suelen emplear la evitación para manejar el estrés respecto al TMG, utilizando con poca frecuencia estrategias como la reinterpretación, el control emocional y el distanciamiento (Friedrich et al., 2008; Hatfield y Lefley, 2005; Smith et al., 2007). Según Smith et al. (2007), los/as hermanos/as cuestionan los roles familiares y perciben un trato diferente hacia el paciente, lo que, sumado a la rivalidad previa, afecta las dinámicas familiares, provocando distanciamiento de la experiencia y angustia (Shivers et al., 2022). Esto puede llevar al deterioro o ruptura de relaciones familiares y entre hermanos/as (Friedrich et al., 2008).

En los/as hermanos/as los temores principales se relacionan con la herencia del trastorno, el cuidado del paciente y su integridad física. Estos miedos se agravan por recuerdos infantiles en los que los/as padres/madres proyectaban angustia tras el diagnóstico de un familiar. Investigaciones anteriores muestran que la percepción del impacto en los padres y las madres influye en el acompañamiento futuro del hermano/a (Hattfield et al., 2005). La experiencia infantil, el inicio del trastorno (Rajji et al., 2009) y la estructura familiar (Smith et al., 2007; Pierazzuoli et al., 2020) son factores determinantes en la relación de cuidado presente y futura.

De acuerdo con Smith et al. (2007) las expectativas sobre el cuidado futuro enfatizan en la necesidad de “apoyo instrumental” profesional cuando los/as padres/madres no puedan cumplir con ese rol, apoyo que los participantes de este estudio no habían recibido hasta el momento. Precisamente la participación de los/as hermanos/as se centra en apoyar a los padres, especialmente a las madres (Avcioğlu et al., 2019). En este contexto, se reafirma la necesidad de programas específicos para cuidadores, ya que los/as hermanos/as manifestaron la ausencia de apoyo profesional dirigida a la familia (Hatfield et al., 2005).

Este estudio presenta fortalezas entre las que destaca la voz que presta a los/as hermanos/as para conocer la percepción de su experiencia, así como el espacio de escucha que se proporciona que no habían recibido en calidad de hermanos/as de personas con TMG. Además, este estudio sugiere inferencias conceptuales basadas en las experiencias subjetivas e impacto del trastorno que nos permiten hipotetizar sobre la *resistencia de los/as hermano/as* a nivel emocional ante las dificultades, comportamientos y sentimientos que emplean en algún momento con el TMG. Entre las sugerencias se plantea que, los/as hermanos/as deberían ser una población diana que reciba apoyo profesional e intervenciones psicoterapéuticas que favorezcan la aceptación y el ajuste a esta experiencia vital, gestionando sus emociones y problemas, de tal forma que se incida de manera más positiva

en la apreciación subjetiva del trastorno, y la relación con el/la paciente y en sus propias vidas. A pesar de la alta validez interna que tiene un estudio cualitativo como éste, sería conveniente que estos resultados pudieran ser replicados utilizando otras metodologías que propendan por la generalización, pero realizando seguimientos a largo plazo.

En conclusión, los/as hermanos/as requieren de mayor acompañamiento profesional desde el inicio del diagnóstico en el paciente. Encontramos que, las formas de convivencia cercana, sin apoyo para enfrentar la experiencia, afectan negativamente el bienestar subjetivo incluyendo su estado de ánimo y satisfacción con la situación. La falta de apoyo profesional exacerba las dificultades subjetivas frente a la experiencia. La convivencia con un hermano/a con TMG suele generar distanciamiento físico y relacional, siendo una estrategia para aliviar el estrés. Además, los/as hermanos/as tienden a identificarse con el sufrimiento y los síntomas del paciente, mientras enfrentan el temor de heredar el TMG. Psicológicamente, se observa una negación de los cambios en la identidad del paciente y en las dinámicas familiares, lo que está asociado con sentimientos de dolor y un duelo prolongado. La experiencia del TMG impacta profundamente la vida cotidiana, afecta los proyectos personales y altera significativamente las relaciones entre hermanos/as, marcando un desafío tanto emocional.

Referencias

- Amezcu, M., & Gálvez Toro, A. (2002). Los modos de análisis en investigación cualitativa en salud: Perspectiva crítica y reflexiones en voz alta. *Revista Española de Salud Pública*, 76(5), 423-436.
- ATLAS.ti Scientific Software Development GmbH. (2021). ATLAS.ti Windows (versión 9.1.3) [Software de análisis de datos cualitativos]. <https://atlasti.com>
- Avcıoğlu, M. M., Karanci, A. N., & Soygur, H. (2019). What is related to the well-being of the siblings of patients with schizophrenia: An evaluation within the Lazarus and Folkman's transactional stress and coping model. *International Journal of Social Psychiatry*, 65(3). <https://doi.org/10.1177/0020764019840061>
- Bowman, S., Alvarez-Jimenez, M., Wade, D., McGorry, P., & Howie, L. (2014). Forgotten family members: The importance of siblings in early psychosis. *Early Intervention in Psychiatry*, 8(3), 269-275. <https://doi.org/10.1111/eip.12068>
- Charmaz, K. (2006). *Construcción de la teoría fundamentada*. Sage.
- Clarke, A. E. (2005). *Situational analysis: Grounded theory after the postmodern turn*. Sage. <https://doi.org/10.4135/9781412985833>
- Espinosa-López, R., & Valiente-Ots, C. (2019). ¿Qué es el trastorno mental grave y duradero? *Edupsykhé [Internet]*, 16(1), 4-4. <https://doi.org/10.57087/edupsykhe.v16i1.4079>
- Fábregas, M., Tafur, A., Guillén, A., Bolaños, L., Méndez, J. L., & Fernández de Sevilla, P. (2018). *Guía de estilo sobre salud mental para medios de comunicación: Las palabras sí importan*. Confederación Salud Mental España.

- Fernández Blanco, J. (2010). *Modelos de intervención con familias de personas afectadas por una enfermedad mental grave y duradera*. Consejo general del colegio de psicólogos Infocop,6-10. Disponible en: <https://www.infocop.es/modelos-de-intervencion-con-familias-de-personas-afectadas-por-una-enfermedad-mental-grave-y-duradera/>
- Friedrich, R. M., Lively, S., & Rubenstein, L. M. (2008). Siblings' coping strategies and mental health services: A national study of siblings of persons with schizophrenia. *Psychiatric Services*, 59(3), 261-267. <https://doi.org/10.1176/ps.2008.59.3.261>
- González-Fraile, E., Bastida-Loinaz, M. T., Martín-Carrasco, M., Domínguez-Panchón, A. I., & Iruin-Sanz, Á. (2018). Efectividad de una intervención psicoeducativa en la reducción de la sobrecarga del cuidador informal del paciente con esquizofrenia (EDUCA-III-OSA) *Psychosocial Intervention*, 27(3), 113-121. <https://doi.org/10.5093/pi2018a20>
- Gutiérrez-Maldonado, J., Caqueo-Urizar, A., & Kavanagh, D.J. (2005). Burden of care and general health in families of patients with schizophrenia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 40, 899-904. <https://doi.org/10.1007/s00127-005-0963-5>
- Hatfield, A. B., & Lefley, H. P. (2005). Future involvement of siblings in the lives of persons with mental illness. *Community Mental Health Journal*, 41(3), 327-338. <https://doi.org/10.1007/s10597-005-5005-y>
- Harrison, A. J., Long, K. A., Manji, K. P., & Blane, K. K. (2016). Development of a brief intervention to improve knowledge of autism and behavioral strategies among parents in Tanzania. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 54(3), 187-201.

- Kuipers, E., Onwumere, J., & Bebbington, P. (2010). Cognitive model of caregiving in psychosis. *British Journal of Psychiatry*, 196(4), 259-265. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.109.070466>
- Lahera, G., Cid, J., Gonzalez-Pinto, A., Cabrera, A., Mariner, C., Vieta, E., Arango, C., & Crespo-Facorro, B. (2020). Needs of people with psychosis and their caregivers: "In their own voice." *Revista de Psiquiatría y Salud Mental*, 13(2), 80-89. <https://doi.org/10.1016/j.rpsmen.2019.03.003>
- Lobato, D. J., & Kao, B. T. (2005). Brief report: Family based group intervention for young siblings of children with chronic illness and developmental disability. *Journal of Pediatric Psychology*, 30(8), 678-682.
- Martínez-Montilla, J. M., Amador-Marín, B., & Guerra-Martín, M. D. (2017). Estrategias de afrontamiento familiar y repercusiones en la salud familiar: Una revisión de la literatura. *Enfermería Global*, 16(3), 576-604. <https://doi.org/10.6018/eglobal.16.3.255721>
- Navarro-Haro, M. V., Pérez-Hernández, N., Serrat, S., & Gasol-Colomina, M. (2019). Efectividad y aceptabilidad del entrenamiento en habilidades de la terapia dialéctica comportamental para familiares de personas con trastorno de personalidad límite. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 23(3), 201-209.
- Palacios Rodríguez, O. A. (2021). La teoría fundamentada: Origen, supuestos y perspectivas. *Intersticios Sociales*, 22, 47-70. s.
- Pierazzuoli, F., Gatti, E., Castelli, M. R., Primerano, G., Oasi, O., Tognasso, G., Finos, L., & Santona, A. (2020). Psychological factors of sibling caregivers of patients with severe mental disorders: An observational study. *Research in Psychotherapy*, 23(1), 67-76. <https://doi.org/10.4081/ripppo.2020.412>

- Polo-López, R., Salaberria, K., Cruz-Sáez, M. S., & Echeburúa, E. (2016). Outcome of cognitive-behavioural therapy for relatives of people with severe mental disorders. *Psicothema*, 28(3), 227-234. <https://doi.org/10.7334/psicothema2015.172>
- Rajji, T. K., Ismail, Z., & Mulsant, B. H. (2009). Age at onset and cognition in schizophrenia: Meta-analysis. *The British Journal of Psychiatry*, 195(4), 286-293. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.108.060723>
- Ramírez, A., Palacio, J. D., Vargas, C., Díaz-Zuluaga, A. M., Duica, K., Agudelo Berruecos, Y., Ospina, S., & López-Jaramillo, C. (2017). Emociones expresadas, carga y funcionamiento familiar de pacientes con esquizofrenia y trastorno afectivo bipolar tipo I de un programa de intervención multimodal: PRISMA. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 46(1), 2-11. <https://doi.org/10.1016/j.rcp.2016.02.004>
- Roldán, G. M., Salazar, I. C., Garrido, L., & Cuevas, A. M. (2015). Intervención psicológica grupal, basada en la aceptación y el entrenamiento en comunicación, con familiares de personas con trastorno mental grave. *Anales de Psicología*, 31(3), 759-772. <https://doi.org/10.6018/analesps.31.3.154071>
- Seeman, M. V. (2013). Spotlight on sibling involvement in schizophrenia treatment. *Psychiatry: Interpersonal and Biological Processes*, 76(4), 311-322. <https://doi.org/10.1521/psyc.2013.76.4.311>
- Shivers, C., Russon, J., Benson, M. J., King, A., & Textoris, S. (2023). Siblings' role positions and perceptions of mental illness. *Contemporary Family Therapy*, 45(3), 1-11. <https://doi.org/10.1007/s10591-022-09637-6>
- Sin, J., Jordan, C. D., Barley, E. A., Henderson, C., & Norman, I. (2015). Psychoeducation for siblings of people with severe mental illness. *Cochrane Database of Systematic Reviews* (5), CD010540. <https://doi.org/10.1002/14651858>

- Smith, M. J., Greenberg, J. S., & Mailick Seltzer, M. (2007). Siblings of adults with schizophrenia: Expectations about future caregiving roles. *American Journal of Orthopsychiatry*, 77(1), 29-37. <https://doi.org/10.1037/0002-9432.77.1.29>
- Strauss, A., & Corbin, J. (2016). *Bases de la investigación cualitativa: técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Universidad de Antioquia.
- Venturella, M., Carbonell, X., Cabré, V., & Arias-Pujol, E. (2019). A psychoanalytical perspective on the co-therapeutic relationship with a group of siblings of children with autism: An observational study of communicative behavior patterns. *Frontiers in Psychology*, 10, 1832. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.01832>
- Vivar, Cristina G., Arantzamendi, María, López-Dicastillo, Olga, & Gordo Luis, Cristina. (2010). La teoría fundamentada como metodología de investigación cualitativa en enfermería. *Index de Enfermería*, 19(4), 283-288.

**CAPÍTULO 6: Estudio 3 - Experiencia de cuidado y
afrontamiento en los/as hermanos/as de personas con trastorno
mental grave**

Estudio 3: *Experiencia de cuidado y afrontamiento en los/as hermanos/as de personas con trastorno mental grave*

Resumen

Introducción: El diagnóstico de un trastorno mental grave en un miembro de la familia afecta también a quienes les rodean. No obstante, son escasos los estudios con los/as hermanos/as de estos pacientes. En este trabajo pretendemos identificar algunas variables psicológicas relacionadas con la experiencia de los/as hermanos/as con el trastorno mental grave, establecer la relación entre ellas e identificar cuáles predicen la percepción de salud, la autoestima y la experiencia de cuidado de los/as hermanos/as.

Método: Participaron 60 hermanos/as de pacientes con trastorno mental grave de tres unidades de salud mental de Granada (España). Se utilizaron medidas de autoinformes para evaluar la percepción de salud, el estrés percibido, la autoestima, las estrategias de afrontamiento y la experiencia del cuidado. Se realizaron análisis descriptivos, correlacionales y de regresión lineal.

Resultados: Los/as hermanos/as de pacientes con trastorno mental grave mostraron niveles bajos de autoestima, una percepción de salud deficitaria y niveles elevados de estrés percibido, así como un mayor uso de estrategias de afrontamiento desadaptativas (sobre todo emocionales) y una percepción negativa de la experiencia del cuidado de sus hermanos/as. El modelo de regresión señaló que las estrategias desadaptativas centradas en la emoción son un predictor significativo para todas las demás variables mencionadas anteriormente.

Conclusiones: Este estudio destaca que los/as hermanos/as presentan dificultades emocionales que son transversales a todas las variables evaluadas y subraya la necesidad de incluir a los/as hermanos/as en las intervenciones de salud mental, debido a su sufrimiento

significativo relacionado con el trastorno. *Palabras clave: trastorno mental, hermanos/as, impacto psicológico, salud, estrategias de afrontamiento, cuidado.*

6.1. Introducción

Los trastornos mentales graves (TMG), como la esquizofrenia, el trastorno límite de la personalidad, el trastorno bipolar, el trastorno depresivo mayor, entre otros, tienen un impacto significativo en la vida del paciente, a la vez que alteran de manera profunda la dinámica familiar (Smith et al., 2007). El impacto de esta situación ha sido estudiado tanto en los pacientes como en los/as cuidadores/as informales. Los/as cuidadores/as informales son personas que pertenecen al círculo familiar la mayoría de las veces o son cercanas (amigos o vecinos) y se hacen cargo del paciente (Argimon et al., 2003); en el ámbito de la salud mental suelen ser los padres y las madres. Respecto a los/as cuidadores/as informales, diversos estudios han estudiado las estrategias de afrontamiento y variables relacionadas con la salud, evidenciando que a menudo se presentan síntomas de depresión y ansiedad (Lachal et al., 2015; Roldan et al., 2015), así como altos niveles de estrés y una baja satisfacción con la vida (Avcıoğlu et al., 2019; Smith et al., 2007). Esta sintomatología se asocia con una mayor sobrecarga que, a su vez, repercute de manera adversa en la capacidad de los/as cuidadores/as para afrontar el diagnóstico y las implicaciones del trastorno (Barrowclough, 2004; Ramírez et al., 2017).

Los familiares y quienes son cuidadores/as informales experimentan un deterioro significativo en su bienestar físico y emocional que se relaciona con el estrés crónico, la sobrecarga y la falta de apoyo adecuado para el cuidado, lo que incrementa el riesgo de problemas de salud física y mental, experimentando sobre todo angustia, ansiedad y depresión (Perlick et al., 2006, 2016).

Diversos estudios han demostrado la importancia del uso de cierto tipo de estrategias de afrontamiento en el bienestar de los familiares de personas con TMG (Delfín-Ruiz et al., 2021; Magliano et al., 2005; McFarlane et al., 2003; Oldridge y Hughes, 1992; Pozo et al., 2017). Martínez-Montilla et al. (2017) resaltan que, las estrategias de afrontamiento familiar desadaptativas son más habituales en acontecimientos estresantes como los trastornos mentales, siendo las estrategias más habituales la evitación, la negación y la ocultación del problema. En general, las estrategias de evitación y la resignación empeoran la salud mental de los familiares. Sin embargo, el afrontamiento centrado en el problema favorece una mejor adaptación a largo plazo (Folkman y Lazarus, 1988) y el uso de estrategias proactivas, como el apoyo social, disminuyen el estrés en cuidadores/as de pacientes con trastornos psicóticos (García et al., 2021).

El cuidado informal prolongado de personas con TMG puede afectar negativamente a la autoestima de los/as cuidadores/as, especialmente si sienten que no cumplen con las expectativas sociales o familiares. Saunders (2003) encontró que, la tensión emocional y la falta de reconocimiento social disminuyen significativamente la autoestima de los/as cuidadores/as, quienes, ante el deterioro de sus seres queridos, experimentan un sentimiento de fracaso personal. Además, la sobrecarga emocional y física parece ser un factor crítico entre los familiares cuidadores/as (Salazar-Torres et al., 2019). Gutiérrez-Maldonado et al. (2005) encontraron que, los/as cuidadores/as de pacientes con esquizofrenia sufrían una alta carga emocional, viendo afectada su salud general, produciendo un deterioro significativo en la salud física y mental. Por otra parte, el apoyo social actúa como un factor protector y los/as cuidadores/as que perciben dicho apoyo social experimentan menos sobrecarga emocional (Magliano et al., 2006).

Los estudios que han abordado el tema en los/as hermanos/as de personas afectadas por un TMG sugieren que el diagnóstico les impacta de manera única y significativa

(Pierazzuoli et al., 2020). La dinámica fraternal puede volverse compleja y matizada por la necesidad de comprender y gestionar los síntomas y comportamientos asociados con el trastorno mental (Sin et al., 2015). Los/as hermanos/as a menudo se aíslan (Sporer et al., 2019) y tienen dificultades de afrontamiento (Avcioğlu et al., 2019), asumiendo la experiencia como un gran desafío (Smith et al., 2007). Algunas de las variables que influyen en la experiencia de los/as hermanos/as son el papel que asumen dentro de la familia, la carga del cuidado (Shivers et al., 2023), el tipo de relación entre hermanos/as previa a la aparición del TMG (Schmid et al., 2005), los síntomas asociados al trastorno (Pierazzuoli et al., 2020) y el estrés que genera toda la situación (Avcioğlu et al., 2019).

Los/as hermanos/as parecen enfrentarse a una serie de desafíos tras conocer el diagnóstico, los cuales se relacionan con la dificultad para comprender el trastorno, el ajuste a nuevos roles familiares, entre los que se incluye el de cuidador/a del paciente, y la dificultad para gestionar las posibles reacciones estigmatizadoras de la sociedad (Hatfield y Lefley, 2005). La experiencia de vivir con el diagnóstico en los/as hermanos/as de pacientes con TMG podría afectar la calidad de vida, debido a la carga emocional, al estrés asociado con el cuidado y el apoyo a su hermano/as con TMG (Friedrich et al., 2008; Hatfield y Lefley, 2005; Schmid et al., 2005; Vermaes et al., 2012). Además, podrían mediar en estos efectos algunas variables sociodemográficas y contextuales como la edad, el sexo, el rol de cuidado y el tiempo de convivencia con el paciente (Barrowclough, 2004; Friedrich et al., 2008; Navarro-Haro et al., 2019; Ramírez et al., 2017; Smith et al., 2007).

Teniendo en cuenta lo anterior y los escasos trabajos de investigación sobre el bienestar de los/as hermanos/as de pacientes con TMG, este estudio tiene como objetivos: 1) identificar algunas de las variables psicológicas relacionadas con la experiencia de los/as hermanos/as con el TMG (percepción de salud, estrés percibido, autoestima, estrategias de afrontamiento y apreciación de la experiencia del cuidado; 2) analizar la relación entre las

variables recogidas; y 3) determinar algunas de las variables que puedan predecir la percepción de salud, autoestima y experiencia de cuidado de los/as hermanos/as con relación al TMG. Las hipótesis del estudio son: 1) los/as hermanos/as de pacientes con TMG presentarán niveles bajos de autoestima, una percepción de salud deficitaria y niveles elevados de estrés percibido, así como un mayor uso de estrategias de afrontamiento desadaptativas y una percepción negativa de la experiencia del cuidado de sus hermanos/as; 2) el tiempo de conocimiento del diagnóstico y la edad se relacionarán, por una parte, negativamente con el estrés, la apreciación negativa de la experiencia del cuidado y las estrategias de afrontamiento desadaptativas y, por otra parte, positivamente con la autoestima, la apreciación positiva del cuidado y el afrontamiento adaptativo. Asimismo, la percepción de que la salud es deficitaria se relacionará, por una parte, de forma positiva con el estrés, la apreciación negativa de la experiencia cuidado y las estrategias de afrontamiento desadaptativas y, por otra parte, de forma negativa con la autoestima y las estrategias de afrontamiento adaptativas; y 3) el tiempo del conocimiento del diagnóstico, la edad y las estrategias de afrontamiento podrán predecir la percepción de problemas de salud, la autoestima, la percepción de estrés y la experiencia de cuidado en los/as hermanos/as de pacientes con TMG.

6.2. Método

6.2.1. Participantes

En este estudio participaron de forma voluntaria 60 hermanos/as de pacientes con TMG que eran atendidos en tres unidades de salud mental (USM) del Hospital Universitario Virgen de las Nieves (HUVN) de Granada (España). Los criterios de inclusión de los participantes fueron: a) ser hermano/a de un paciente con un diagnóstico de algún TMG, b)

dar el consentimiento para la participación, y c) convivir y/o llevar a cabo prácticas de cuidado informal con el paciente. Los criterios de exclusión fueron: a) tener diagnóstico de enfermedad neurológica o daño cerebral, abuso/dependencia de sustancia, y/o discapacidad intelectual; b) haber recibido apoyo directo desde unidades de salud mental y/o una intervención psicológica/psiquiátrica relacionada con el trastorno del paciente, y c) no aceptar la participación.

La edad de los participantes oscilaba entre 18 y 61 años ($M = 36,4$, $DT = 12,1$) y había un porcentaje mayor de mujeres (61,7%). Más de la mitad no tenían pareja en el momento del estudio (56,6%) y tenían estudios de secundaria o superiores (86,9%). La situación laboral evidenció que estar desempleado (14,9%) o ser ama de casa (5%) eran las que tenían una representación minoritaria, mientras que ser trabajador por cuenta ajena (53,3%) y estudiante (26,6%) eran las más representadas. En cuanto al tiempo de experiencia con el diagnóstico, el 36,6% tenían menos de 5 años, el 35% entre 5 y 10 años y, el 28,3% entre 10 y 15 años ($M = 10,37$, $DT = 10,23$). En la tabla 6.1 se presentan las principales características sociodemográficas y contextuales de los participantes.

Tabla 6.1.

Características sociodemográficas y contextuales de los participantes (n = 60)

Características	n	%
Sexo		
Mujeres	37	61,7
Hombres	23	38,3
Estado civil		
Con pareja	26	43,3
Sin pareja	34	56,6
Nivel de estudios		
Primaria	8	13,3
Secundaria	26	43,3
Universitaria	26	43,3

Características	<i>n</i>	%
Situación laboral		
Remunerado	32	53,3
Desempleado/En paro	9	14,9
Ama de casa	3	5
Estudiante	16	26,6
Conocimiento de la etiqueta diagnóstica asignada al paciente		
Si	8	13,3
No	52	86,7
Ha recibido ayuda terapéutica por ser familiar de una persona con TMG		
Si	7	11,6
No	53	88,3
Tiempo de conocimiento del diagnóstico		
< 5 años	22	36,6
5-10 años	21	35
>11 años	17	28,3

6.2.2. Instrumentos

- Cuestionario *ad hoc* sobre datos sociodemográficos y las características contextuales de los participantes. Este cuestionario fue diseñado para el estudio y recoge información sociodemográfica (edad, sexo, estado civil, personas a su cargo, nivel de estudios, situación laboral, ingresos familiares y residencia) y relacionada con el trastorno (ayuda terapéutica, relación con el paciente, tipo de apoyo en el cuidado y tiempo del trastorno).
- Cuestionario General de Salud (*General Health Questionnaire*, GHQ-28; Goldberg y Hillier, 1979) versión española (Lobo et al., 1986). Este cuestionario está compuesto por 28 ítems que evalúan la percepción general de salud y posible psicopatología en la actualidad; también discrimina la percepción de salud en cuatro subescalas: síntomas físicos, ansiedad/angustia, disfunción social y depresión. Los ítems tienen 4 opciones de respuesta, las dos primeras se puntúan con 0 y las dos últimas con 1, pudiendo obtener una puntuación global máxima entre 0 y 28 (Goldberg y Hillier, 1979). El punto de corte utilizado fue de 6/7. Una puntuación alta en cada subescala indica que hay una mayor

afectación en dicho aspecto. El nivel de fiabilidad (alfa de Cronbach) informado para la puntuación total de la escala es de 0,97 (Godoy-Izquierdo et al., 2017) y en este estudio fue de 0,95.

- Escala de Autoestima de Rosenberg (*Rosenberg Self-Esteem Scale*, RSES; Rosenberg, 1973) versión española (Vázquez et al., 2004). Esta escala está compuesta por 10 ítems. Las opciones de respuesta corresponden a una escala Likert de cuatro puntos y la interpretación de la versión en español se basa en estos criterios: de 30 a 40 puntos, autoestima elevada; de 26 a 29 puntos, autoestima normal; y menos de 26 puntos, autoestima baja. Posee una consistencia interna (alfa de Cronbach) de 0,87 (Vázquez et al., 2004) y en este estudio fue de 0,82.
- Escala de Estrés Percibido (*Perceived Stress Scale*, PSS; Cohen et al., 1983), versión española (Remor, 2006). Esta escala está compuesta por 14 ítems, que evalúan el nivel de estrés percibido durante el último mes. Las opciones de respuesta corresponden a una escala Likert de cuatro puntos y la interpretación se basa en los siguientes criterios: de 0 a 14, bajo estrés; de 15 a 23, de vez en cuando está estresado; de 24 a 42, a menudo está estresado; y de 43 a 56, muy a menudo está estresado. Esta escala permite evaluar el estrés positivo y negativo. El alfa de Cronbach informado es de 0,82 (Remor, 2006), el mismo que en este estudio.
- Inventario de Estrategias de Afrontamiento (*Coping Strategies Inventory*, CSI; Tobin et al., 1989), versión española (Cano et al., 2007). Este inventario está compuesto por 40 ítems y evalúa ocho estrategias de afrontamiento que se agrupan en cuatro categorías correspondientes a los estilos (tipos) de afrontamiento: estrategias de afrontamiento adaptativas centradas en el problema (solución de problemas y reestructuración cognitiva), adaptativas centradas en la emoción (apoyo social y expresión emocional), desadaptativas centradas en el problema (evitación de problemas y pensamiento

desiderativo) y desadaptativas centradas en la emoción (aislamiento social y autocrítica). Las opciones de respuesta corresponden a una escala Likert de cinco puntos. Una alta puntuación indica mayor uso de las estrategias y un estilo (tipo) de afrontamiento. La consistencia interna (alfa de Cronbach) informada está entre 0,63 y 0,86 (Cano et al., 2007) y en este estudio fue de 0,78 para la puntuación global del CSI.

- Inventario del Cuidador (*Caregiving Inventory*, ECI; Szmukler et al., 1996), versión española (Crespo-Maraver et al., 2019). Este inventario está compuesto por 66 ítems y evalúa la apreciación positiva y negativa del estrés y afrontamiento de los cuidadores del paciente. Los aspectos positivos agrupan dos factores: experiencias personales satisfactorias del cuidado y aspectos buenos de la relación con el paciente y, los aspectos negativos incluyen ocho factores: conductas difíciles, síntomas negativos, estigma, problemas con los servicios sociales y sanitarios, consecuencias en la familia, necesidad de respaldo y apoyo, dependencia y pérdida. Las opciones de respuesta corresponden a una escala Likert de 0 a 4 puntos. Una alta puntuación indica apreciación subjetiva positiva y negativa del cuidado, respectivamente. El alfa de Cronbach informado está entre 0,72 y 0,88 (Crespo-Maraver et al.) y en este estudio fue de 0,90 para la puntuación global del ECI.

6.2.3. Procedimiento

El proceso de selección de los participantes se inició con la difusión del proyecto entre los equipos profesionales de tres unidades de salud mental (USM) del Hospital Universitario Virgen de las Nieves (HUVN) en Granada, España. Estos equipos, tras recibir una explicación sobre los objetivos del estudio, ayudaron a identificar a los/as pacientes que tenían hermanos/as. Se solicitó la autorización de los/as pacientes para contactar con sus hermanos/as, que posteriormente fueron invitados a participar en la evaluación. Se

proporcionó a los/as hermanos/as información sobre los objetivos de la investigación y se les solicitó su consentimiento informado.

La participación de los/as hermanos/as fue voluntaria y las evaluaciones se llevaron a cabo según su disponibilidad horaria. Las evaluaciones fueron individuales y las realizó una psicóloga en las USM. En todos los casos se pasaron las pruebas en el mismo orden, con una duración total de entre 60 y 90 minutos. Si se completaban las tres primeras pruebas en 60 minutos o más, se sugería una segunda sesión para evitar la fatiga. El orden de administración de las pruebas fue el siguiente: 1) Cuestionario sobre datos sociodemográficos y las características contextuales de los participantes; 2) Escala de Autoestima de Rosenberg (RSES); 3) Inventario de Estrategias de Afrontamiento (CSI); 4) Cuestionario General de Salud (GHQ-28); 5) Escala de Estrés Percibido (PSS); y 6) Inventario del Cuidador (ECI).

El estudio fue aprobado por el comité ético del HUVN (código 1894-N-19), la dirección del servicio de salud mental y la coordinación de las USM participantes, en conformidad con los principios éticos de la Declaración de Helsinki y el Convenio del Consejo de Europa para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano.

6.2.4. Análisis de datos

El análisis de los datos se llevó a cabo con el programa informático JASP v. 0.16.3 (JASP Team, 2022). Se realizaron análisis descriptivos (frecuencias, medias y desviaciones típicas) para las variables sociodemográficas y las medidas de autoinforme. A continuación, se analizaron las posibles relaciones entre ellas, utilizando el coeficiente de correlación de Pearson (r). Por último, se realizaron análisis de regresión lineal múltiple usando las medidas de síntomas somáticos, ansiedad, disfunción social, depresión, estrés positivo, estrés

negativo, autoestima, apreciación positiva del cuidado y apreciación negativa del cuidado como criterio; y las variables tiempo de conocimiento del diagnóstico, edad y estrategias de afrontamiento como predictores.

6.3. Resultados

6.3.1. Descriptivos

La tabla 6.2 muestra las medias, las desviaciones típicas y los valores mínimos y máximos obtenidos por los participantes en las variables evaluadas. En cuanto, a la *percepción de salud* (GHQ-28), los/as participantes obtuvieron una media por encima del punto de corte, indicando la presencia de problemas de salud global ($M = 9,17$, $DT = 8,02$). Entre las variables evaluadas por el instrumento, la angustia/ansiedad mostró la puntuación más alta ($M = 3,11$, $DT = 2,55$), seguida de los síntomas somáticos ($M = 2,38$, $DT = 2,08$), disfunción social ($M = 2,31$, $DT = 2,42$) y depresión ($M = 1,35$, $DT = 2,06$).

La puntuación global en *autoestima* (RSES) mostró niveles bajos ($M = 25,32$, $DT = 2,19$). En cuanto al *estrés percibido* (PSS), los/as hermanos/as informaron estar a menudo estresados ($M = 28,75$, $DT = 8,57$) y se observó que el estrés negativo tenía una media más alta ($M = 16,38$, $DT = 4,97$) en comparación con el estrés positivo ($M = 12,37$, $DT = 4,33$).

Con relación a la *experiencia del cuidado* (ECI), se observaron medidas más altas en apreciación negativa ($M = 124,77$, $DT = 22,54$) que en apreciación positiva del cuidado. Las subescalas con puntuaciones más altas fueron: conductas difíciles ($M = 17,13$, $DT = 7,53$), síntomas negativos ($M = 15,62$, $DT = 5,58$), pérdida ($M = 14,2$, $DT = 4,64$) y problemas con los servicios sociales y sanitarios ($M = 13,71$, $DT = 6,28$).

Respecto a las *estrategias de afrontamiento* (CSI), de los cuatro tipos de estrategias valorados por el instrumento, se observó una media más alta en las estrategias desadaptativas

centradas en el problema ($M = 20,00$, $DT = 6.91$) en comparación con las otras tres. Entre los aspectos evaluados por cada subescala del CSI, la que obtuvo mayor puntuación fue el pensamiento desiderativo ($M = 13,52$ $DT = 5,10$).

Tabla 6.2.

Medias y desviaciones típicas de las variables psicológicas evaluadas en los/as hermanos/as de pacientes con TMG (n = 60)

Variable (instrumento) / subescalas	<i>M</i>	<i>DT</i>	Min.-Max
Percepción general de salud (GHQ-28)			
Síntomas somáticos	2,38	2,08	0-7
Angustia/ansiedad	3,11	2,55	0-7
Disfunción social	2,31	2,42	0-7
Depresión	1,35	2,06	0-7
Global	9,17	8,02	0-28
Autoestima (RSES)	25,32	2,19	10-40
Percepción general de estrés (PSS)			
Estrés negativo	16,38	4,97	0-28
Estrés positivo	12,37	4,33	0-28
Global	28,75	8,57	0-56
Experiencia de cuidado (ECI)			
Apreciación negativa	124,77	22,54	0-208
Conductas difíciles	17,13	7,54	0-32
Síntomas negativos	15,62	5,58	0-24
Estigma	7,47	4,43	0-20
Problemas con los servicios sociales y sanitarios	13,72	6,23	0-32
Consecuencias en la familia	11,70	5,49	0-28
Necesidad de respaldo y apoyo	11,85	4,31	0-24
Dependencia	10,52	3,48	0-20
Pérdida	14,20	4,65	0-28
Apreciación positiva	34,83	12,22	0-56
Experiencias personales satisfactorias	17,27	5,37	0-32
Aspectos buenos de la relación	12,25	4,23	0-24
Estrategias de afrontamiento (CSI)			
Adaptativas centradas en el problema	19,72	7,94	0-40
Solución de problemas	11,02	5,12	0-20
Reestructuración cognitiva	8,70	4,07	0-20
Adaptativas centradas en la emoción	18,57	9,05	0-40
Apoyo social	9,25	5,67	0-20

Variable (instrumento) / subescalas	<i>M</i>	<i>DT</i>	Min.-Max
Expresión emocional	9,32	4,82	0-20
Desadaptativas centradas en el problema	20,00	6,91	0-40
Evitación de problemas	6,48	4,46	0-20
Pensamiento desiderativo	13,52	5,10	0-20
Desadaptativas centradas en la emoción	14,83	8,03	0-40
Autocrítica	7,77	5,41	0-20
Aislamiento social	7,17	4,75	0-20

6.3.2. Análisis correlacionales

En la tabla 6.3 se incluyen las correlaciones (r de Pearson) entre las variables evaluadas. Los resultados indican que tanto el *tiempo de conocimiento del diagnóstico* como la *edad* presentan una correlación negativa con el uso de estrategias desadaptativas centradas en la emoción ($r = -0,29$ y $r = -0,33$, respectivamente), así como con la apreciación positiva de la experiencia de cuidado ($r = -0,27$ y $r = -0,34$, respectivamente). Se presentó una correlación entre la edad y el tiempo de conocimiento del diagnóstico ($r = 0,71$, $p < 0,001$).

Las puntuaciones en la presencia de problemas percibidos en cuanto a la salud global correlacionan de forma positiva con las estrategias desadaptativas centradas en la emoción ($r = 0,62$, $p < 0,001$), estrés negativo ($r = 0,59$, $p < 0,001$), apreciación negativa del cuidado ($r = 0,59$, $p < 0,001$), estrategias desadaptativas centradas en el problema ($r = 0,48$, $p < 0,001$), estrés ($r = 0,59$, $p < 0,001$) y apreciación positiva de la experiencia de cuidado ($r = 0,45$, $p < 0,001$). Las correlaciones de la puntuación global con las cuatro subescalas del GHQ-28 son todas positivas, destacando la relación con la disfunción social.

Las puntuaciones en *autoestima* mostraron una correlación negativa con la salud percibida, pero la fuerza de tal relación es diferente según el aspecto valorado: depresión ($r = -0,46$, $p < 0,001$), salud global percibida ($r = -0,38$, $p < 0,01$), síntomas somáticos, disfunción social ($r = -0,31$, $p < 0,05$, en ambos casos) y angustia/ansiedad ($r = -0,28$, $p < 0,05$). Con el estrés percibido, las puntuaciones en autoestima también mostraron una

correlación negativa con las puntuaciones de estrés negativo ($r = -0,42, p < 0,001$) y con el estrés positivo ($r = -0,29, p < 0,001$). En cuanto a la apreciación del cuidado, las puntuaciones en autoestima presentan una correlación negativa tanto con apreciación positiva del cuidado ($r = -0,32, p < 0,05$), como con apreciación negativa del cuidado ($r = -0,30, p < 0,05$). Con las estrategias de afrontamiento se observa una correlación negativa, únicamente, con estrategias desadaptativas centradas en la emoción ($r = -0,39, p < 0,01$).

En cuanto a las puntuaciones de *estrés percibido* observamos que hay una correlación entre las puntuaciones de estrés negativo y positivo evaluados por el PSS ($r = 0,70, p < 0,001$), indicando ciertas similitudes en cuanto al constructo evaluado. Analizando cada aspecto encontramos una correlación entre las puntuaciones de *estrés negativo* con las de la salud global ($r = 0,59, p < 0,001$), así como con cada una de las subescalas del GHQ: depresión ($r = 0,59, p < 0,001$), disfunción social ($r = 0,58, p < 0,001$), angustia/ansiedad ($r = 0,52, p < 0,001$) y síntomas somáticos ($r = 0,48, p < 0,001$). Las puntuaciones de *estrés negativo* también correlacionan con la apreciación del cuidado: la apreciación negativa ($r = 0,73, p < 0,001$) y con la apreciación positiva ($r = 0,69, p < 0,001$), así como con las estrategias desadaptativas de afrontamiento centradas en la emoción ($r = 0,54, p < 0,001$) y centradas en el problema ($r = 0,33, p < 0,01$). Por su parte, las puntuaciones de *estrés positivo* presentan una correlación positiva con salud global ($r = 0,47, p < 0,001$), disfunción social ($r = 0,45, p < 0,001$), depresión ($r = 0,43, p < 0,001$), angustia/ansiedad ($r = 0,41, p < 0,01$) y con síntomas somáticos ($r = 0,37, p < 0,01$).

El estrés positivo presentó una correlación positiva con la apreciación del cuidado: apreciación negativa ($r = 0,69, p < 0,001$) y apreciación positiva ($r = 0,41, p < 0,01$). Con las estrategias de afrontamiento se presentó una correlación positiva con las estrategias desadaptativas centradas en la emoción ($r = 0,36, p < 0,01$) y el problema ($r = 0,33, p < 0,01$).

0,05) y una correlación negativa con las estrategias adaptativas centradas en el problema ($r = 0,28, p < 0,05$).

Las puntuaciones en la *apreciación negativa del cuidado* presentan una correlación positiva con las puntuaciones en salud global percibida ($r = 0,59, p < 0,001$) y con todas las subescalas, depresión ($r = 0,56, p < 0,001$), síntomas somáticos ($r = 0,54, p < 0,001$), disfunción social ($r = 0,51, p < 0,001$) y angustia/ansiedad ($r = 0,49, p < 0,001$), así como con todas las estrategias de afrontamiento: estrategias adaptativas centradas en la emoción ($r = 0,61, p < 0,001$), desadaptativas centradas en la emoción y el problema ($r = 0,31$ y $r = 0,30, p < 0,05$, respectivamente) y en las adaptativas centradas en el problema ($r = 0,26, p < 0,05$).

Las puntuaciones en la *apreciación positiva del cuidado* también presentaron una correlación positiva con salud global percibida ($r = 0,47, p < 0,001$) y con todas las subescalas: depresión y angustia/ansiedad ($r = 0,45, p < 0,001$, en ambos casos), disfunción social ($r = 0,43, p < 0,001$) y síntomas somáticos ($r = 0,31, p < 0,001$). También se encuentra una correlación positiva con las estrategias desadaptativas de afrontamiento centradas en la emoción ($r = 0,85, p < 0,001$) y con las estrategias desadaptativas de afrontamiento centradas en el problema ($r = 0,79, p < 0,001$). La *apreciación positiva del cuidado* también presentó una correlación negativa con las adaptativas centradas en el problema ($r = 0,26$ y $r = 0,30, p < 0,05$). Las puntuaciones en la *apreciación negativa y positiva del cuidado* presentan una correlación positiva entre ellas ($r = 0,38, p < 0,01$).

Las puntuaciones en las *estrategias desadaptativas centradas en la emoción* mostraron una correlación positiva con la salud global ($r = 0,62, p < 0,001$) y para cada subescala: depresión ($r = 0,56, p < 0,001$), disfunción social ($r = 0,47, p < 0,001$), angustia/ansiedad ($r = 0,42, p < 0,001$) y síntomas somáticos ($r = 0,31, p < 0,05$). Las puntuaciones en las *estrategias desadaptativas centradas en la emoción* también

presentaron una correlación positiva con las estrategias desadaptativas centradas en el problema ($r = 0,33, p < 0,01$) y negativa con las estrategias adaptativas centradas en el problema ($r = -0,29, p < 0,01$).

Las puntuaciones con las *estrategias desadaptativas centradas en el problema* correlacionan de forma positiva con las puntuaciones de salud global percibida ($r = 0,48, p < 0,001$), con angustia/ansiedad ($r = 0,30, p < 0,05$) y con las estrategias adaptativas centradas en el problema ($r = 0,39, p < 0,01$).

Tabla 6.3.*Análisis correlacionales*

Variable	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15
1. Tiempo Dx	—														
2. Edad	0,71***	—													
3. Síntomas somáticos	0,12	0,04	—												
4. Angustia/ansiedad	-0,13	-0,07	0,69***	—											
5. Disfunción social	-0,00	0,01	0,64***	0,74***	—										
6. Depresión	-0,02	-0,08	0,69***	0,68***	0,78***	—									
7. Salud global	0,02	0,03	0,84***	0,89***	0,90***	0,88***	—								
8. Autoestima	0,01	-0,05	-0,31*	-0,28*	-0,31*	-0,46***	-0,38**	—							
9. Estrés negativo	0,00	-0,06	0,48***	0,52***	0,58***	0,59***	0,59***	-0,42***	—						
10. Estrés positivo	-0,01	0,01	0,37**	0,41**	0,45***	0,43***	0,47***	-0,29*	0,70***	—					
11. Apreciación negativa	0,03	-0,04	0,54***	0,49***	0,51***	0,54***	0,59***	-0,30*	0,73***	0,69***	—				
12. Apreciación positiva	-0,27*	-0,34**	0,31*	0,45***	0,43***	0,45***	0,47***	-0,32*	0,54***	0,41**	0,38**	—			
13. ACP	0,14	0,19	0,03	-0,10	-0,21	-0,20	0,26*	0,13	-0,25	-0,28*	0,26*	-0,26*	—		
14. ACE	-0,05	-0,18	0,19	0,06	0,03	0,12	0,49***	-0,16	0,09	0,10	0,61***	0,04	0,39**	—	
15. ADCP	-0,14	-0,22	0,19	0,30*	0,21	0,19	0,48***	-0,10	0,33**	0,33*	0,30*	0,79***	-0,12	0,11	—
16. ADCE	-0,29*	-0,33*	0,31*	0,42***	0,47***	0,56***	0,62***	-0,39**	0,54***	0,36**	0,31*	0,85***	-0,29*	-0,04	0,33**

Notas: Tiempo Dx = tiempo de conocimiento del diagnóstico; ACP = estrategias adaptativas centradas en el problema; ACE = estrategias adaptativas centradas en la emoción; ADCP = estrategias desadaptativas centradas en el problema; ADCE = estrategias desadaptativas centradas en la emoción. * $p < 0,05$; ** $p < 0,01$; *** $p < 0,001$.

6.3.3. Análisis de regresión

Se realizaron análisis de regresión lineal con el propósito de identificar qué variables (tiempo de conocimiento del diagnóstico, edad y estrategias de afrontamiento) predecían las variables criterio (síntomas somáticos, angustia/ansiedad, disfunción social, depresión, salud general, autoestima, estrés positivo, estrés negativo, apreciación positiva del cuidado y apreciación negativa del cuidado). En la tabla 6.4 se incluyen los modelos de regresión lineal. Se encontraron resultados significativos para todos los modelos excepto para síntomas somáticos y estrés positivo.

Se encontró un modelo de regresión significativo para la variable *angustia/ansiedad*, $F_{(6,59)} = 2,619$, $p = 0,007$, $\beta = 0,388$, resultando las estrategias desadaptativas centradas en la emoción la variable que explica dicha significación. El R^2 fue de 0,229, lo que indica que el 22,9% de los niveles de angustia/ansiedad pueden predecirse por las estrategias desadaptativas centradas en la emoción.

Asimismo, encontramos una significación para el modelo en el que se incluye la variable *disfunción social* $F_{(6,59)} = 3,554$, $p \leq 0,001$, $\beta = 0,492$, resultando, nuevamente las estrategias desadaptativas centradas en la emoción el predictor significativo. El R^2 fue de 0,101, lo que indica que el 10,1% de los niveles de disfunción social pueden predecirse por las estrategias desadaptativas centradas en la emoción.

Encontramos también una significación en el modelo de la variable *depresión* siendo las estrategias desadaptativas centradas en la emoción la variable predictora, $F_{(6,59)} = 0,335$, $p \leq 0,001$, $\beta = 0,551$. El R^2 fue de 0,335, lo que indica que el 33,5% de los niveles de depresión pueden predecirse por las estrategias desadaptativas centradas en la emoción.

En lo que respecta a la *salud global percibida*, se encontró un modelo de regresión significativo siendo las estrategias desadaptativas centradas en la emoción el predictor $F_{(6,59)}$

= 0,301, $p \leq 0,001$, $\beta = 0,509$. El R^2 fue de 0,222, lo que indica que el 22,2% de la salud global puede predecirse por las estrategias desadaptativas centradas en la emoción.

Para la variable *autoestima*, el modelo fue significativo. El R^2 fue de 0,261, lo que indica que el 26,1% de la autoestima se predice por las estrategias centradas en la emoción, tanto las desadaptativas $F_{(6,59)} = 0,261$, $p = 0,001$, $\beta = 0,455$, como las adaptativas, $F_{(6,59)} = 0,261$, $p = 0,029$ $\beta = 0,302$.

En lo que respecta al *estrés negativo* el modelo de regresión fue significativo, con el mismo predictor que para las variables anteriormente analizadas, $F_{(6,59)} = 5,648$, $p < 0,001$, $\beta = 0,514$. El R^2 fue de 0,390, lo que indica que el 39% del estrés negativo se puede predecir por las estrategias desadaptativas centradas en la emoción.

Con relación a la *apreciación positiva del cuidado*, los datos indican que el modelo de regresión también fue significativo. El R^2 fue de 1,000, indicando que el 100% de la apreciación positiva del cuidado puede ser predicha por el modelo de regresión, siendo las estrategias desadaptativas centradas en la emoción, $F_{(6,59)} = 1.342 \times 10^{+31}$, $p < 0,001$, $\beta = 0,514$, y las estrategias desadaptativas centradas en el problema, $F_{(6,59)} = 1.342 \times 10^{+31}$, $p < 0,001$, $\beta = 0,566$, las variables predictoras.

Por último, en cuanto a la *apreciación negativa del cuidado* también encontramos un modelo de regresión significativo, $F_{(6,59)} = 0,302$, $p < 0,00$, $\beta = 0,591$. El R^2 fue de 0,59, lo que indica que el 55,9% de los niveles de apreciación negativa del cuidado se predicen por las estrategias adaptativas centradas en la emoción.

Tabla 6.4.*Modelos de regresión*

VC (instrumento)	VP	B estandarizada	<i>t</i>	<i>p</i>	IC 95%		<i>F</i>	R ²	Ajustado R ²
					Inf.	Sup.			
Síntomas somáticos (GHQ)							$F_{(6,59)} = 2,140$	0,195	0,104
	Tiempo Dx	0,196	1,103	0,275	-0,412	1,420			
	Edad	0,073	0,392	0,696	-0,052	0,077			
	ACP	0,021	0,145	0,885	-0,070	0,081			
	ACE	0,208	1,477	0,145	-0,017	0,113			
	ADCP	0,085	0,642	0,523	-0,055	0,106			
	ADCE	0,371	2,639	0,011	0,023	0,169			
Ansiedad (GHQ)							$F_{(6,59)} = 2,619^*$	0,229	0,141
	Tiempo Dx	-0,126	0,727	0,470	-1,496	0,700			
	Edad	0,205	1,125	0,266	-0,034	0,120			
	ACP	-0,018	-0,127	0,899	-0,096	0,085			
	ACE	0,088	0,635	0,528	-0,053	0,103			
	ADCP	0,189	1,450	0,153	-0,027	0,166			
	ADCE	0,388	2,822	0,007**	0,036	0,211			
Disfunción social (GHQ)							$F_{(6,59)} = 3,554^{***}$	0,101	0,017
	Tiempo Dx	-0,044	-0,238	0,813	-1,240	0,976			
	Edad	0,156	0,804	0,425	-0,046	0,108			
	ACP	-0,259	-1,757	0,085	-0,169	0,011			
	ACE	0,131	0,886	0,380	-0,044	0,114			
	ADCP	0,194	1,454	0,152	-0,026	0,162			
	ADCE	0,492	3,719	<,001***	0,068	0,228			
Depresión (GHQ)							$F_{(6,59)} = 3,335$	0,341	0,260
	Tiempo Dx	0,096	0,597	0,533	-0,577	1,119			
	Edad	0,106	0,623	0,536	-0,040	0,005			

VC (instrumento)	VP	B estandarizada	t	p	IC 95%		F	R ²	Ajustado R ²
					Inf.	Sup.			
	ACP	-0,158	-1,215	0,230	-0,109	0,123			
	ACE	0,222	1,731	0,089	-0,008	0,008			
	ADCP	-0,004	-0,032	0,974	-0,073	0,094			
	ADCE	0,551	4,320	<,001***	0,076	0,050			
Salud general (GHQ)							$F_{(6,59)} = 3,301$	0,302	0,222
	Tiempo Dx	0,039	0,238	0,812	-2,895	3,676			
	Edad	0,182	1,045	0,301	-0,110	0,350			
	ACP	-0,89	-0,668	0,507	-0,361	0,180			
	ACE	0,181	1,381	0,173	-0,073	0,394			
	ADCP	0,101	0,818	0,417	-0,171	0,405			
	ADCE	0,509	3,892	<,001***	-0,246	0,770			
Autoestima (RSES)							$F_{(60,59)} = 0,261$	0,260	0,178
	Tiempo Dx	0,072	0,427	0,671	-0,726	0,002			
	Edad	-0,328	-1,837	0,072	-0,124	0,104			
	ACP	0,169	1,234	0,223	-0,029	0,122			
	ACE	0,302	-2,240	0,029*	-0,139	-0,009			
	ADCP	0,042	0,328	0,745	-0,068	0,090			
	ADCE	0,455	-3,382	<,001***	-0,198	0,051			
Estrés positivo (PSS)							$F_{(6,59)} = 4,41^{**}$	0,280	0,199
	Tiempo Dx	-0,039	-0,234	0,816	-2,010	1,590			
	Edad	0,280	1,589	0,118	-0,026	0,226			
	ACP	-0,325	-2,401	0,020*	-0,326	-0,029			
	ACE	0,256	1,920	0,060	-0,005	0,250			
	ADCP	0,229	1,821	0,074	-0,015	0,301			
	ADCE	0,256	1,925	0,060	-0,006	0,281			
Estrés negativo (PSS)							$F_{(6,59)} = 5,648^{***}$	0,390	0,321
	Tiempo Dx	0,118	0,767	0,446	-1,173	2,627			

VC (instrumento)	VP	B estandarizada	t	p	IC 95%		F	R ²	Ajustado R ²
					Inf.	Sup.			
	Edad	0,135	0,833	0,409	-0,078	0,188			
	ACP	-0,200	-1,605	0,114	-0,282	0,031			
	ACE	0,193	1,574	0,121	-0,029	0,241			
	ADCP	0,162	1,400	0,167	-0,050	0,283			
	ADCE	0,514	4,201	<,001***	0,166	0,469			
Apreciación positiva del cuidado (ECI)							$F_{(6,59)}=1.342 \times 10^{+31}***$	1,000	1,000
	Tiempo Dx	-2.866×10^{-17}	-0,179	0,859	-5.291×10^{-15}	4.425×10^{-15}			
	Edad	-5.428×10^{-17}	-0,322	0,749	-3.950×10^{-16}	2.857×10^{-16}			
	ACP	-3.565×10^{-17}	-0,275	0,784	-4.549×10^{-16}	3.451×10^{-16}			
	ACE	-1.181×10^{-16}	-0,927	0,358	-5.048×10^{-16}	1.857×10^{-16}			
	ADCP	0,566	$4.711 \times 10^{+15}$	<,001***	1.000	1.000			
	ADCE	0,514	4,201	<,001***	1.000	1.000			
Apreciación negativa del cuidado (ECI)							$F_{(6,59)}=11,210***$	0,559	0,509
	Tiempo Dx	0,054	0,414	0,681	-5,820	8,848			
	Edad	0,170	1,231	0,224	-0,198	0,829			
	ACP	0,124	1,168	0,248	-0,252	-0,956			
	ACE	0,591	5,664	<,001***	0,951	1,993			
	ADCP	0,170	1,730	0,090	-0,089	1,197			
	ADCE	0,383	3,688	<,001***	-0,491	1,660			

Notas: VD = variables criterio; VP = variables predictoras; Tiempo Dx= tiempo de conocimiento del diagnóstico; GHQ = Cuestionario General de Salud; ACP = estrategias adaptativas centradas en el problema; ACE = estrategias adaptativas centradas en la emoción; ADCP = estrategias desadaptativas centradas en el problema; ADCE = estrategias desadaptativas centradas en la emoción; RSES = Escala de Autoestima de Rosenberg; PSS = Escala de Estrés Percibido; CSI = Inventario de Estrategias de Afrontamiento; ECI = Inventario del Cuidador. * $p < 0,05$; ** $p < 0,01$; *** $p < 0,001$.

6.4. Discusión

Los objetivos principales de este estudio fueron, en primer lugar, describir el nivel de percepción de salud, estrés percibido, la autoestima, las estrategias de afrontamiento y la apreciación de la experiencia del cuidado de hermanos/as de pacientes con TMG relacionado con la experiencia del diagnóstico; en segundo lugar, analizar la relación entre las variables evaluadas y; en tercer lugar, identificar aquellas que puedan predecir la percepción de salud, autoestima y experiencia de cuidado de los/as hermanos/as con relación al TMG.

De acuerdo con los resultados, la primera hipótesis se cumplió en su totalidad, pues los/as hermanos/as perciben que su salud está significativamente afectada, manifiestan elevados niveles de estrés, presentan una baja autoestima, utilizan estrategias de afrontamiento desadaptativas con más frecuencia que estrategias adaptativas y su percepción de la experiencia del cuidado de sus hermanos/as es negativa.

En lo que respecta al estado de salud percibido es reseñable el nivel de malestar sobre el que informan los/as hermanos/as de estos pacientes, no sólo de forma global, sino en la sintomatología ansiosa, somática, depresiva y en los indicios de disfunción social que presentan. Asimismo, destaca la baja autoestima de esta muestra, lo cual refleja que poseen una percepción negativa de sí mismos/as. Estos resultados van en línea con los de otros estudios (Arajärvi et al., 2006; Bowman et al., 2014; Friedrich et al., 2008; Pierazzuoli et al., 2020; Shivers et al., 2023; Sin et al., 2015; Smith et al., 2007).

La percepción del estrés en hermanos/as de personas con TMG, aunque poco estudiada, se asocia a situaciones difíciles que generan sufrimiento (Friedrich et al., 2008; Nechmad, 2000). En nuestro estudio detectamos elevados niveles de estrés percibido, particularmente negativo, reflejando una presión emocional significativa. En cuanto a la percepción de la experiencia del cuidado se detectaron niveles altos de apreciación negativa,

probablemente relacionados con el comportamiento y los síntomas del paciente, la falta de apoyo para el cuidado y el manejo del TMG. Según Crespo-Maraver et al. (2019), la apreciación negativa incluye la percepción de las conductas perturbadoras, síntomas negativos en el paciente, el estigma y la pérdida debido al TMG, así como la falta de prestación de los servicios sociales y sanitarios en las que se incluye el acompañamiento en el cuidado del paciente. También se observa un predominio de estrategias de afrontamiento desadaptativas, tanto centradas en el problema como en la emoción.

La segunda hipótesis del estudio hacía referencia a la relación entre distintas variables. Pudimos comprobar que existe una relación inversa entre el tiempo de conocimiento del diagnóstico y la edad. En términos de estrategias de afrontamiento, los hallazgos muestran que el uso de estrategias desadaptativas centradas en la emoción disminuye a medida que el tiempo con el diagnóstico aumenta, posiblemente debido al aprendizaje y a la habituación emocional. Sin embargo, las estrategias centradas en el problema no parecen tener una relación similar.

Los resultados indican una relación negativa entre el tiempo desde el diagnóstico y la apreciación positiva del cuidado, lo que contradice investigaciones previas (Avcıoğlu et al., 2019; Friedrich et al., 2008; Seeman, 2013; Smith et al., 2007). No se encontraron asociaciones con la apreciación negativa del cuidado, estrés, autoestima o afrontamiento adaptativo, así que en estos casos la hipótesis tampoco se confirmó. Esto sugiere que el paso del tiempo, sin recibir la ayuda profesional adecuada, podría consolidar el uso de estrategias emocionales desadaptativas como la autoculpabilización, la autocrítica y el aislamiento (Cano et al., 2007; Friedrich et al., 2008), afectando las relaciones familiares y sociales.

Se encuentra una relación positiva entre una percepción de salud deficitaria y el estrés positivo y negativo, la apreciación negativa de la experiencia de cuidado con las estrategias de afrontamiento desadaptativas, y una relación negativa con la autoestima. Se

ha encontrado evidencia acerca de que las estrategias de afrontamiento adaptativas se relacionan con una percepción de salud y autoestima positiva (Avcioglu et al., 2019). Por su parte, encontramos que el uso de estrategias de afrontamiento inadecuadas se relaciona con la manifestación de síntomas clínicos de ansiedad, depresión, somáticos y disfunción social, que afectan de modo importante el bienestar y la salud de los/as hermanos/as (Nechmad et al., 2020). Una posible explicación de la relación positiva entre las estrategias de afrontamiento adaptativas y la salud global deficitaria podría deberse a los esfuerzos cognitivos y emocionales referente a la solucionar los problemas relacionados con el trastorno (Arajärvi et al., 2006; Bowman et al., 2014; Shivers et al., 2023; Smith et al., 2007). Por su parte, la relación entre las estrategias desadaptativas centrada en las emociones y los problemas evidencia la carencia de herramientas en aspectos como la comunicación y el apoyo mutuo (Vallina y Lemos, 2000), que abordan la solución de problemas y la reducción de la alta expresión emocional (Kuipers et al., 2010; Leff, 1994-1996), así como las consecuencia del impacto del trastorno mental en el paciente y la familia (Bowman et al., 2014; Pierazzuoli et al., 2020; Shivers et al., 2023; Sin et al., 2015).

La tercera hipótesis de nuestro estudio era que el tiempo de conocimiento del diagnóstico, la edad y las estrategias de afrontamiento podrían predecir la percepción de problemas de salud, la autoestima, la percepción de estrés y la experiencia de cuidado en los/as hermanos/as de pacientes con TMG. De las tres variables criterio, las estrategias desadaptativas centradas en la emoción son las que mejor predicen la percepción de problemas de salud, la autoestima y la percepción de estrés. Estos resultados son consecuentes con la literatura, en esta destacan la importancia de abordar las emociones para promover el apoyo y la implicación emocional en la relación con el paciente y su familia respecto al TMG (Hatfield y Lefley, 2005; Iriarte e Ibarrola-García, 2010; Pierazzuoli et otros, 2020). En consecuencia, nuestros hallazgos refuerzan esta perspectiva, subrayando

que cuando se utilizan habitualmente estrategias de afrontamiento desadaptativas centradas en la emoción pueden dar como resultado un aumento de la angustia, la disfunción social y la depresión. Estas estrategias incluyen comportamientos y sentimientos ligados a la retirada social y la autocrítica, tales como el aislamiento y la autoinculpación, que intensifican el malestar psicológico y dificultan las interacciones sociales (Cano et al., 2007). No obstante, en nuestra población desconocemos en qué momento del proceso del diagnóstico se empiezan a emplear este tipo de estrategias.

Prestando atención a las emociones como predictoras de salud global percibida, encontramos que los/as hermanos/as emplean estrategias ineficaces para gestionarlas y, como consecuencia, hay una percepción más negativa de su estado de salud (Bowman et al., 2014, Sin et al., 2015, Smith et al., 2007). Consideramos que es importante intervenir en el afrontamiento desadaptativo por su impacto en la valoración de la salud (Palma et al., 2019) y en aspectos de la como la valoración y la eficacia personal (Hatfield y Lefley, 2005).

En cuanto al estrés, los hermanos/as que utilizan estrategias desadaptativas centradas en la emoción presentan mayores niveles de estrés negativo, en línea con estudios previos (Friedrich et al., 2008; Shivers et al., 2023). Esto sugiere que mejorar el afrontamiento emocional podría reducir el estrés y la vulnerabilidad, favoreciendo la salud mental. Además, la apreciación del cuidado del paciente, tanto positiva como negativa, se vincula con las estrategias de afrontamiento, aunque de maneras distintas (Avcioğlu et al., 2019; Friedrich et al., 2008). La apreciación positiva indica una percepción del cuidado favorable que se asocia con emociones adaptativas. Por su parte, cuando hay una percepción negativa del cuidado es porque las emociones también lo son. La literatura sobre intervención familiar resalta el trabajo con emociones para mejorar la comunicación y el apoyo mutuo, utilizando diversas técnicas (Vallina y Lemos, 2000), que abordan la solución de problemas y la reducción de la alta expresión emocional (Kuipers et al., 2010; Leff, 1994-1996). Además,

se sugiere complementar estas intervenciones con trabajo individual porque podrían contribuir al manejo de la ansiedad y la recuperación social, reduciendo la vulnerabilidad del paciente y el estrés familiar (Vallina y Lemos, 2000), por lo que consideramos que estas estrategias podrían ser útiles para el trabajo específico con hermanos/as.

Este estudio podría considerarse pionero (hasta donde nuestro conocimiento alcanza) en el campo de la salud mental de esta población diana y abre la puerta para que sean analizados con mayor detalle algunos de estos aspectos, teniendo en cuenta que nuestra muestra es pequeña y por ende, el grado de generalización es limitado. Una limitación del estudio es el sesgo introducido por el requisito de consentimiento informado por parte del paciente, que restringe la muestra a quienes están dispuestos a participar. Además, de la ausencia de los diagnósticos clínicos específicos de los pacientes. Aunque se han seleccionado algunas variables relevantes, existen otras, como el duelo o la resiliencia, entre otras, que no se han incluido y podrían tener un impacto significativo en los resultados. Estos aspectos podrían ser abordados en investigaciones futuras, considerando las diversas variables que impactan en el estado emocional y de bienestar de los hermanos/as.

En síntesis, los resultados señalan que la salud, la autoestima y el estrés están afectados de manera importante en los/as hermanos/as de personas con TMG, que estas variables están relacionadas entre sí e impactan en la percepción de la experiencia del cuidado. Resultan de especial relevancia las estrategias de afrontamiento desadaptativas, pues parecen tener un peso importante en la aparición de las dificultades psicológicas mencionadas anteriormente. Adicionalmente, el estudio tiene unas implicaciones relevantes de cara al tratamiento, pues como se ha comentado previamente, una intervención psicológica que estuviera orientada a trabajar en la regulación emocional y la comunicación podría ser de gran ayuda para estos/as hermanos/as.

Referencias

- Arajärvi, R., Ukkola, J., Haukka, J., Suvisaari, J., Hintikka, J., Partonen, T., & Lönnqvist, J. (2006). Psychosis among “healthy” siblings of schizophrenia patients. *BMC Psychiatry*, 6(1), 6. <https://doi.org/10.1186/1471-244X-6-6>
- Argimon, JM, Limón, E., & Abós, T. (2003). Comentario: Sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores informales de pacientes discapacitados. *Atención Primaria*, 32 (2), 84-85.
- Avcıoğlu, M. M., Karanci, A. N., & Soygur, H. (2019). What is related to the well-being of the siblings of patients with schizophrenia: An evaluation within the Lazarus and Folkman’s transactional stress and coping model. *International Journal of Social Psychiatry*, 65(3), 252-261. <https://doi.org/10.1177/0020764019840061>
- Barrowclough, C. (2004). Families of people with schizophrenia. En *Families and mental disorders* (pp. 1-24). Wiley. <https://doi.org/10.1002/0470024712.ch1>
- Bowman, S., Alvarez-Jimenez, M., Wade, D., McGorry, P., & Howie, L. (2014). Forgotten family members: The importance of siblings in early psychosis. *Early Intervention in Psychiatry*, 8(3), 269-275. <https://doi.org/10.1111/eip.12068>
- Cano, F. J., Luis, G., Franco, R., García Martínez, J., Javier, F., & García, C. (2007). Adaptación española del Inventario de Estrategias de Afrontamiento. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 35(1), 29-39.
- Chien, W. T., & Wong, K. F. (2007). A family psychoeducation group program for Chinese people with schizophrenia in Hong Kong. *Psychiatric Services*, 58(7), 1003-1006. <https://doi.org/10.1176/ps.2007.58.7.1003>
- Cohen, S., Kamarck, T., & Mermelstein, R. (1983). A global measure of perceived stress. *Journal of Health and Social Behavior*, 24(4), 385-396. <https://doi.org/10.2307/2136404>

- Crespo-Maraver, M., Doval, E., Fernández-Castro, J., Giménez-Salinas, J., Prat, G., & Bonet, P. (2019). Salud del cuidador: Adaptación y validación del cuestionario Experience of Caregiving Inventory (ECI) en población española. *Gaceta Sanitaria*, 33(4), 348-355. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2017.12.005>
- Delfín-Ruiz, C., Saldaña Orozco, C., Cano Guzmán, R., & Peña Valencia, E. (2021). Caracterización de los roles familiares y su impacto en las familias de México. *Revista de Ciencias Sociales*, 27(3), 1-11.
- Dykens, E. M. (2006). Hacia una psicología positiva del retraso mental. *American Journal of Orthopsychiatry*, 76(2), 185-193. <https://doi.org/10.1037/0002-9432.76.2.185>
- Friedrich, R. M., Lively, S., & Rubenstein, L. M. (2008). Siblings' coping strategies and mental health services: A national study of siblings of persons with schizophrenia. *Psychiatric Services*, 59(3), 261-267. <https://doi.org/10.1176/ps.2008.59.3.261>
- García, F. E., Manquían, E., & Rivas, G. (2016). Bienestar psicológico, estrategias de afrontamiento y apoyo social en cuidadores informales. *Psicoperspectivas*, 15(3), 101-111.
- Godoy-Izquierdo, D., Godoy, J. F., López-Torrecillas, F., & Sánchez-Barrera, M. B. (2017). Propiedades psicométricas de la versión española del "Cuestionario de salud general de Goldberg-28". *Revista de Psicología de la Salud*, 14(1), 49-71.
- Goldberg, D. P., & Hillier, V. F. (1979). A scaled version of the General Health Questionnaire. *Psychological Medicine*, 9(1), 139-145. <https://doi.org/10.1017/S0033291700021644>
- Gutiérrez-Maldonado, J., Caqueo-Urizar, A., & Kavanagh, D. J. (2005). Burden of care and general health in families of patients with schizophrenia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 40, 899-904. <https://doi.org/10.1007/s00127-005-0963-5>

- Hatfield, A. B., & Lefley, H. P. (2005). Future involvement of siblings in the lives of persons with mental illness. *Community Mental Health Journal*, 41(3) 327-338. <https://doi.org/10.1007/s10597-005-5005-y>
- Iriarte, C., & Ibarrola-García, S. (2010). Revisión de estudios sobre la vivencia emocional de la discapacidad intelectual por parte de los hermanos. *Estudios Sobre Educación*, 19, 53-75. <https://doi.org/10.15581/004.19.4580>
- JASP Team. (2022). JASP (Version 0.16.3). [Computer software]. <https://Jasp-Stats.Org/>
- Kuipers, E., Onwumere, J., & Bebbington, P. (2010). Cognitive model of caregiving in psychosis. *British Journal of Psychiatry*, 196(4), 259-265. [doi:10.1192/bjp.bp.109.070466](https://doi.org/10.1192/bjp.bp.109.070466)
- Lachal, J., Orri, M., Sibeoni, J., Moro, M. R., & Revah-Levy, A. (2015). Metasynthesis of youth suicidal behaviours: Perspectives of youth, parents, and health care professionals. *PloS one*, 10(5), e0127359. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0127359>
- Leff, J. (1994). Working with the families of schizophrenic patients. *British Journal of Psychiatry*, 164(Supl. 23), 71-76.
- Leff, J. (1996). Manejo familiar de la esquizofrenia. En C. L. Shrikui, & H. A. Nasrallah (Eds.), *Aspectos actuales en el tratamiento de la esquizofrenia* (pp. 777-800). American Psychiatric Press.
- Lively, S., Friedrich, R. M., & Buckwalter, K. C. (1995). Sibling perception of schizophrenia: Impact on relationships, roles, and health. *Issues in Mental Health Nursing*, 16(3), 225-238. <https://doi.org/10.3109/01612849509006937>
- Lobo, A., Pérez-Echeverría, M. J., & Artal, J. (1986). Validity of the scaled version of the General Health Questionnaire (GHQ-28) in a Spanish population. *Psychological Medicine*, 16(1), 135-140. <https://doi.org/10.1017/s0033291700002579>

- Magliano, L., Fiorillo, A., De Rosa, C., Malangone, C., & Maj, M. (2005). Family burden in long-term diseases: A comparative study in schizophrenia vs. physical disorders. *Social Science & Medicine*, 61(2), 313-322. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2004.11.064>
- Martínez-Montilla, J. M., Amador-Marín, B., & Guerra-Martín, M. D. (2017). Estrategias de afrontamiento familiar y repercusiones en la salud familiar: Una revisión de la literatura. *Enfermería Global*, 16(3), 576-604. <https://doi.org/10.6018/eglobal.16.3.255721>
- McFarlane, W. R., Dixon, L., Lukens, E., & Lucksted, A. (2003). Family psychoeducation and schizophrenia: A review of the literature. *Journal of Marital and Family Therapy*, 29(2), 223-245. <https://doi.org/10.1111/j.1752-0606.2003.tb01202.x>
- Navarro-Haro, M. V., Pérez-Hernández, N., Serrat, S., & Gasol-Colomina, M. (2019). Efectividad y aceptabilidad del entrenamiento en habilidades de la terapia dialéctica comportamental para familiares de personas con trastorno de personalidad límite. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 23(3), 201-209. <https://doi.org/10.5944/rppc.vol.23.num.3.2018.21907>
- Nechmad, A., Fennig, S., Ternochiano, P., Treves, I., Fennig-Naisberg, S., & Levkovich, Y. (2000). Siblings of schizophrenic patients—A review. *Israel Journal of Psychiatry and Related Sciences*, 37(1), 3-11.
- Oldridge, M. L., & Hughes, I. C. T. (1992). Psychological well-being in families with a member suffering from schizophrenia: An investigation into long-standing problems. *British Journal of Psychiatry*, 161(2), 249-251. [doi:10.1192/bjp.161.2.249](https://doi.org/10.1192/bjp.161.2.249)

- Palma, C., Gomis, O., Farriols, N., Frías, Á., Gregorio, M., Palacio, A., Horta, A., Aliaga, F., & Barón, F. J. (2019). La intervención familiar domiciliaria en psicosis: Análisis cualitativo de los cambios observados tras la psicoterapia. *Clínica y Salud, 30*, 147-154. <https://doi.org/10.5093/clysa2019a21>
- Perlick, D. A., Rosenheck, R. A., Kaczynski, R., Swartz, M. S., Cañive, J. M., & Lieberman, J. A. (2006). Special section on CATIE baseline data: Components and correlates of family burden in schizophrenia. *Psychiatric Services, 57*(8), 1117-1125. <https://doi.org/10.1176/ps.2006.57.8.1117>
- Perlick, D. A., Berk, L., Kaczynski, R., Gonzalez, J., Link, B., Dixon, L., Grier, S., & Miklowitz, D. J. (2016). Caregiver burden as a predictor of depression among family and friends who provide care for persons with bipolar disorder. *Bipolar Disorders, 18*(2), 183-191. <https://doi.org/10.1111/bdi.12379>
- Pierazzuoli, F., Gatti, E., Castelli, M. R., Primerano, G., Oasi, O., Tognasso, G., Finos, L., & Santona, A. (2020). Psychological factors of sibling caregivers of patients with severe mental disorders: An observational study. *Research in Psychotherapy, Process and Outcome, 23*(1), 67-76. <https://doi.org/10.4081/ripppo.2020.412>
- Pozo Romero, H., Infante Reyes, D., & Rojas Márquez, R. (2017). Rol de los cuidadores de los pacientes de salud mental. Congreso Virtual Internacional de Psiquiatría, *Psicología y Salud Mental (Interpsiquis)*. Repositorio de Artículos. <https://psiquiatria.com/bibliopsiquis/rol-de-los-cuidadores-de-los-pacientes-de-salud-mental>

- Ramírez, A., Palacio, J. D., Vargas, C., Díaz-Zuluaga, A. M., Duica, K., Agudelo Berruecos, Y., Ospina, S., & López-Jaramillo, C. (2017). Emociones expresadas, carga y funcionamiento familiar de pacientes con esquizofrenia y trastorno afectivo bipolar tipo I de un programa de intervención multimodal: PRISMA. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 46(1), 2-11. <https://doi.org/10.1016/j.rcp.2016.02.004>
- Remor, E. (2006). Psychometric properties of a European Spanish version of the Perceived Stress Scale (PSS). *The Spanish Journal of Psychology*, 9(1), 86-93. <https://doi.org/10.1017/s1138741600006004>
- Roldán, G. M., Salazar, I. C., Garrido, L., & Cuevas, A. M. (2015). Intervención psicológica grupal, basada en la aceptación y el entrenamiento en comunicación, con familiares de personas con trastorno mental grave. *Anales de Psicología*, 31(3), 759-772. <https://doi.org/10.6018/analesps.31.3.154071>
- Rosenberg, M. (1973). *La autoimagen del adolescente y la sociedad*. Paidós.
- Salazar-Torres, L. J., Castro-Alzate, E. S., & Dávila-Vásquez, P. X. (2019). Carga del cuidador en familias de personas con enfermedad mental vinculadas al programa de hospital de día de una institución de tercer nivel en Cali (Colombia). *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 48(2), 88-95. <https://doi.org/10.1016/j.rcp.2017.08.002>
- Saunders, J. C. (2003). Families living with severe mental illness: A literature review. *Issues in Mental Health Nursing*, 24(2), 175-198. <https://doi.org/10.1080/01612840305301>
- Schmid, R., Spießl, H., & Cording, C. (2005). Die situation von Geschwistern psychisch Kranker [The situation of siblings of mentally ill people]. *Fortschritte der Neurologie · Psychiatrie*, 73(12), 736-749. <https://doi.org/10.1055/s-2004-830259>
- Seeman, M. V. (2013). Spotlight on sibling involvement in schizophrenia treatment. *Psychiatry: Interpersonal and Biological Processes*, 76(4), 311-322. <https://doi.org/10.1521/psyc.2013.76.4.311>

- Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Orsmond, G. I., & Lounds, J. (2005). Estudios del curso de vida de hermanos de personas con discapacidades del desarrollo. *Retraso Mental*, 43(5), 354-359.
- Sharpe, D. (2002). Siblings of children with a chronic illness: A meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 27(8), 699-710. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/27.8.699>
- Shivers, C., Russon, J., Benson, M. J., King, A., & Textoris, S. (2023). Siblings' role positions and perceptions of mental illness. *Contemporary Family Therapy*, 45(3), 1-11. <https://doi.org/10.1007/s10591-022-09637-6>
- Sin, J., Jordan, C. D., Barley, E. A., Henderson, C., & Norman, I. (2015). Psychoeducation for siblings of people with severe mental illness. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 5, CD010540. <https://doi.org/10.1002/14651858>.
- Smith, M. J., Greenberg, J. S., & Mailick Seltzer, M. (2007). Siblings of adults with schizophrenia: Expectations about future caregiving roles. *American Journal of Orthopsychiatry*, 77(1), 29-37. <https://doi.org/10.1037/0002-9432.77.1.29>
- Szmukler, G. I., Burgess, P., Herrman, H., Benson, A., Colusa, S., & Bloch, S. (1996). Caring for relatives with serious mental illness: The development of the Experience of Caregiving Inventory. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 31(3-4), 137-148. <https://doi.org/10.1007/BF00785760>
- Sporer, K., Speropolous, L., & Monahan, K. E. (2019). Finding the "Golden moments": Strategies of perseverance among parents and siblings of persons with severe mental illness and violent tendencies. *Journal of Family Issues*, 40(17), 2658-2683. <https://doi.org/10.1177/0192513X19860170>
- Tobin, D. L., Holroyd, K. A., Reynolds, R. V., & Wigal, J. K. (1989). The hierarchical factor structure of the Coping Strategies Inventory. *Cognitive Therapy and Research*, 13(4), 343-361. <https://doi.org/10.1007/BF01173478>

- Vallina Fernández, Ó., & Lemos Giráldez, S. (2000). Dos décadas de brotes familiares en la esquizofrenia. *Psicothema*, 12(4), 671-681.
- Vázquez Morejón, A. J., Jiménez García-Bóveda, R., & Vázquez-Morejón Jiménez, R. (2004). Escala de autoestima de Rosenberg: Fiabilidad y validez en población clínica española. *Apuntes de Psicología*, 22(2), 247-255.
- Vermaes, I., Susante, A. M., & Bakel, H. (2012). Psychological functioning of siblings in families of children with chronic health conditions: A meta-analysis, *Journal of Pediatric Psychology*, 37(2), 166-184, <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsr081>

**CAPÍTULO 7: ESTUDIO 4 - Intervención psicológica para la
salud, la autoestima, el cuidado y el afrontamiento en
hermanos/as de pacientes con trastornos mentales graves**

Estudio 4

Intervención psicológica para la salud, la autoestima, el cuidado y el afrontamiento en hermanos/as de pacientes con trastornos mentales graves

Artículo publicado.

Referencia: Reyes-González, C., Pérez-Marfil, M. N., Roldán, G. M., & Salazar, I. C. (2024). Psychological intervention on health, self-esteem, and coping in siblings of patients with severe mental disorders. *Clínica y Salud*, 35(2), 85-93. <https://doi.org/10.5093/clysa2024a14>



Psychological Intervention on Health, Self-Esteem, and Coping in Siblings of Patients with Severe Mental Disorders

Carolina Reyes-González¹, María Nieves Pérez-Marfil^{1,2}, Gloria M. Roldán³, and Isabel C. Salazar^{1,2}

¹Faculty of Psychology, University of Granada, Spain; ²Mind, Brain and Behaviour Research Centre (CIMCYC), University of Granada, Spain;

³Mental Health Day Hospital, Virgen de las Nieves University Hospital, Granada, Spain

ARTICLE INFO

Article history:

Received 7 November 2023
Accepted 16 April 2024

Keywords:

Psychological intervention
Siblings
Severe mental disorder
Self-esteem
Health
Coping
Caregiving

ABSTRACT

Background: This study examined the effectiveness of a psychological intervention on self-esteem, perceived stress, perceived health problems, coping strategies, psychological inflexibility, and caregiving experience in siblings of patients with severe mental disorders (SMD). **Method:** 42 Siblings of patients with SMD participated. The psychological intervention was based on the third wave of cognitive-behavioural therapy and consisted of 14 group sessions. Pre- and post-treatment assessment were conducted in the intervention group (IG) and compared with the control group (CG). **Results:** IG significantly increased self-esteem, adaptive coping, and positive caregiving experience and reduced perceived stress, perceived health problems, psychological inflexibility, maladaptive coping, and negative caregiving experience. The effect sizes were moderate to large. No changes were reported for the CG in the post-treatment evaluation. **Conclusions:** The psychological intervention for siblings was effective in relation to the variables assessed. This is an innovative approach to care within the health system for siblings of people suffering from SMD.

Intervención psicológica en la salud, la autoestima y el afrontamiento de hermanos de pacientes con trastornos mentales graves

RESUMEN

Antecedentes: Este estudio evalúa la eficacia de una intervención psicológica sobre la autoestima, el estrés percibido, los problemas de salud percibidos, las estrategias de afrontamiento, la inflexibilidad psicológica y la experiencia en cuidados de hermanos de pacientes con trastornos mentales graves (TMG). **Método:** Participaron 42 hermanos de pacientes con TMG. La intervención psicológica estaba basada en la terapia cognitivo-conductual de tercera generación y consistió en 14 sesiones de grupo. Se realizó una evaluación antes y después del tratamiento en el grupo de intervención (GI) y se comparó con el grupo control (GC). **Resultados:** El GI aumentó significativamente en autoestima, afrontamiento adaptativo y experiencias positivas de cuidado y disminuyó en estrés percibido, problemas de salud percibidos, inflexibilidad psicológica, afrontamiento desadaptativo y experiencias negativas de cuidado. Los tamaños del efecto fueron de moderados a grandes. El GC no mostró cambios en el postratamiento. **Conclusiones:** La intervención psicológica en los hermanos ha sido eficaz y es una propuesta de asistencia innovadora dentro del sistema sanitario en hermanos de personas que padecen TMG.

Mental disorders are at the root of many clinical and behavioural issues. The definition of severe mental disorders (SMD) includes factors of a psychosocial, temporal, and disabling nature, as well as cognitive, affective, and social alterations that have a major impact on the lives of patients and their families (Roldán et al., 2015). These problems affect the everyday lives and well-being of everyone involved (Polo-López et al., 2016). Such disorders include the schizophrenia spectrum and other psychotic, depressive, bipolar, and related disorders, including personality disorders.

In Spain, these diagnoses are the fourth most common reason for need of care from relatives and non-professionals (Navarro et

al., 2019). SMD do not affect every family member in the same way. Parents and caregivers are the most affected by issues relating to quality of life, coping skills, distress/anxiety, and burnout (Caqueo-Urizar et al., 2012; González-Fraile et al., 2018; Lahera et al., 2020; Polo-López et al., 2016; Roldán et al., 2015). Meanwhile, siblings report feeling mixed emotions, including love, pain, anger, envy, guilt, and shame, stemming from challenges associated with grieving the loss of a "healthy brother or sister", their fear of also inheriting an SMD (Stålberg et al., 2004), psychological distress (Plessis et al., 2020), stress (Seeman, 2013), the use of coping strategies (Avcioglu et al., 2019; Friedrich et al., 2008), subjective burden (Avcioglu et al.,

Cite this article as: Reyes-González, C., Pérez-Marfil, M. N., Roldán, G. M., & Salazar, I. C. (2024). Psychological intervention on health, self-esteem, and coping in siblings of patients with severe mental disorders. *Clínica y Salud*, 35(2), 85-93. <https://doi.org/10.5093/clysa2024a14>

Correspondence: isabelsalazar@ugr.es (I. C. Salazar).

ISSN: 1130-5274/© 2024 Colegio Oficial de la Psicología de Madrid. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Resumen

Antecedentes: Este estudio evalúa la eficacia de una intervención psicológica sobre la autoestima, el estrés percibido, los problemas de salud percibidos, las estrategias de afrontamiento, la inflexibilidad psicológica y la experiencia en cuidados de hermanos/as de pacientes con trastornos mentales graves (TMG).

Método: Participaron 42 hermanos/as de pacientes con TMG. La intervención psicológica estaba basada en la terapia cognitivo-conductual de tercera generación y consistió en 14 sesiones de grupo. Se realizó una evaluación antes y después del tratamiento en el grupo de intervención (GI) y se comparó con el grupo control (GC).

Resultados: El GI aumentó significativamente en autoestima, afrontamiento adaptativo y experiencias positivas de cuidado y disminuyó en estrés percibido, problemas de salud percibidos, inflexibilidad psicológica, afrontamiento desadaptativo y experiencias negativas de cuidado. Los tamaños del efecto fueron de moderados a grandes. El GC no mostró cambios en el postratamiento.

Conclusiones: La intervención psicológica en los hermanos/as ha sido eficaz y es una propuesta de asistencia innovadora dentro del sistema sanitario para mejorar el bienestar de hermanos/as de personas que padecen TMG.

7.1. Introducción

Los trastornos mentales se caracterizan por un malestar clínico significativo y un deterioro en el funcionamiento cotidiano de la persona. Aquellos trastornos mentales que se consideran graves (TMG) incluyen en su definición factores psicosociales, de temporalidad y de discapacidad, además de alteraciones cognitivas, afectivas y sociales, que provocan una gran interferencia en la vida del paciente y los familiares (Roldán et al., 2015), afectando la dinámica cotidiana y la calidad de vida de todos ellos (Polo-López et al., 2016). Entre estos trastornos se incluyen los del espectro de la esquizofrenia y otros trastornos psicóticos, los trastornos depresivos, el trastorno bipolar y trastornos relacionados y, los trastornos de la personalidad.

En España, estos diagnósticos son el cuarto motivo más frecuente de necesidad de cuidados proporcionados por familiares y personal no profesional (Navarro et al., 2019). Los TMG no afectan de la misma manera a todos los miembros de la familia. La calidad de vida, el afrontamiento, la angustia/ansiedad y la sobrecarga del cuidado son los aspectos más afectados entre familiares y cuidadores (Caqueo-Úrizar et al., 2012; González-Fraile et al., 2018; Lahera et al., 2020; Polo-López et al., 2016; Roldán et al., 2015). En concreto, los/as hermanos/as, han informado que experimentan una mezcla de sentimientos que incluyen amor, dolor, ira, envidia, culpa y vergüenza, dificultades relacionadas con el duelo respecto a la pérdida del “hermano/a sano/a”, miedo a heredar también un TMG (Stålberg et al., 2004), malestar psicológico (Plessis et al., 2020), estrés (Seeman, 2013), el uso de diversas estrategias de afrontamiento (Avcıoğlu et al., 2019; Friedrich et al., 2008), carga subjetiva (Avcıoğlu et al., 2019; Pierazzuoli et al., 2020; Shivers et al., 2023), incertidumbre sobre su futuro como cuidadores principales a medida que sus madres/padres envejezcan (Smith et al., 2007) y la necesidad de ayuda para sus propias necesidades psicológicas (Amaresha et al., 2014). Sin embargo, hasta donde llega nuestro conocimiento, no existen programas de

atención psicológica probados empíricamente con esta población que estén centrados en sus necesidades y que contribuyan a paliar el efecto de las experiencias relacionadas con el TMG de sus hermanos/as y, por lo tanto, son un colectivo que no está siendo atendido por el sistema sanitario (Friedrich et al., 2008; Nechmad, 2000).

Hasta la fecha, los programas de intervención familiar en el ámbito de los TMG (Lahera et al., 2020; Navarro et al., 2019) han mostrado importantes beneficios, tanto para los cuidadores como para los pacientes, puesto que favorecen el tratamiento, los cuidados y la recuperación del paciente (Sampietro et al., 2023), obteniendo mejores resultados que en aquellos casos en los que no se incorporan las intervenciones familiares (Vallina y Lemos, 2000).

No obstante, al revisar quiénes participan en estas intervenciones psicológicas, encontramos una mayor implicación por parte de los padres, especialmente de las madres, quienes suelen ejercer la función de cuidadoras principales y, habitualmente, soportan la mayor carga en el cuidado. Los/as hermanos/as suelen beneficiarse únicamente de la psicoeducación, desarrollada mayoritariamente por Enfermería (Sin et al., 2015). Así, la carencia de intervenciones en los dispositivos de salud mental (al menos, probadas empíricamente) convierte a los/as hermanos/as de personas con TMG en los/as grandes olvidados/as de la sanidad (Friedrich et al., 2008).

7.2 Objetivo e hipótesis

El objetivo de este estudio fue evaluar la eficacia de una intervención psicológica grupal que utiliza técnicas de las terapias de tercera generación de la TCC, dirigida a hermanos/as de pacientes con TMG, dirigida a la autoestima, salud percibida, estrés

percibido, estrategias de afrontamiento, inflexibilidad psicológica y apreciación de la experiencia de cuidado del paciente con TMG.

La hipótesis principal del estudio es que los hermanos/as del grupo de intervención (GI) mejorarán su autoestima, sus estrategias de afrontamiento y la apreciación de su experiencia con el cuidado, al tiempo que reducirán el estrés percibido, los problemas de salud percibidos y la inflexibilidad psicológica. Además, el grupo control (GC, sin intervención) no tendrá cambios significativos en estas variables psicológicas.

7.3. Método

7.3.1. Participantes

El tamaño inicial de la muestra de 47 hermanos/as se determinó utilizando el programa informático G-Power v. 3.1.9.2. Este cálculo se basó en un nivel de significación del 5%, una potencia del 80% y un tamaño del efecto medio de 0,39, basado en el tamaño del efecto de una intervención psicológica grupal previa con familias (Roldán et al., 2015). La evaluación antes del tratamiento incluyó a un total de 50 hermanos/as. Los dos grupos (GI y GC) se formaron tras preguntar a los participantes si estaban dispuestos a participar en el estudio. Se informó a los hermanos/as de lo que supondría su participación y se formaron los dos grupos, cada uno de ellos compuesto por 25 hermanos/as de pacientes con TMG atendidos en el Hospital Universitario Virgen de las Nieves (HUVN) de Granada (España). A lo largo del estudio, tres hermanos/as del GI declinaron participar y no asistieron al grupo en los días programados, y cinco hermanos/as del GC fueron excluidos por no asistir a la evaluación postratamiento. Al final del proceso habían participado en el estudio un total de 42 hermanos/as.

Para ser incluidos, los participantes debían cumplir los siguientes criterios: ser hermano de una persona diagnosticada con un TMG, tener al menos 16 años, proporcionar el consentimiento informado firmado, personalmente o por el tutor legal, vivir con el paciente o cuidar de él en una relación considerada cercana por ambas partes, aceptar participar en el estudio y estar disponible para hacerlo y, no haber recibido apoyo directo de salud mental y/o no haber estado implicado en ninguna intervención psicológica/psiquiátrica relacionada con el paciente con un TMG. Los criterios de exclusión fueron los siguientes: incapacidad para comprometerse con el estudio, diagnóstico de trastorno neurológico o historia de daño cerebral, abuso o dependencia de sustancias, discapacidad intelectual o TMG. La tabla 7.1 muestra la información sociodemográfica y de antecedentes de los dos grupos. No hubo diferencias estadísticamente significativas entre los grupos para ninguna de estas variables.

Tabla 7.1.

Datos sociodemográficos y del contexto de los grupos de intervención y control

Variables	Grupo de intervención (n= 22)		Grupo control (n= 20)		χ^2 o t	p
	M (DT) o n	%	M (DT) o n	%		
<i>Edad</i>	36,5 (13,99)		37,4 (10,70)		-0,232	0,818
Mínimo	18,0		19,0			
Máximo	61,0		58,0			
<i>Sexo</i>					1,193	0,275
Mujeres	13	59,1	15	75,0		
Hombres	9	40,9	5	25,0		
<i>Estado civil</i>					1,856	0,395
Soltero	11	50,0	8	40		
Casado/ Unión de hecho	9	40,9	11	55,0		
Divorciado	2	9,1	1	5,0		
<i>Nivel de estudios</i>					0,004	0,952
Educación secundaria	13	59,1	12	60,0		
Educación Universitaria	9	40,9	8	40,0		
<i>Situación laboral</i>					2,544	0,467
Empleado	8	36,4	12	60,0		
Desempleado	5	22,7	3	15,0		

Variables	Grupo de intervención (n= 22)		Grupo control (n= 20)		χ^2 o t	p
	M (DT) o n	%	M (DT) o n	%		
Ama de casa	1	4,5	1	5,0	4,277	0,639
Estudiante	8	36,4	4	20,0		
<i>Ingresos económicos</i>						
1 SMI	6	27,2	3	15,0	8,686	0,122
1-2 SMI	5	22,7	7	35,0		
2-3 SMI	6	27,3	8	40,0		
No ingreso	5	22,7	2	10,0		
<i>Ciudad de residencia</i>					-0,243	0,809
Granada capital	13	59,1	8	40,0		
Granada provincia	5	22,8	7	35,0		
Otra ciudad	4	18,1	5	25,0	0,573	0,449
<i>Personas a su cargo</i>						
0	11	50,0	9	45,0		
1	5	22,7	5	25,0		
2	4	18,2	5	25,0	0,010	0,920
Entre 3 y 4	2	9,1	1	5,00		
<i>Trastorno anterior</i>						
Si	4	18,2	2	10,0	3,496	0,174
No	18	81,8	18	90,0		
<i>Apoyo terapéutico</i>						
Si	2	9,1	2	10,0		
No	20	90,9	18	90,0		
<i>Tiempo desde el inicio del trastorno en el paciente</i>						
< 5 años	11	50,0	5	25,0		
5-10 años	4	18,2	8	40,0		
10-15 años	7	31,8	7	35,0		

Note. UH= Unión de hecho; SMI = Salario mínimo interprofesional

7.3.2. Medidas y variables

- Se utilizó una entrevista semiestructurada *ad hoc* diseñada para este estudio para recoger datos sobre las siguientes variables: edad, sexo, situación sentimental, nivel de estudios, ocupación actual, rango de ingresos mensuales, lugar de residencia, personas a su cargo, apoyo terapéutico y tiempo transcurrido desde el diagnóstico del trastorno del paciente.
- Escala de Autoestima de Rosenberg (*Rosenberg Self-Esteem Scale*, RSES; Rosenberg, 1973) versión española (Vázquez et al., 2004). Esta escala está compuesta por 10 ítems.

Las opciones de respuesta corresponden a una escala Likert de cuatro puntos y la interpretación de la versión en español se basa en estos criterios: de 30 a 40 puntos, autoestima elevada; de 26 a 29 puntos, autoestima normal; y menos de 26 puntos, autoestima baja. Posee una consistencia interna (alfa de Cronbach) de 0,87 (Vázquez et al., 2004) y de 0,86 en el nuestro.

- El Inventario de Estrategias de Afrontamiento (CSI; Tobin et al., 1989; versión española de Cano et al., 2007) es un instrumento de autoinforme de 40 ítems que evalúa las estrategias de afrontamiento en cuatro categorías: Adaptativas centradas en el problema (resolución de problemas y reestructuración cognitiva), Adaptativas centradas en la emoción (apoyo social y expresión emocional), Desadaptativas centradas en el problema (evitación del problema y pensamiento ilusorio) y Desadaptativas centradas en la emoción (aislamiento social y autocrítica). Las puntuaciones altas indican un mayor uso de las estrategias. La consistencia interna, medida por el alfa de Cronbach, oscila entre 0,63 y 0,86 (Cano et al., 2007), observándose en nuestro estudio un coeficiente de 0,78.
- El Cuestionario de Salud General (GHQ-28; Goldberg & Hillier, 1979; versión española de Lobo et al., 1986) es un cuestionario de 28 ítems que evalúa la percepción general de salud del individuo y proporciona un cribado inicial de psicopatología mediante cuatro subescalas: Síntomas somáticos, Ansiedad, Disfunción social y Depresión. El alfa de Cronbach para la puntuación global se informa como 0,97 (Godoy-Izquierdo et al., 2017). En nuestro estudio, fue de 0,93 para la puntuación global, 0,85 para síntomas somáticos, 0,67 para ansiedad, 0,83 para disfunción social y 0,89 para depresión.
- La Escala de Estrés Percibido (PSS; Cohen et al., 1983; versión española de Remor, 2006) es un cuestionario de autoinforme de 14 ítems que evalúa los niveles de estrés percibidos durante el mes anterior. Las puntuaciones de 0-14 indican que el individuo rara vez o nunca está estresado, 15-23 a veces estresado, 24-42 a menudo estresado y

43-56 constantemente estresado. El alfa de Cronbach es de 0,82 (Remor, 2006) y de 0,87 en este estudio.

- El Inventario de la Experiencia de Cuidar (ECI; Szmukler et al., 1996; versión española de Crespo-Maraver et al., 2019) es un inventario de 66 ítems que mide la evaluación de los cuidadores de los aspectos positivos y negativos de la experiencia de cuidar. Los aspectos positivos incluyen los resultados personales positivos y los buenos aspectos de la relación con el paciente; los aspectos negativos incluyen los comportamientos difíciles, los síntomas negativos, el estigma, los problemas con los servicios (sociales y sanitarios), los efectos sobre la familia, la necesidad de apoyo, la dependencia y la pérdida. Las puntuaciones altas en las subescalas positiva y negativa reflejan una valoración positiva o negativa del cuidado, respectivamente. El alfa de Cronbach oscila entre 0,72 y 0,88 en el estudio de Crespo-Maraver et al. (2019). En nuestro estudio, el alfa de Cronbach para la puntuación global fue de 0,92.
- El Cuestionario de Aceptación y Acción-II (AAQ-II; Bond et al., 2011; versión española de Ruiz et al., 2013) mide la inflexibilidad psicológica y consta de siete ítems en una escala tipo Likert. Para interpretar los resultados se suman las puntuaciones obtenidas en cada ítem. Puntuaciones más altas indican un mayor nivel de inflexibilidad psicológica. Los participantes sin problemas clínicos obtuvieron una puntuación media que osciló entre 18 y 23 puntos. Los participantes con problemas clínicos obtuvieron una media de más de 29 puntos. El alfa de Cronbach informado por Ruiz et al. (2013) es de 0,88 y en este estudio fue de 0,87.

7.3.3. Procedimiento

Este estudio fue aprobado por el Comité de Ética del HUVN (código 1894-N-19), la dirección del Servicio de Salud Mental y la coordinación de las respectivas unidades de salud mental (USM) donde se llevó a cabo. Se realizó de acuerdo con los principios éticos de la Declaración de Helsinki y el Convenio de Derechos Humanos del Consejo de Europa. Todos los participantes leyeron y firmaron el consentimiento informado.

Se explicaron los objetivos de la investigación a los equipos profesionales de cada USM, quienes colaboraron en la identificación de pacientes con hermanos/as. Se solicitó la autorización de los/as pacientes para contactar con sus hermanos/as y aquellos que aceptaron participar fueron citados para la evaluación inicial. A los que cumplían los criterios de inclusión se les preguntó si estaban dispuestos a participar en el estudio. De este modo se formó el grupo inicial de 50 hermanos/as. Una vez confirmada su disponibilidad para asistir y formar parte del grupo terapéutico, se estableció el GI. Los hermanos/as que no recibieron la intervención fueron asignados al GC.

Los/as participantes fueron evaluados en dos sesiones de una hora. El GI se dividió en tres grupos: el primero y el tercero estaban formados por ocho hermanos/as y el segundo por seis. Después de la intervención, ambos grupos fueron evaluados utilizando los mismos instrumentos de autoinforme.

El programa de intervención psicológica se basó en las terapias de tercera generación y consistió en 14 sesiones divididas en tres bloques: 1) reconocimiento, toma de conciencia y apertura (sesiones 1 a 4); 2) abordaje de contenidos psicológicos (sesiones 5 a 9); y 3) estrategias conductuales (sesiones 10 a 14) (ver Anexo). Este protocolo enfatiza temas como la atención plena, la aceptación, las emociones, los valores, los objetivos, el distanciamiento cognitivo (defusion), la flexibilidad psicológica y la relación terapéutica (Hayes y Hofmann, 2017). Cada sesión duraba dos horas y tenía lugar una vez a la semana en el hospital al que

acudían los pacientes con TMG. Un psicólogo clínico experimentado y un coterapeuta llevaron a cabo la intervención.

7.3.4. Diseño y análisis de los datos

Se trata de un estudio cuasiexperimental, con un diseño pre-postratamiento y con grupos experimental y control. El análisis de datos se realizó con el software JASP v. 0.16.3. Se realizaron análisis descriptivos (medias, desviaciones típicas y frecuencias) con las variables sociodemográficas y clínicas. Las diferencias entre grupos se analizaron mediante la prueba *t* de Student para muestras independientes y la prueba chi cuadrado (χ^2). Se utilizaron modelos lineales de medidas repetidas (λ de Wilks) para el efecto del programa. En todos los casos, se consideraron los supuestos de homogeneidad de varianzas (prueba de Levene). El tamaño del efecto se calculó con la *d* de Cohen y con eta cuadrado parcial (η^2p). Para determinar el efecto del programa se trató como variable independiente a la intervención y como variables dependientes a las puntuaciones obtenidas en las diferentes medidas de autoinforme pre/post en cada grupo. El umbral de significación se fijó en $p < 0,05$.

7.4. Resultados

Las tablas 7.2 y 7.3 muestran las medias, las desviaciones típicas y los tamaños del efecto (η^2p y *d* de Cohen), así como las diferencias entre grupos, el tiempo de evaluación y las interacciones Tiempo x Grupo (T x G) de las distintas variables psicológicas evaluadas.

7.4.1. Problemas de salud percibidos

Los análisis para el GHQ-28 revelaron diferencias significativas en la interacción TxG para síntomas somáticos ($F = 18,408$, $p = < 0,001$, $\eta^2_p = 0,315$), Ansiedad ($F = 10,538$, $p = 0,002$, $\eta^2_p = 0,209$) y Depresión ($F = 14,082$, $p = < 0,001$, $\eta^2_p = 0,206$). En la segunda evaluación, las puntuaciones fueron más bajas en el GI y más altas en el GC. La d de Cohen indicó que la intervención tuvo un gran efecto en el GI en cuanto a disfunción social ($d = 1,214$) y síntomas somáticos ($d = 1,132$), y un efecto moderado en cuanto a ansiedad ($d = 0,586$) y depresión ($d = 0,555$). También hubo diferencias significativas en Síntomas somáticos ($F = 6,267$, $p = 0,016$, $\eta^2_p = 0,135$) y disfunción social ($F = 15,252$, $p = < 0,001$, $\eta^2_p = 0,276$) para el factor tiempo, lo que indica cambios en el momento de la segunda evaluación (tabla 7.2).

7.4.2. Estrés percibido

El análisis de la PSS mostró diferencias significativas en la interacción TxG ($F = 20,084$, $p = < 0,001$, $\eta^2_p = 0,334$). Tras la intervención, el estrés percibido aumentó en el GC y disminuyó en el GI. La d de Cohen indica que la intervención tuvo un gran efecto en el GI ($d = 1,059$) (tabla 7.2).

7.4.3. Autoestima

En cuanto a la RSES se encontraron diferencias significativas en la interacción TxG ($F = 18,148$, $p = < 0,001$, $\eta^2_p = 0,312$). Para la segunda evaluación aparece un aumento en el GI y una disminución en el GC. La d de Cohen indica que la intervención tuvo un efecto significativo sobre el GI ($d = 1,257$). También hubo diferencias en el factor tiempo ($F = 6,880$, $p = 0,012$, $\eta^2_p = 0,147$), reflejando cambios entre la primera y la segunda evaluación (tabla 7.2).

7.4.4. Inflexibilidad psicológica

Los análisis para el AAQ-II mostraron diferencias significativas en la interacción TxG ($F = 34,306$, $p \leq 0,001$, $\eta^2_p = 0,462$). Para el GI se observa una reducción en la inflexibilidad psicológica, mientras que los niveles de GC se mantuvieron sin cambios en la segunda evaluación. La d de Cohen indica que la intervención tuvo un gran efecto en el GI ($d = 1,336$). También hubo diferencias en el factor tiempo ($F = 34,306$, $p = \leq 0,001$, $\eta^2_p = 0,462$), lo que refleja cambios entre la primera y la segunda evaluación (tabla 7.2).

7.4.5. Experiencia del cuidado

Para el ECI se encontraron diferencias estadísticamente significativas en la interacción TxG en la valoración positiva ($F = 31,472$, $p = \leq 0,001$, $\eta^2_p = 0,129$) y negativa ($F = 9,404$, $p = 0,004$, $\eta^2_p = 0,038$) de la experiencia de cuidado. Hubo un aumento en la valoración positiva y una disminución en la valoración negativa para el GI, mientras que ocurrió lo contrario en el GC. La d de Cohen indica un impacto mayor en el GI tanto para la valoración positiva ($d = 0,927$) como para la valoración negativa ($d = 1,161$) del cuidado como resultado de la intervención. También hubo diferencias significativas en el factor tiempo para la valoración negativa ($F = 28,549$, $p = \leq 0,001$, $\eta^2_p = 0,114$) de la experiencia de cuidado, lo que indica cambios en esta variable en la segunda evaluación (tabla 7.3).

7.4.6. Afrontamiento

En cuanto al CSI, encontramos diferencias significativas en la interacción TxG para el afrontamiento adaptativo centrado en el problema ($F = 5,341$, $p = 0,026$, $\eta^2_p = 0,054$), el afrontamiento desadaptativo centrado en el problema ($F = 4,733$, $p = 0,036$, $\eta^2_p = 0,051$) y el afrontamiento desadaptativo basado en la emoción ($F = 5,626$, $p = 0,023$, $\eta^2_p = 0,037$). La intervención aumentó el afrontamiento adaptativo centrado en el problema y disminuyó el afrontamiento desadaptativo centrado en el problema y el afrontamiento desadaptativo

basado en la emoción en el GI, mientras que no hubo cambios en ninguna de estas variables en el GC en la segunda evaluación. La d de Cohen indica un gran efecto en el GI para el afrontamiento adaptativo centrado en el problema ($d = 1,020$) y el afrontamiento desadaptativo centrado en el problema ($d = 0,843$), y un efecto moderado para el afrontamiento desadaptativo centrado en la emoción ($d = 0,665$). La intervención también produjo diferencias significativas en el factor tiempo para el afrontamiento adaptativo centrado en el problema ($F = 6,410$, $p = 0,015$, $\eta^2_p = 0,065$) (tabla 7.3).

Tabla 7.2.

Diferencias entre grupos en la percepción de la salud, la percepción del estrés, la autoestima y la inflexibilidad psicológica

Variable (Instrumento)	Grupo	Pretratamiento		Postratamiento		ES	Factor	ANOVA		
		<i>M</i>	<i>DT</i>	<i>M</i>	<i>DT</i>			<i>F</i>	<i>p</i>	η^2p
Percepción de salud (GHQ)										
Síntomas somáticos	GC	5,10	1,71	5,65	1,93	0,298	Tiempo	6,267	0,016	0,135
	GI	5,77	1,34	3,68	2,28	1,132	Grupo	1,816	0,185	0,043
Ansiedad							T x G	18,408	< 0,001*	0,315
	GC	4,45	2,19	5,35	1,79	0,484	Tiempo	0,097	0,757	0,002
	GI	5,82	1,40	4,73	2,00	0,586	Grupo	0,587	0,448	0,014
Disfunción social						0,445	T x G	10,538	0,002*	0,209
	GC	5,95	1,23	5,20	2,09		Tiempo	15,252	<0,001	0,276
	GI	6,23	1,11	4,18	2,06	1,214	Grupo	0,959	0,333	0,023
Depresión							T x G	3,275	0,078	0,076
	GC	1,90	2,40	2,75	2,55	0,335	Tiempo	0,863	0,359	0,021
	GI	4,00	2,45	2,59	2,72	0,555	Grupo	1,798	0,187	0,043
Percepción de estrés (PSS)							T x G	14,082	< 0,001*	0,206
	GC	25,90	9,15	29,90	6,67	0,483	Tiempo	2,804	0,102	0,066
	GI	31,59	8,22	22,82	8,81	1,059	Grupo	0,107	0,745	0,003
Autoestima (RSES)							T x G	20,084	< 0,001*	0,334
	GC	26,05	2,46	25,25	2,81	0,299	Tiempo	6,880	0,012	0,147
	GI	24,59	1,99	27,95	3,27	1,257	Grupo	0,872	0,356	0,021
Flexibilidad psicológica (AAQ-II)							T x G	18,148	< 0,001*	0,312
	GC	27,75	7,82	27,75	8,21	0,000	Tiempo	34,306	< 0,001	0,462
	GI	30,68	8,69	19,68	8,14	1,336	Grupo	1,181	0,284	0,029
							T x G	34,306	< 0,001*	0,462

Notas. CG= grupo de control; IG= grupo de intervención; ES= tamaño del efecto d de Cohen; TxG= (interacción) tiempo x grupo; GHQ= Cuestionario de Salud General; PSS= Escala de Estrés Percibido; RSES= Escala de Autoestima de Rosenberg; AAQ-II= Cuestionario de Aceptación y Acción-II. * $p < .05$.

Tabla 7.3.*Diferencias entre grupos en la experiencia de cuidado y las estrategias de afrontamiento*

Variable (Instrumento)	Grupo	Pretratamiento		Postratamiento		ES	Factor	ANOVA		
		<i>M</i>	<i>DT</i>	<i>M</i>	<i>DT</i>			<i>F</i>	<i>p</i>	η^2p
Experiencia del cuidado (ECI)										
Percepción positiva del cuidado	GC	31,85	6,081	26,95	8,77	0,606	Tiempo	1,384	0,246	0,006
	GI	28,45	9,28	35,95	7,76	0,927	Grupo	1,564	0,218	0,026
							T x G	31,472	< 0,001*	0,129
Percepción negativa del Cuidado	GC	138,95	29,77	127,90	35,86	,314	Tiempo	28,549	< 0,001	0,114
	GI	137,09	31,26	96,27	42,20	1,161	Grupo	2,969	0,093	0,048
							T x G	9,404	0,004*	0,038
Estrategias de afrontamiento (CSI)										
Estrategias adaptativas centradas en el problema	GC	21,30	9,61	21,65	7,56	0,046	Tiempo	6,410	0,015	0,065
	GI	18,40	6,27	26,09	6,49	1,020	Grupo	0,207	0,652	0,002
							T x G	5,341	0,026*	0,054
Estrategias adaptativas centradas en la emoción	GC	18,60	8,79	18,25	8,45	0,043	Tiempo	0,259	0,613	0,002
	GI	21,00	8,59	22,64	6,41	0,202	Grupo	2,474	0,124	0,044
							T x G	0,618	0,463*	0,004
Estrategias desadaptativas centrada en el problema	GC	19,05	6,01	19,55	4,75	0,079	Tiempo	3,256	0,076	0,035
	GI	22,56	7,81	17,23	6,34	0,843	Grupo	0,181	0,673	0,002
							T x G	4,733	0,036*	0,051
Estrategias desadaptativas centrada en el problema	GC	13,50	7,32	14,45	7,05	0,115	Tiempo	2,800	0,102	0,019
	GI	16,05	8,77	10,55	9,51	0,665	Grupo	0,099	0,755	0,002
							T x G	5,626	0,023*	0,037

Notas. CG= grupo de control; IG= grupo de intervención; ES= tamaño del efecto; TxG= (Interacción) tiempo x grupo; ECI= Inventario de Cuidadores; CSI= Inventario de Estrategias de Afrontamiento. * $p < .05$.

7.5. Discusión

El objetivo de este estudio fue examinar la eficacia de una intervención psicológica grupal, basada en la terapia cognitivo-conductual de tercera generación, en diversas variables relacionadas con la calidad de vida y bienestar de en hermanos/as de pacientes con TMG. Los resultados sugieren que el programa aumenta la autoestima de los participantes y favorece el uso de estrategias de afrontamiento adaptativas centradas en el problema y la apreciación positiva de la experiencia de cuidado. Por otra parte, se produce una disminución de la percepción de problemas de salud, del estrés percibido, del uso de estrategias de afrontamiento desadaptativas centradas en problemas y emociones, de la apreciación negativa de la experiencia del cuidado y de la inflexibilidad psicológica. En contraste, quienes no recibieron el programa mantuvieron sus dificultades psicológicas, presentando incluso empeoramiento de algunos aspectos (p. ej., la inflexibilidad psicológica). Por lo tanto, podemos concluir que los datos apoyan la hipótesis principal del estudio.

Uno de los cambios más significativos se relaciona con la *inflexibilidad psicológica*. Estos cambios se corresponden con los contenidos y ejercicios incluidos en el programa, cuyo objetivo era que los participantes comprendieran mejor su funcionamiento psicológico y aprendieran nuevas formas de hacer frente al sufrimiento y a sus dificultades psicológicas. El programa fomenta la observación de las experiencias (entre ellas el tener un/a hermano/a con un TMG) con una perspectiva no enjuiciadora, a centrarse en el momento presente, aceptar las emociones negativas, tomar distancia de los pensamientos que generan mayor sufrimiento y actuar comprometidamente con los valores personales. Este tipo de intervenciones ha demostrado ser eficaz tanto para familiares de personas con TMG (Roldán et al., 2015) como para pacientes con algún tipo de trastorno mental (Salazar et al., 2022).

La *autoestima* fue otra de las variables que más aumentó como consecuencia de la intervención. Se trata de un resultado relevante teniendo en cuenta que suele aparecer afectada en los miembros de familias con TMG (Navarro et al., 2019), lo que resalta la importancia de reforzarla a través de los programas de rehabilitación psicológica. Aunque el programa de intervención no se dirigió específicamente a la autoestima, el cambio en la forma en que los individuos se juzgaban a sí mismos (y su autoestima) podría explicarse por el trabajo dirigido a la aceptación, el desarrollo de un sistema de valores y el apoyo a las acciones guiadas por dichos valores. Estos resultados no pueden ser contrastados con otras investigaciones con hermanos/as de personas con TMG, porque hasta donde conocemos, no existen. Sin embargo, sí podemos señalar que programas con estas características han informado sobre los beneficios en cuanto a la autoestima en personas con otros problemas psicológicos (Salazar et al., 2022).

Los participantes en el estudio también informaron de mejoras en cuanto a la salud percibida. Observamos reducciones significativas en los síntomas somáticos, la ansiedad y la depresión. Este tipo de problemas de salud, y la vulnerabilidad a padecerlos, se han encontrado en hermanos/as de personas con TMG (Friedrich et al., 2008) y deberían ser una prioridad de atención en salud mental teniendo en cuenta la prevalencia de los trastornos de depresión y ansiedad en España y el mundo (Kessler et al., 2015). Es importante reiterar que no existen estudios previos de intervenciones que incluyan muestra similar a la nuestra. Sin embargo, sí se han realizado estudios con padres/cuidadores de personas con TMG que consiguieron reducir sus síntomas de ansiedad y depresión con intervenciones psicológicas similares a la que se presenta en este trabajo (Navarro et al., 2019; Roldán et al., 2015).

La eficacia del programa de intervención psicológica también queda demostrada por los cambios observados en los niveles de estrés percibido de los participantes. Los resultados demuestran que los/as hermanos/as pueden aprender a afrontar el estrés, especialmente en

situaciones complejas como las provocadas por el TMG. Es ampliamente reconocido que el estrés es el producto de la interacción de una persona con su entorno y, en este contexto, el programa está diseñado para desarrollar la capacidad de las personas para comprender mejor cómo se desencadenan las respuestas psicológicas y, a continuación, aprender a manejarlas. Es evidente que se necesitan intervenciones para ayudar a los/as hermanos/as de las personas con TMG a gestionar y reducir el estrés (Friedrich et al., 2008; Nechmad, 2000; Roldán et al., 2015), y ahora disponemos de una herramienta que cumple este requisito.

En cuanto las *estrategias de afrontamiento*, los cambios observados en el postratamiento indican una mejora en el afrontamiento adaptativo, debido al aumento en el uso de este tipo de estrategias, especialmente aquellas centradas en el problema, al tiempo que se observa una reducción importante del uso de estrategias desadaptativas. En el programa de intervención se favorece el afrontamiento adaptativo de modo directo al trabajar sobre algunas técnicas que ayudan a la regulación emocional (p. ej., la atención plena, la respiración, el distanciamiento de pensamientos disfuncionales) y la solución de problemas o situaciones difíciles. Estudios previos han destacado la importancia que tiene el afrontamiento centrado en el problema en el bienestar de los hermanos/as (Avcioğlu et al., 2019) y el papel del afrontamiento centrado en las emociones para las tareas de cuidado (Avcioğlu et al.; Friedrich et al., 2008).

Un último resultado relevante de este estudio se refiere al cambio ocurrido en la valoración de *las experiencias de cuidado* del paciente con TMG por parte de los/as hermanos/as. Los resultados indican que, tras participar en el programa, aumenta la percepción de experiencias positivas y disminuyen las negativas. Un aspecto destacado del programa es su énfasis en los ejercicios y el uso de metáforas para ayudar a los participantes a expresar sus emociones, reflexionar sobre cómo comportarse de forma coherente con sus valores y disfrutar plenamente del aquí y ahora sin juzgar. Los beneficios de este enfoque se

reflejan claramente en la mejora de la flexibilidad psicológica de los participantes. En nuestra opinión, esta perspectiva les ayuda a ser menos intolerantes con las situaciones a las que se enfrentan debido a la gravedad del trastorno y, por lo tanto, mejora su valoración de la experiencia.

Queremos destacar la relevancia de este estudio al ser pionero en probar cómo los/las hermanos/as de personas con TMG pueden beneficiarse de una intervención psicológica dirigida específicamente a sus necesidades (por ejemplo, autoestima, salud y estrés percibidos) y a cuestiones que afectan indirectamente al paciente, como sucede cuando se modifica la valoración de la experiencia de cuidarles, las estrategias de afrontamiento y de solución de problemas. Hasta la fecha, la mayoría de las intervenciones con familiares de pacientes con TMG se han dirigido a los padres (Amaresha et al., 2014) y a pesar de que el trastorno afecta a todo el hogar, los/as hermanos/as han sido en gran medida ignorados por los servicios sanitarios. Por lo tanto, teniendo en cuenta la evidencia empírica del impacto de las intervenciones con padres en la recuperación/rehabilitación de los pacientes con un TMG (González-Fraile et al., 2018; Navarro et al., 2019; Roldán et al., 2015), es previsible que el programa de tratamiento que se ha presentado en este trabajo beneficiará no sólo a los/as hermanos/as, sino también a los propios pacientes. El objetivo último es proporcionar a las familias estrategias de prevención, detección y apoyo en salud mental.

Este estudio no está exento de limitaciones. Una de ellas es el procedimiento que se utilizó para distribuir los participantes a los grupos de intervención y control. Aunque todos los/as hermanos/as aceptaron participar en el estudio, no todos pudieron ser incluidos en el GI debido a limitaciones de tiempo o problemas de agenda. Estos participantes fueron asignados al GC, lo que podría introducir un sesgo en los resultados. Otra limitación fue la falta de seguimiento para poder comprobar si los beneficios del programa se mantienen a medio y largo plazo. Finalmente, creemos que es necesario aumentar el número de

participantes para lograr una mayor generalización y estudiar el papel mediador en el efecto del programa de otras variables como, por ejemplo, el número de personas a su cargo o el apoyo social recibido.

En conclusión, la intervención psicológica grupal para hermanos/as de pacientes con TMG, que presentamos en este estudio, y que está basada en las estrategias de la TCC de tercera generación, favorece el afrontamiento adaptativo, la percepción de salud, la autoestima y la experiencia de cuidado positiva, y reduce el uso de técnicas de afrontamiento desadaptativas, el estrés y la inflexibilidad psicológica. Además, el programa es eficiente, y permite optimizar el tiempo y la atención que los profesionales pueden dedicar a los usuarios de los servicios de salud.

Referencias

- Amaresha, A. C., Venkatasubramanian, G., & Muralidhar, D. (2014). Needs of siblings of persons with psychosis: A systematic descriptive review. *Clinical Psychopharmacology and Neuroscience*, 12(2), 111-123.
<https://doi.org/10.9758/cpn.2014.12.2.111>
- Avcıoğlu, M. M., Karanci, A. N., & Soygur, H. (2019). What is related to the well-being of the siblings of patients with schizophrenia: An evaluation within the Lazarus and Folkman's transactional stress and coping model. *International Journal of Social Psychiatry*, 65(3), 252-261. <https://doi.org/10.1177/0020764019840061>
- Bond, F. W., Hayes, S. C., Baer, R. A., Carpenter, K. M., Guenole, N., Orcutt, H. K., Waltz, T., & Zettle, R. D. (2011). Preliminary psychometric properties of the Acceptance and Action Questionnaire-II: A revised measure of psychological inflexibility and experiential avoidance. *Behavior Therapy*, 42(4), 676-688.
<https://doi.org/10.1016/j.beth.2011.03.007>
- Cano, F. J., Luis, G., Franco, R., García Martínez, J., Javier, F., & García, C. (2007). Adaptación española del Inventario de Estrategias de Afrontamiento. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 35(1), 29-39.
- Caqueo-Urizar, A., Gutiérrez-Maldonado, J., Ferrer-García, M., & Darrigrande-Molina, P. (2012). Sobrecarga en cuidadores Aymaras de pacientes con esquizofrenia. *Revista de Psiquiatría y Salud Mental*, 5(3), 191-196.
<https://doi.org/10.1016/j.rpsm.2011.07.001>
- Cohen, S., Kamarck, T., & Mermelstein, R. (1983). A global measure of perceived stress. *Journal of Health and Social Behavior*, 24(4), 385-396.
<https://doi.org/10.2307/2136404>

- Crespo-Maraver, M., Doval, E., Fernández-Castro, J., Giménez-Salinas, J., Prat, G., & Bonet, P. (2019). Salud del cuidador: Adaptación y validación del cuestionario *Experience of Caregiving Inventory (ECI)* en población Española. *Gaceta Sanitaria*, 33(4), 348-355. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2017.12.005>
- Godoy-Izquierdo, D., Godoy, J. F., López-Torrecillas, F., & Sánchez-Barrera, M. B. (2017). Propiedades psicométricas de la versión española del “Cuestionario de Salud General de Goldberg-28”. *Revista de Psicología de la Salud*, 14(1), 49-71. <https://doi.org/10.21134/pssa.v14i1.755>
- Friedrich, R. M., Lively, S., & Rubenstein, L. M. (2008). Siblings’ coping strategies and mental health services: A national study of siblings of persons with schizophrenia. *Psychiatric Services*, 59(3), 261-267. <https://doi.org/10.1176/ps.2008.59.3.261>
- Goldberg, D. P., & Hillier, V. F. (1979). A scaled version of the General Health Questionnaire. *Psychological Medicine*, 9(1). <https://doi.org/10.1017/S0033291700021644>
- González-Fraile, E., Bastida-Loinaz, M. T., Martín-Carrasco, M., Domínguez-Panchón, A. I., & Iruin-Sanz, Á. (2018). Efectividad de una intervención psicoeducativa en la reducción de la sobrecarga del cuidador informal del paciente con esquizofrenia (EDUCA-III-OSA). *Psychosocial Intervention*, 27(3), 113-121. <https://doi.org/10.5093/pi2018a20>
- Hayes, S. C., & Hofmann, S. G. (2017). The third wave of cognitive behavioural therapy and the rise of process-based care. *World Psychiatry*, 16(3), 245-246. <https://doi.org/10.1002/wps.20442>
- JASP Team. (2022). JASP (Version 0.16.3). [Computer software]. <https://Jasp-Stats.Org/>.

- Lahera, G., Cid, J., Gonzalez-Pinto, A., Cabrera, A., Mariner, C., Vieta, E., Arango, C., & Crespo-Facorro, B. (2020). Needs of people with psychosis and their caregivers: “In their own voice.” *Revista de Psiquiatría y Salud Mental*, 13(2), 80-89. <https://doi.org/10.1016/j.rpsmen.2019.03.003>
- Lobo, A., Pérez-Echeverría, M. J., & Artal, J. (1986). Validity of the scaled version of the General Health Questionnaire (GHQ-28) in a Spanish population. *Psychological Medicine*, 16(1), 135-140. <https://doi.org/10.1017/s0033291700002579>
- Navarro-Haro, M. V., Pérez-Hernández, N., Serrat, S., & Gasol-Colomina, M. (2019). Efectividad y aceptabilidad del entrenamiento en habilidades de la terapia dialéctica comportamental para familiares de personas con trastorno de personalidad límite. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 23(3), 201-209. <https://doi.org/10.5944/rppc.vol.23.num.3.2018.21907>
- Nechmad, A., Fennig, S., Ternochiano, P., Treves, I., Fennig-Naisberg, S., & Levkovich, Y. (2000). Siblings of schizophrenic patients—A review. *Israel Journal of Psychiatry and Related Sciences*, 37(1), 3-11. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/10857265/>
- Pierazzuoli, F., Gatti, E., Castelli, M. R., Primerano, G., Oasi, O., Tognasso, G., Finos, L., & Santona, A. (2020). Psychological factors of sibling caregivers of patients with severe mental disorders: An observational study. *Research in Psychotherapy*, 23(1), 67-76. <https://doi.org/10.4081/ripppo.2020.412>
- Plessis, L., Wilquin, H., Pavani, J. B., & Bouteyre, E. (2020). Comparison of relationships among French adult siblings with or without schizophrenia using the ASRQ-S: Mediating effect on emotional distress. *BMC Psychiatry*, 20(1). <https://doi.org/10.1186/s12888-020-02510-6>

- Remor, E. (2006). Psychometric properties of a European Spanish version of the Perceived Stress Scale (PSS). *The Spanish Journal of Psychology*, 9(1), 86-93. <https://doi.org/10.1017/s1138741600006004>
- Polo-López, R., Salaberria, K., Cruz-Sáez, M. S., & Echeburua, E. (2016). Outcome of cognitive-behavioural therapy for relatives of people with severe mental disorders. *Psicothema*, 28(3), 227-234. <https://doi.org/10.7334/psicothema2015.172>
- Roldán, G. M., Salazar, I. C., Garrido, L., & Cuevas, A. M. (2015). Intervención psicológica grupal, basada en la aceptación y el entrenamiento en comunicación, con familiares de personas con trastorno mental grave. *Anales de Psicología*, 31(3), 759-772. <https://doi.org/10.6018/analesps.31.3.154071>
- Rosenberg, M. (1973). *La autoimagen del adolescente y la sociedad*. Paidós.
- Ruiz, F. J., Langer Herrera, A. I., Luciano, C., Cangas, A. J., & Beltrán, I. (2013). Measuring experiential avoidance and psychological inflexibility: The Spanish version of the Acceptance and Action Questionnaire - II. *Psicothema*, 25(1), 123-129. <https://doi.org/10.7334/psicothema2011.239>
- Salazar, I., Caballo, V., Arias, V., Curtiss, J., Rossitto, A., Gómez Araujo, R., Herrera Puente, J., Coello, M., Gamarra, O., Sanguino Andrés, R., Hofmann, S., del Moral Bernal, S., Herrera Giner, P., & Royuela, Á. (2022). International application of the “Multidimensional Intervention for Social Anxiety (MISA) program: II. Treatment effectiveness for social anxiety-related problems. *Behavioural Psychology/Psicología Conductual*, 30(1), 19-49. <https://doi.org/10.51668/bp.8322102n>
- Sampietro, H. M., Rojo, J. E., & Gómez-Benito, J. (2023). Recovery-oriented care in public mental health policies in Spain: Opportunities and barriers. *Clínica y Salud*, 34(1), 35-40. <https://doi.org/10.5093/clysa2023a4>

- Seeman, M. V. (2013). Spotlight on sibling involvement in schizophrenia treatment. *Psychiatry: Interpersonal and Biological Processes*, 76(4), 311-322. <https://doi.org/10.1521/psyc.2013.76.4.311>
- Shivers, C., Russon, J., Benson, M. J., King, A., & Textoris, S. (2023). Siblings' role positions and perceptions of mental illness. *Contemporary Family Therapy*, 45(3), 1-11. <https://doi.org/10.1007/s10591-022-09637-6>
- Sin, J., Jordan, C. D., Barley, E. A., Henderson, C., & Norman, I. (2015). Psychoeducation for siblings of people with severe mental illness. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2015(5), CD010540. <https://doi.org/10.1002/14651858>.
- Smith, M. J., Greenberg, J. S., & Mailick Seltzer, M. (2007). Siblings of adults with schizophrenia: Expectations about future caregiving roles. *American Journal of Orthopsychiatry*, 77(1), 29-37. <https://doi.org/10.1037/0002-9432.77.1.29>
- Stålberg, G., Ekerwald, H., & Hultman, C. M. (2004). Siblings of patients with schizophrenia: Sibling bond, coping patterns, and fear of possible schizophrenia heredity. *Schizophrenia Bulletin*, 30(2), 445-458. <https://doi.org/10.1093/oxfordjournals.schbul.a007091>
- Szmukler, G. I., Burgess, P., Herrman, H., Benson, A., Colusa, S., & Bloch, S. (1996). Caring for relatives with serious mental illness: The development of the Experience of Caregiving Inventory. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 31(3-4), 137-148. <https://doi.org/10.1007/BF00785760>
- Tobin, D. L., Holroyd, K. A., Reynolds, R. V., & Wigal, J. K. (1989). The hierarchical factor structure of the Coping Strategies Inventory. *Cognitive Therapy and Research*, 13(4), 343-361. <https://doi.org/10.1007/BF01173478>
- Vallina Fernández Ó& Lemos Giráldez S (2000). Dos décadas de brotes familiares en la esquizofrenia. *Psicothema*, 12(4), 671-681.

Vázquez Morejón, A. J., Jiménez García-Bóveda, R., & Vázquez-Morejón Jiménez, R. (2004). Escala de autoestima de Rosenberg: Fiabilidad y validez en población clínica española. *Apuntes de Psicología*, 22(2), 247-255.

Tabla 7.4.**Anexo: Programa de intervención psicológica**

Bloque	Sesión	Contenido
Reconocimiento, conciencia y apertura.	1.	– Presentación de la terapeuta y los miembros del grupo. – Explicación de los fundamentos de la intervención y normas del grupo terapéutico. – Establecimiento de objetivos terapéuticos. – Metáfora “¿qué cargas en tu mochila?”.
	2.	– Revisión de las conclusiones de la sesión anterior. – Hablar de los objetivos en sus vidas y que hacen por ellos – Identificar donde se sitúan el proceso de TMG y apreciar las estrategias de afrontamiento a los problemas: mantenimiento, extensión y límites. – Dialogo Intersujetos sobre la experiencia y emociones como hermanos/as. – Pactar consigo mismo hacia donde quiere ir y las alternativas de actuación.
	3.	– Revisar las conclusiones de la sesión anterior. – Construcción de frases que les permitan alcanzar los objetivos que persiguen. – Relación entre pensamiento, emoción, conducta y consecuencias. – Metáfora del Aguilucho. ¿qué nos enseña y que nos sugiere? – Ejercicio de distanciamiento de emociones. – Práctica de relajación.
	4.	– Revisión de las conclusiones de la sesión anterior – Nombrar las personas y situaciones que queremos resolver, retomando los objetivos iniciales, en el aquí y el ahora. – Visualización de una situación que genera emociones negativas y estresantes. – Metáfora del Jardín. ¿qué estamos haciendo importante en nuestras vidas? ¿qué estamos haciendo con las plantas? – Explicación y entrenamiento en respiración.
Abordar el contenido psicológico	5.	– Revisión de las conclusiones de la sesión anterior. – Revisar el estado de su Jardín y sus plantas. – Explicación y componentes de la ansiedad. – Circuito de la ansiedad. ¿qué entienden por ansiedad? – Esquema para reconocer los componentes fisiológicos, conductuales y cognitivos de la ansiedad. – Mecanismos que disparan la respuesta de ansiedad. – Práctica de ejercicios de relajación
	6.	– Revisión de las conclusiones de la sesión anterior y de las tareas para casa. – Dialogo sobre: Situación en la que se presenta, sensación física y emocional y ¿Qué ocurrió después de dichas situaciones? – Ejercicio de Clarificación de Valores.

Bloque	Sesión	Contenido
		- Sesión experiencial sobre el control de la ansiedad: Ejercicio atrapa dedeos - ¿Cómo influye la ansiedad en la comunicación y la recuperación? - Metáfora del Autobús
	7.	- Revisión de las conclusiones de la sesión anterior - Hablemos de los miedos. ¿En qué situaciones aparece el miedo? ¿Qué miedos tienen respecto a la enfermedad de vuestro hermano y hermana? - Ejercicio del Polígrafo - Ejercicio de relajación y respiración.
	8	- Revisión de las conclusiones de la sesión anterior - La culpa y la vergüenza. - Esquema para reconocer las situaciones y sensaciones que acompañan los contextos que los hace sentir culpables con el objetivo de llevarlos a reflexionar sobre las consecuencias y mantenimiento de las conductas: ¿Qué es? ¿cómo se siente? ¿Cuándo se siente? - Trabajar aquellas conductas que se han generado después de la culpa: distanciamiento, huida, actos violentos, gritos etc. - Respecto al paciente: ¿le he quitado algo y me siento culpable? ¿le he dado algo y me siento culpable? ¿Qué es la consciencia de culpa? - Ejercicio saca tu mente a pasear ¿qué hacer con lo que nos dice la mente?
	9.	- Revisión de las conclusiones de la sesión anterior. - Estrategias de comunicación y regulación emocional. - Etiquetas versus descripciones objetivas. - Técnicas de enfriamiento: el tiempo fuera - Diferencias entre los mensajes “yo” y los mensajes “tú” - Ejercicio de regulación Emocional - Ejemplos de mensajes “yo” por cada miembro del grupo. - Poner en práctica en la comunicación con nuestros familiares los mensajes “yo” y traer tres ejemplos para el próximo día.
Estrategias de comportamiento	10	- Revisar conclusiones de la sesión anterior. - Trabajo psicoeducativo (actitudes y miedos autoprotectores más frecuentes, sus pensamientos y sus sentimientos). - Manejo de algunas emociones negativas y pensamientos positivos. - Factores precipitantes o desencadenantes. - Facilitar el distanciamiento entre el yo-contexto y el yo-contenido. - Vulnerabilidad biológica/emocional.
	11	- Ejercicio focalización de la atención: el aire acondicionado. - Orientación hacia los valores: “tus últimos 5 minutos de vida”. El terapeuta incluye las conductas específicas que llevan a cuidar de aquellos que tenemos cerca: acompañamiento en situaciones

Bloque	Sesión	Contenido
		difíciles, escucha, compartir tiempo, cuida u otro tipo de conductas dirigidas a mantener y fomentar esa relación.
	12	- Factores a tener en cuenta en la regulación emocional. - Ejercicio para reconocer tus emociones e identificar comportamientos autodestructivos. - Saludo, conclusiones sesión anterior. - Retomar los objetivos iniciales y trabajar sobre el trabajo realizado para alcanzarlo. Identificar las acciones nuevas que se han emprendido y analizar las acciones que se han dejado de hacer
		Objetivos iniciales
	13	- ¿Qué acciones he emprendido? - Estilos y estrategias de afrontamiento: emociones y comportamientos. - Regulación emocional - Material psicoeducativo: Obstáculos y facilitadores. - Práctica de meditación “zen”: los ejercicios de meditación se dirigen a centrar la atención. - Distanciamiento eventos privados. - Estrategias de resolución de problemas
	14	- Conclusiones del tratamiento y cierre de grupo.

CAPÍTULO 8: Discusión General

Discusión general

A continuación, se analizan y discuten las principales implicaciones de los resultados expuestos en las secciones anteriores tanto en su vertiente investigadora como para la práctica clínica.

Los objetivos de la presente tesis doctoral se centraron en tres aspectos fundamentales: 1) la revisión del estado del conocimiento sobre el impacto del diagnóstico de un TMG en los familiares y hermanos/as de pacientes con TMG y las intervenciones llevadas a cabo para responder a sus necesidades, 2) la exploración de la experiencia de un grupo de hermanos/as de pacientes con TMG atendidos en las unidades de salud mental de un hospital universitario en España e identificación de sus necesidades respecto al estado psicológico y, 3) la evaluación de la eficacia de un programa de intervención psicológica, que emplea algunas técnicas de la tercera ola de la terapia cognitivo conductual, dirigido a hermanos/as de pacientes con TMG.

Para abordar estas cuestiones, se diseñaron cuatro estudios, los cuales fueron desarrollados secuencialmente y de manera consecuente con respecto a los hallazgos y conclusiones obtenidos en cada uno de ellos. De esta forma, los estudios se integran de manera progresiva, construyendo respuestas al tema principal de esta investigación.

8.1 Experiencia de los hermanos/as de pacientes con diagnóstico de trastorno mental grave

La investigación sobre las percepciones y necesidades específicas de los/as hermanos/as de pacientes en el ámbito de la salud mental sigue siendo limitada en comparación con los estudios centrados en otros familiares, como padres/madres o cuidadores principales. Del mismo modo, las propuestas de programas de intervención dirigidos específicamente a este grupo, y con evidencia de eficacia comprobada, son escasas

en la literatura científica. La revisión sistemática realizada en el Estudio 1 proporciona un panorama de utilidad al reunir evidencia sobre las investigaciones relacionadas con las experiencias frente al TMG y las intervenciones familiares que incluyen a los/as hermanos/as. Este marco ofrece a los profesionales de la salud una contextualización integral de las necesidades de este grupo y una base para el desarrollo de estrategias de intervención más inclusivas y eficaces.

Los estudios científicos revisados pueden clasificarse en tres grandes áreas temáticas. La primera área corresponde a las experiencias de los/as hermanos/as de pacientes con TMG, que abarcan aspectos como el impacto emocional, las dinámicas familiares y el rol del hermano/a en el contexto del trastorno (Gereace et al., 1993; Hatfield et al., 2005; Pierazzuoli et al., 2020; Shivers et al., 2022). La segunda área se centra en el afrontamiento y la calidad de vida, donde se analiza cómo los/as hermanos/as enfrentan las exigencias emocionales y prácticas relacionadas con el TMG, así como el efecto del trastorno en su bienestar general (Avcıoğlu et al., 2019; Friedrich et al., 2008). Finalmente, la tercera área abarca las experiencias familiares e intervenciones, incluyendo tanto a los/as hermanos/as como a otros familiares en la exploración de las dinámicas familiares, las estrategias de apoyo y la estructura de las intervenciones diseñadas para abordar las necesidades del entorno familiar (Barrera, 2002; Cid y Cavieres, 2013; Dyson, 1998; Gandía et al., 2020; González et al., 2018; Gutiérrez et al., 2014; Haukeland et al., 2020; Lobato et al., 2002; Silva y Giacomoni, 2020; Sin et al., 2015; Venturella et al., 2015).

Los estudios revisados destacan que, la experiencia de los/as hermanos/as de pacientes con TMG, tiene un impacto significativo en su bienestar emocional y en la dinámica familiar, influenciada por factores como la carga emocional, el estrés, las relaciones familiares y la necesidad de apoyo terapéutico (Shivers et al., 2022). La infancia y la estructura familiar emergen como determinantes en la disposición para asumir roles de

cuidado. Esta revisión de la literatura subraya la relevancia de variables como el afrontamiento y la calidad de vida para comprender cómo los/as hermanos/as enfrentan los desafíos asociados al cuidado de familiares con el TMG (Avcıoğlu et al., 2019; Friedrich et al., 2008).

Las intervenciones en el TMG se centran en los padres y las madres quienes suelen ser cuidadores informales, mientras que los/as hermanos/as permanecen como un grupo subrepresentado en la investigación (Cid y Cavieres, 2013; González et al., 2018). Este vacío evidencia la necesidad de herramientas más inclusivas, como espacios terapéuticos individuales y grupales que aborden la subjetividad y el impacto emocional de los/as hermanos/as. Además, se resalta que las experiencias familiares, incluidas las de los/as hermanos/as, giran en torno a la carga percibida, tanto objetiva como subjetiva, la cual afecta a diversas dimensiones del bienestar emocional, la percepción de responsabilidad y las estrategias de cuidado (Cid et al., 2013; González-Frail et al., 2018).

Las intervenciones basadas en psicoeducación se destacan como estrategias clave para reducir el malestar emocional y mejorar la calidad de vida en familiares de pacientes con TMG. Ejercicios vivenciales y entrenamiento en habilidades han demostrado su eficacia en la reducción de la carga emocional (Roldán et al., 2015), mientras que la atención plena o *mindfulness* (Melero, 2019) y la terapia dialéctica comportamental (Fonseca-Baeza et al., 2021) mejoran la autorregulación emocional, reduciendo los niveles de ansiedad y depresión. Sin embargo, la mayoría de los estudios revisados utilizan enfoques metodológicos que no abarcan de manera integral las necesidades específicas de los/as hermanos/as.

En este punto, se identifica la necesidad de ampliar la investigación sobre el impacto del TMG en los/as hermanos/as, especialmente mediante estudios que los escuchen, así como diseñar intervenciones personalizadas.

En el Estudio 2, centrado en la experiencia de los/as hermanos/as de pacientes con TMG en el contexto español, se abordan aspectos claves relacionados con el impacto del diagnóstico, las necesidades y preocupaciones de este grupo. Se utiliza un diseño cualitativo basado en la teoría fundamentada (Clarke, 2008; Francis y Houghton, 2016), con el propósito de que los hallazgos aporten a una comprensión profunda y contextualizada de su vivencia.

Los resultados evidencian que el TMG genera un impacto significativo en los/as hermanos/as, afectando a su bienestar físico y mental, así como a sus relaciones familiares. Las percepciones subjetivas relacionadas con el afrontamiento, la calidad de vida y las dinámicas familiares son elementos centrales en su experiencia. Además, se constató una notable falta de consulta previa a los/as hermanos/as sobre su perspectiva y la ausencia de apoyo profesional específico, lo que subraya una brecha importante en los servicios de atención.

Una dimensión recurrente en las relaciones fue la dificultad para compartir pensamientos y emociones con otros familiares cercanos, lo que limita el procesamiento y la búsqueda de apoyo. Las emociones informadas incluyen tristeza, miedo y enojo, que, a menudo, impactan negativamente en su bienestar general. En línea con la literatura, estas emociones y la implicación emocional prolongada agravan las dinámicas familiares, generando tensiones y deterioro en las relaciones interpersonales (Pierazzuoli et al., 2020).

Los resultados de nuestro estudio revelan que las emociones negativas predominan entre los/as hermanos/as de pacientes con TMG, afectando significativamente su calidad de vida y las relaciones familiares. Estas emociones se relacionan con el uso frecuente de estrategias de afrontamiento inadecuadas, como la evitación, que, según Friedrich et al. (2008) y Smith et al. (2007), están asociadas con una disminución del bienestar y la satisfacción personal. Este patrón refuerza la necesidad de estrategias de intervención que

promuevan formas más saludables de gestionar las demandas emocionales y relacionales que enfrentan los/as hermanos/as.

Un hallazgo relevante de nuestro estudio es que, los temores expresados por los/as participantes están vinculados principalmente a preocupaciones sobre la herencia del TMG, el cuidado a largo plazo del paciente, el estado de salud de los cuidadores actuales, la posibilidad de una cura y el manejo de la sintomatología característica del trastorno. Estas preocupaciones se alinean con lo señalado por Hatfield et al. (2005), quienes destacaron la falta de programas específicos de apoyo educativo y de crisis para los/as hermanos/as. Este vacío en los servicios se traduce en una carga adicional, ya que a menudo los/as hermanos/as se convierten en los principales apoyos emocionales y prácticos para sus padres.

Otro aspecto crítico identificado es que, el momento de mayor necesidad de apoyo profesional para los/as hermanos/as coincide con el inicio de los síntomas del TMG en el paciente. Esta etapa, marcada por la incertidumbre y la falta de información clara, intensifica el estrés y la sensación de aislamiento. En consonancia con nuestros hallazgos, la literatura (Avcioğlu et al., 2019; Chien y Wong, 2007) subraya que proporcionar información oportuna y adecuada sobre el diagnóstico puede reducir la incertidumbre y el sufrimiento en los familiares. Sin embargo, en muchos casos, observamos que el periodo entre la manifestación de los síntomas y la confirmación del diagnóstico puede extenderse durante semanas o incluso años, exacerbando el malestar emocional en la familia.

Coincidiendo con estudios previos (Avcioğlu et al., 2019; Friedrich et al., 2008; Smith et al., 2007), encontramos que el cuidado informal del paciente suele recaer desproporcionadamente en las mujeres, quienes asumen roles de cuidadoras principales. Este patrón de género no solo aumenta la carga emocional y física en las mujeres, sino que también provoca percepciones negativas hacia el TMG debido a la falta de apoyo formal.

El análisis de los resultados sugiere una hipótesis que, aunque preliminar, ofrece una visión interesante sobre la comprensión del diagnóstico del TMG en los/as hermanos/as de pacientes. Esta hipótesis debe ser corroborada y profundizada a través de investigaciones futuras. A partir de los hallazgos obtenidos, se observa que los/as hermanos/as experimentan una serie de emociones complejas, tales como confusión, miedo, incertidumbre y pérdida, las cuales están estrechamente relacionadas con reacciones negativas hacia la situación y, en algunos casos, con el rechazo de la realidad del diagnóstico. Estos resultados se alinean con estudios previos que han identificado respuestas emocionales intensas como parte del proceso de adaptación al diagnóstico de un familiar con TMG (Avcıoğlu et al., 2019; Smith et al., 2007).

De esta forma, emergió una teoría centrada en la apreciación subjetiva del diagnóstico, que se asocia con conductas y pensamientos específicos de los/as hermanos/as frente al TMG. En particular, se hipotetiza que algunos/as hermanos/as desarrollan una *resistencia* emocional hacia la experiencia, manifestada a través de conductas de huida, rechazo y temor. Estos comportamientos están vinculados a un sufrimiento emocional significativo, que contribuye a una mayor dificultad para enfrentar la experiencia. Este patrón de resistencia parece ser más pronunciado en ciertos momentos de la evolución del diagnóstico, cuando los/as hermanos/as se sienten desbordados/as por la situación, lo que se acompaña de sentimientos de indefensión, soledad y silencio. Como resultado, adoptan estrategias de afrontamiento que pueden ser inadecuadas y contraproducentes, exacerbando su malestar (Chien y Wong, 2007; Friedrich et al., 2008).

Estos hallazgos refuerzan la necesidad de continuar realizando estudios para comprender de manera más profunda las experiencias de los/as hermanos/as, especialmente en lo que respecta a las variables relacionadas con la salud, la autoestima, el estrés, las estrategias de afrontamiento y el rol del cuidado. Es crucial identificar cómo estos factores

interaccionan y afectan el bienestar general de los/as hermanos/as a lo largo del proceso de adaptación al TMG. Además, sugerimos que se utilicen métodos alternativos o complementarios para valorar estas variables, dado que los resultados obtenidos en este estudio y en trabajos previos podrían indicar que el bienestar psicológico de los/as hermanos/as se ve comprometido por la ausencia de intervenciones adecuadas (Cid et al., 2013; González et al., 2018).

8.2 Experiencias relacionadas con la salud, estrés percibido, autoestima, estrategias de afrontamiento y apreciación del cuidado informal en los/as hermanos/as de personas con trastorno mental grave

La investigación sobre los/as hermanos/as de pacientes con TMG es limitada, a pesar de su papel fundamental como acompañantes y proveedores de apoyo. A diferencia de los estudios centrados en familiares de pacientes con enfermedades físicas o del desarrollo, la literatura sobre las experiencias de los/as hermanos/as en el contexto de TMG se ha focalizado principalmente en áreas específicas como la psicosis o el desarrollo en etapas tempranas de la vida (Bowman et al., 2014; Navarro-Haro et al., 2019). Esta brecha en el conocimiento subraya la necesidad de abordar sus necesidades específicas para comprender mejor su rol dentro del sistema de cuidado y su impacto en el bienestar (Hatfield y Lefley, 2005; Sin et al., 2017)

Un aspecto central es el impacto directo del TMG en la calidad de vida de los/as hermanos/as. La complejidad de manejar los síntomas y comportamientos asociados al trastorno, junto con la carga emocional y social que esto implica, afecta significativamente su bienestar emocional y niveles de estrés (Friedrich et al., 2008; Sin et al., 2015). Estudios previos han señalado que factores sociodemográficos, como la edad, el sexo y el tiempo de

convivencia con el paciente, median estos efectos, indicando que el impacto no es uniforme y varía según las circunstancias personales y familiares (Barrowclough, 2004; Navarro-Haro et al., 2019).

Entre las dificultades más destacadas se encuentran la tendencia al aislamiento social y los problemas en el afrontamiento del cuidado, que son comunes entre los/as hermanos/as de pacientes con TMG (Avcioğlu et al., 2019; Sporer et al., 2019). Estas dinámicas pueden ser explicadas, en parte, por el rol de cuidador/a informal que se asume en muchos casos y por los desafíos inherentes a las relaciones familiares en el contexto de un TMG (Shivers et al., 2023; Smith et al., 2007). Por ejemplo, diversas investigaciones han identificado que la relación previa con el/la paciente y la intensidad de los síntomas modulan significativamente la experiencia de los/as hermanos/as (Schmid et al., 2005; Pierazzuoli et al., 2020).

En el estudio 3, los hallazgos proporcionan evidencia importante sobre las experiencias y desafíos que enfrentan los/as hermanos/as de pacientes con TMG. En primer lugar, se identificó un notable malestar psicológico en este grupo, caracterizado por baja autoestima, percepción de problemas de salud general, ansiedad, síntomas somáticos y altos niveles de estrés percibido, particularmente en su forma negativa. Este perfil es consistente con estudios previos que subrayan el impacto emocional significativo que tienen las conductas difíciles de los pacientes y las interacciones problemáticas con los servicios de salud en los/as hermanos/as (Avcioğlu et al., 2019; Pierazzuoli et al., 2020; Shivers et al., 2023). La percepción negativa del cuidado, en especial en contextos de alto estrés, refleja la necesidad de apoyo estructurado y adaptado a sus demandas específicas.

Un hallazgo distintivo de este estudio es la relación negativa entre el tiempo transcurrido desde el diagnóstico y la apreciación positiva del cuidado. Este resultado contradice investigaciones previas, como las de Avcioğlu et al. (2019), Friedrich et al.

(2008) y Smith et al. (2007), que asocian un mayor tiempo de conocimiento del diagnóstico con una valoración más positiva de la experiencia. Nuestros resultados sugieren que, en lugar de adaptarse mejor con el tiempo, los/as hermanos/as podrían experimentar un desgaste emocional progresivo que deteriora su percepción del cuidado. Este fenómeno podría deberse a la acumulación de estrés crónico, la falta de apoyo continuo, las demandas crecientes del rol de cuidador y el uso de estrategias inadecuadas de afrontamiento, lo que resalta la necesidad de intervenciones sostenidas a lo largo del tiempo.

En cuanto este último aspecto, consideramos relevante dedicar unas líneas a la discusión sobre la evolución de las estrategias de afrontamiento. En línea con estudios previos (Friedrich et al., 2008), encontramos que las estrategias desadaptativas centradas en la emoción tienden a disminuir con el tiempo, posiblemente debido a un proceso de habituación emocional y aprendizaje. Sin embargo, las estrategias centradas en el problema no mostraron una mejora similar. Este hallazgo sugiere que, aunque los/as hermanos/as logran manejar mejor sus emociones con el tiempo, los desafíos prácticos y estructurales del cuidado persisten, lo que indica una laguna en las habilidades necesarias para afrontar problemas específicos. Esto refuerza la importancia de intervenir a los/as hermanos/as en competencias prácticas y específicas para manejar las demandas del cuidado de un/a paciente con TMG.

En conjunto, los resultados subrayan la complejidad del impacto emocional, social y práctico que experimentan los/as hermanos/as de pacientes con TMG. Además de confirmar patrones previamente establecidos, este estudio desafía algunas suposiciones y ofrece nuevas perspectivas sobre la dinámica del tiempo y las estrategias de afrontamiento en esta población, destacando la necesidad de programas de apoyo a largo plazo que incluyan tanto aspectos emocionales como habilidades prácticas.

En línea con otros estudios (Cano et al., 2007; Friedrich et al., 2008), los resultados muestran que el apoyo profesional es crucial en este proceso. La falta de apoyo externo puede perpetuar estrategias de afrontamiento desadaptativas como la culpa, la autocrítica y el aislamiento, lo que, a su vez, afecta negativamente las relaciones familiares y sociales. Esto resalta la necesidad de intervenciones de apoyo psicológico tanto a nivel individual como familiar, para mitigar el impacto del TMG en los/as hermanos/as y fortalecer el sistema de apoyo.

Otro de los hallazgos relevantes se refiere al efecto en la autoestima de los/as hermanos/as; así como la percepción negativa de la salud, el estrés (tanto positivo como negativo) y el afrontamiento desadaptativo estuvieron estrechamente asociados con un aumento de los síntomas de ansiedad y depresión, lo que coincide con estudios anteriores (Nechmad et al., 2020). Este patrón puede ser explicado por la falta de herramientas eficaces para la comunicación y el apoyo mutuo dentro de la familia. La ausencia de estas herramientas dificulta la resolución de problemas y aumenta la expresión emocional intensa, lo que eleva el impacto negativo del trastorno en la dinámica familiar (Bowman et al., 2014; Kuipers et al., 2010; Leff, 1994-1996; Pierazzuoli et al., 2020; Shivers et al., 2023; Sin et al., 2015; Vallina y Lemos, 2000).

Los resultados de este estudio subrayan la importancia de continuar investigando las experiencias de los/as hermanos/as de pacientes con el TMG, especialmente en lo que respecta a su tiempo de conocimiento del diagnóstico, las estrategias de afrontamiento utilizadas y el apoyo profesional en el manejo de la carga emocional asociada con el trastorno. En particular, el hallazgo más relevante de esta investigación pone de manifiesto la centralidad de las emociones en la experiencia y el bienestar de los/as hermanos/as, destacando que las estrategias de afrontamiento desadaptativas centradas en la emoción fueron el principal predictor de todas las variables valoradas.

Este resultado se alinea con investigaciones que también destacan la importancia de las emociones y el afrontamiento en la experiencia de los/as hermanos/as. En particular, estudios previos han subrayado que las emociones negativas, como la tristeza, el miedo y la ira, afectan significativamente el bienestar de los/as hermanos/as (Avcioğlu et al., 2019; Pierazzuoli et al., 2020). Además, las estrategias de afrontamiento desadaptativas, como la evitación y el aislamiento, son identificadas en la literatura como factores que contribuyen al deterioro emocional y social de los/as hermanos/as (Friedrich et al., 2008; Smith et al., 2007), lo que concuerda con nuestros hallazgos. Este patrón refuerza la necesidad de intervenciones terapéuticas que ayuden a los/as hermanos/as a desarrollar estrategias de afrontamiento más adaptativas, centradas en la solución de problemas y en la gestión emocional.

Nuestros resultados también respaldan las conclusiones de otros estudios que subrayan la importancia de ofrecer intervenciones que aborden las necesidades específicas de los/as hermanos/as. Estas intervenciones deben centrarse en mejorar la comunicación dentro de la familia, reducir el estrés mediante el apoyo social y profesional, y fortalecer el afrontamiento de los/as hermanos/as (Hatfield y Lefley, 2005; Sporer et al., 2019). El malestar detectado, la baja autoestima y las dificultades para gestionar las emociones observadas en este estudio, así como la percepción negativa de la relación con el paciente y el cuidado en general, refuerzan la necesidad de desarrollar intervenciones dirigidas a mejorar la calidad de vida de los/as hermanos/as.

El análisis de la relación de los/as hermanos/as con el cuidado y la familia revela que la percepción negativa del cuidado está estrechamente asociada con el malestar emocional. Estos resultados coinciden con la literatura existente, que sugiere que la falta de apoyo profesional y las dificultades para gestionar las emociones afectan negativamente las

relaciones familiares y la percepción del rol de cuidador/a (Cano et al., 2007; Friedrich et al., 2008).

8.3 Intervención psicológica en la salud, la autoestima, el cuidado y el afrontamiento de hermanos/as de pacientes con trastornos mentales graves

Las intervenciones con familiares de pacientes con TMG han evolucionado desde estrategias farmacológicas hasta enfoques integrales que incluyen educación, manejo de problemas y apoyo (Vallina y Lemos, 2000). Sin embargo, como señalan Lachal et al. (2015) y Roldán et al. (2015), la investigación se ha centrado principalmente en los pacientes y cuidadores principales, lo que nos sugiere que se ha relegado a los/as hermanos/as a un segundo plano. Estos familiares, al igual que los/as cuidadores/as principales, podrían enfrentar síntomas de estrés, depresión y baja satisfacción vital (Avcioğlu et al., 2019; Smith et al., 2007), aunque con desafíos específicos derivados de su rol en la dinámica familiar.

La relación entre hermanos/as puede complicarse debido a la necesidad de comprender y gestionar los síntomas del TMG, lo que a menudo lleva a aislamiento (Sporer et al., 2019) y dificultades en el afrontamiento (Avcioğlu et al., 2019). Según Shivers et al. (2023) y Schmid et al. (2005), factores como el rol familiar, la carga del cuidado y la relación previa con el paciente influyen significativamente en la experiencia. Además, las reacciones sociales estigmatizadoras y los ajustes a nuevos roles, como el de cuidador, agravan el impacto emocional y social en los/as hermanos/as (Hatfield y Lefley, 2005).

La convivencia con un/a paciente con TMG afecta la calidad de vida de los/as hermanos/as, principalmente por el estrés asociado al cuidado y al apoyo brindado (Friedrich et al., 2008; Schmid et al., 2005). Pierazzuoli et al. (2020) destacan que los síntomas del trastorno son una fuente central de tensión, mientras que Barrowclough (2004) y Vermaes

et al. (2012) subrayan que esta carga emocional impacta negativamente en las estrategias de afrontamiento. Por tanto, es esencial considerar intervenciones específicas para hermanos/as que respondan a estas necesidades únicas y promuevan su bienestar psicológico.

El objetivo del Estudio 4 era examinar la eficacia de una intervención grupal con hermanos/as de pacientes con TMG sobre aquellas variables relacionadas con el malestar psicológico (la autoestima, el estrés percibido, los problemas de salud percibidos, las estrategias de afrontamiento, la experiencia de cuidado y la inflexibilidad psicológica).

Este estudio ha proporcionado información valiosa sobre los efectos de una intervención psicológica grupal en los hermanos/as de pacientes con TMG. Los hallazgos destacan la eficacia del programa en varios aspectos clave del bienestar psicológico de los participantes, como la mejora de la autoestima, la reducción del estrés percibido y la adopción de estrategias de afrontamiento más adaptativas. Estos resultados sugieren que las intervenciones centradas en la flexibilidad psicológica y el afrontamiento adaptativo son beneficiosas para los/as hermanos/as de pacientes con TMG (Navarro et al., 2019).

Con relación a la autoestima se observó un aumento significativo, lo cual respalda a estudios previos que subrayan la importancia de promover la aceptación personal y el compromiso con los valores en contextos de estrés (Roldán et al., 2015). Este hallazgo en la autoestima de familiares de personas con TMG (Friedrich et al., 2008), sugiere que el enfoque adaptativo y centrado en el problema del programa podría haber facilitado una mejora importante.

En cuanto al estrés, los participantes experimentaron una reducción significativa, lo cual es consistente con la literatura que resalta la importancia de intervenciones diseñadas para mitigar el estrés en familiares de pacientes con TMG (Roldán et al., 2015). Sin embargo, la literatura también apunta a que el estrés en estos contextos puede ser complejo

y prolongado (Nechmad, 2000), lo que sugiere que se podrían requerir intervenciones a largo plazo para una gestión eficaz.

La mejora en las estrategias de afrontamiento, especialmente las centradas en el problema, es otro hallazgo clave, alineándose con estudios previos que indican que este tipo de afrontamiento es crucial para el bienestar de los/as hermanos/as de pacientes con TMG (Avcioğlu et al., 2019). El programa mostró mejoras significativas en este sentido, al promover técnicas como la regulación emocional y la solución de problemas, lo cual ha sido previamente destacado como esencial para el manejo eficaz del estrés y los desafíos psicológicos (Friedrich et al., 2008).

El protocolo de intervención, que se adaptó específicamente a las necesidades de los/as hermanos/as, también mostró resultados óptimos en cuanto a la experiencia de cuidado y la flexibilidad psicológica. Las sesiones ofrecieron un espacio de validación emocional y reflexión, lo cual permitió a los participantes redefinir su relación con el cuidado y con su propio bienestar. Los resultados indican que los/as hermanos/as pudieron expresar sus emociones, compartir experiencias y sentir que sus preocupaciones eran escuchadas, lo cual facilitó la mejora en la valoración de ellos en la experiencia con el TMG,

En términos de los efectos clínicos se observó que los participantes que recibieron la intervención informaron mejoras en variables de salud, como la reducción de síntomas somáticos, ansiedad, depresión y disfunción social. En contraste, el grupo control mostró pocos cambios o incluso empeoramiento en estas áreas. Estos resultados refuerzan la necesidad de ofrecer apoyo psicológico a los/as hermanos/as de pacientes con TMG, y la evidencia sugiere que intervenciones adaptadas a sus necesidades específicas pueden ser clave para mejorar su bienestar psicológico.

Por último, los hallazgos de este estudio apuntan a la importancia de crear programas dirigidos a los/as hermanos/as desde las fases iniciales del diagnóstico, brindando educación

sobre el TMG y ofreciendo estrategias de afrontamiento que puedan ser implementadas en situaciones cotidianas. La creación de espacios grupales, como el que se presenta en este estudio, parece ser una intervención eficaz, y debe ser considerada como una herramienta para mejorar la salud mental y el bienestar de los/as hermanos/as de pacientes con TMG.

CAPITULO 9: Limitaciones y recomendaciones

Limitaciones y recomendaciones

Los estudios de la presente tesis doctoral presentan de una serie de limitaciones que sería necesario tener en cuenta en futuras investigaciones para ampliar y replicar los hallazgos.

Con relación a la literatura revisada, aunque la investigación sobre la perspectiva de los/as hermanos/as de personas con TMG está en expansión, hasta la fecha de esta búsqueda bibliográfica, los estudios disponibles eran escasos y limitados, especialmente en materia de intervenciones psicológicas y con población adulta. Estas deficiencias muestran que habría que desarrollar más investigación y tener en consideración para su diseño el uso de metodologías más integradas y multidimensionales (estudios cualitativos, cuantitativos y mixtos) que permitan una comprensión más profunda, a la vez que precisa, de las experiencias de los/as hermanos/as.

En general, los estudios 2, 3 y 4 presentan como limitación la criba inicial por parte de los profesionales de las unidades de salud mental, quienes seleccionaron posibles pacientes con hermanos que consideran como “aptos” para participar en el estudio, así como el uso del consentimiento por parte del paciente para contactar con sus hermanos/as, ya que este procedimiento puede introducir sesgos al restringir el alcance y la representatividad de la muestra. En cuanto a las variables analizadas, sería recomendable incorporar aspectos como el duelo y la resiliencia, dado que estos factores podrían influir significativamente en los resultados. Su inclusión permitiría una comprensión más completa de la experiencia de los/as hermanos/as, así como de su estado emocional y bienestar, lo que enriquecería el análisis.

Además, los estudios 2 y 3 emplearon un diseño transversal que, aunque aporta hallazgos valiosos y novedosos, limita la capacidad de explorar cambios a lo largo del

tiempo. En el estudio 4, aunque se toman medidas pre y postratamiento, no se incluyen medidas de seguimiento. La realización de estudios longitudinales (o de medidas repetidas) podría proporcionar una perspectiva más amplia sobre las dinámicas emocionales y relacionales de los/as hermanos/as, ofreciendo datos útiles para el desarrollo de intervenciones más integrales. La ampliación de las variables estudiadas y el uso de metodologías longitudinales no solo permitirían diseñar intervenciones psicológicas eficientes y facilitarían la creación de estrategias preventivas para reducir el impacto psicológico en esta población a largo plazo. Finalmente, se debe actuar con cautela al interpretar y generalizar los resultados, especialmente en contextos culturales diversos, para asegurar que las conclusiones sean aplicables y culturalmente sensibles a otras poblaciones.

En cuanto a las muestras, es importante señalar que éstas no fueron amplias ($n=60$ y $n=47$) y que el sistema de muestreo fue no probabilístico, lo que podría limitar la representatividad de los resultados. En el Estudio 4, el procedimiento empleado para asignar a los participantes a los grupos de intervención y control presentó limitaciones, ya que no todos pudieron ser incluidos en el grupo de intervención debido a restricciones de tiempo o problemas de agenda. Además, los diagnósticos clínicos de los pacientes no fueron considerados en el análisis, lo cual representa una carencia significativa, dado que estas variables podrían influir en las experiencias y el impacto emocional informado por los/as hermanos/as. Por último, la ausencia de esta información limita la capacidad de contextualizar los hallazgos y podría afectar la validez externa de las conclusiones.

CAPÍTULO 10: Conclusiones

Conclusiones

A partir de los resultados de la presente tesis doctoral y teniendo en cuenta las limitaciones de la misma, se derivan las conclusiones que se exponen a continuación.

Con respecto a la literatura publicada acerca de la experiencia con el diagnóstico y las intervenciones en las que participan los/as hermanos/as y otros familiares de pacientes con TMG:

1. Los estudios revisados muestran una base prometedora pero insuficiente sobre las experiencias y necesidades de los/as hermanos/as de pacientes con TMG, destacando el potencial de intervenciones psicoterapéuticas y de psicoeducación para mejorar el afrontamiento y reducir la carga emocional, así como se demostró en los estudios con cuidadores informales, quienes suelen ser los familiares. Sin embargo, persisten retos como la falta de enfoques cualitativos y la necesidad de intervenciones adaptadas a sus necesidades específicas.
2. Los hermanos/as manifestaron que no recibieron atención sanitaria exclusiva tanto en intervenciones como en modalidades individuales o grupales, a pesar del impacto significativo del diagnóstico y las dinámicas familiares que ellos/as describen.
3. Es importante desarrollar estudios específicos y longitudinales centrados en los/as hermanos/as, empleando instrumentos de evaluación sensibles y variados, que permitan capturar con mayor precisión sus experiencias y las dinámicas familiares a largo plazo.

Con respecto a la experiencia de los/as hermanos/as de pacientes con TMG atendidos en las unidades de salud mental de un hospital universitario en España, a través de sus propios relatos sobre el impacto del diagnóstico, sus necesidades y preocupaciones:

1. Los/as hermanos/as de pacientes con TMG enfrentan emociones negativas predominantes, como tristeza, miedo, enojo y rechazo, que afectan su calidad de vida, dinámicas familiares y percepción del proceso del trastorno. Estas emociones surgen de la implicación permanente en el manejo del TMG y del deterioro en las relaciones fraternales, roles familiares y proyectos personales.
2. El acompañamiento profesional desde el inicio del diagnóstico es importante para prevenir dificultades emocionales y relacionales de los/as hermanos/as. Esta ausencia de apoyo instrumental y psicoterapéutico limita su capacidad para afrontar el estrés, manejar sus emociones y ajustarse a la experiencia, aumentando el riesgo de distanciamiento familiar y deterioro del bienestar subjetivo.
3. Se subraya la importancia de desarrollar programas de apoyo dirigidos a hermanos/as como población diana, en la que puedan hablar de su experiencia y se trabajen las estrategias para gestionar las emociones, mejorar la convivencia y abordar los temores relacionados con el curso del trastorno. Además, se recomienda realizar estudios que midan aspectos relacionados con el bienestar como la salud, la autoestima, el estrés y el afrontamiento.

Con respecto a las variables psicológicas (percepción de salud, estrés percibido, autoestima, estrategias de afrontamiento y apreciación de la experiencia del cuidado) relacionadas con la experiencia de los/as hermanos/as con el TMG:

1. Los/as hermanos/as de personas con TMG perciben problemas de salud global (síntomatología clínica de ansiedad, depresión, somáticos y disfunción social), y presentan niveles elevados de estrés percibido y baja autoestima, factores que están relacionados y afectan la percepción de la experiencia del cuidado.
2. Predominan las estrategias de afrontamiento desadaptativas centradas en la emoción, lo que agrava el malestar psicológico, incrementa el estrés y deteriora la percepción del cuidado. Estas estrategias, como el aislamiento y la autocrítica, están vinculadas a emociones negativas y son un factor clave en las dificultades de adaptación y bienestar.
3. La detección de estos problemas indica la necesidad de diseñar y llevar a cabo intervenciones psicológicas específicas para esta población, centrándose en la regulación de las emociones, la comunicación y las relaciones fraternales para contribuir al bienestar de los/as hermanos/as de pacientes con TMG. Las intervenciones deben centrarse en reducir estrategias desadaptativas, fortalecer el afrontamiento adaptativo y abordar la percepción del malestar detectado y que, impacta en la percepción de la experiencia con el TMG, la salud y el cuidado.
4. Con respecto a las variables analizadas, se identificaron aspectos relacionados con el duelo y la resiliencia. Aunque no fueron evaluados de manera directa, se observó que los/as hermanos/as atraviesan procesos de duelo vinculados a la pérdida simbólica del hermano/a “sano”. Asimismo, se describieron factores de protección, tanto internos como externos, asociados a la resiliencia, los cuales facilitan el afrontamiento de esta experiencia. Estos factores, al nivel individual, podrían influir significativamente en las diferencias en la forma en que los/as hermanos/as enfrentan la situación.

Con respecto a la intervención psicológica para los/as hermanos/as de pacientes con TMG:

1. El programa de intervención psicológica aumenta la autoestima y el uso de estrategias adaptativas centradas en el problema, al tiempo que disminuye el estrés, los problemas de salud percibidos, el afrontamiento desadaptativo y la inflexibilidad psicológica. También promueve una valoración más positiva de la experiencia de cuidado, mostrando beneficios directos en el bienestar de los participantes.
2. El contenido del programa es un apoyo a los/as participantes para la gestión de sus emociones, la aceptación de pensamientos difíciles y el actuar conforme a sus valores. Esto mejora su capacidad para enfrentar desafíos asociados al cuidado y acompañamiento de un/a hermano/a con TMG, promoviendo cambios duraderos en la forma de percibir y gestionar sus experiencias.
3. Es relevante incluir a los/as hermanos/as en intervenciones psicológicas, tradicionalmente enfocadas en padres/madres (o familiares en general). Los hallazgos demuestran que benefician a los/as participantes respecto a su bienestar subjetivo y que, podrían contribuir a una mejora integral en la dinámica familiar.

CAPÍTULO 11: Referencias

Referencias

- Amaresha, A. C., Venkatasubramanian, G., & Muralidhar, D. (2014). Needs of siblings of persons with psychosis: A systematic descriptive review. *Clinical Psychopharmacology and Neuroscience*, 12(2), 111-123. <https://doi.org/10.9758/cpn.2014.12.2.111>
- American Psychiatric Association, DSM-5 Task Force (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.) <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>.
- Anthony, W. A. (1993). Recovery from mental illness: The guiding vision of the mental health service system in the 1990s. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 16(4), 11-23. <https://doi.org/10.1037/h0095655>
- Ardila Villarreal, Y. C., Lara Villarreal, C. P., & Perugache Rodríguez, A. P. (2013). Relación entre niveles de depresión y estrategias de afrontamiento en mujeres con riesgo gestacional. *Universidad y Salud*, 15(2), 150-164. http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0124-71072013000200006&lng=en&tlng=es.
- Arriagada, I., (2004). Transformaciones sociales y demográficas de las familias latinoamericanas. *Papeles de Población*, 10(40), 71-95.
- Arriagada, I. (2007). *Familias y políticas públicas en América Latina: una historia de desencuentros*. Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL).
- Avcıoğlu, M. M., Karanci, A. N., & Soygur, H. (2019). What is related to the well-being of the siblings of patients with schizophrenia: An evaluation within the Lazarus and Folkman's transactional stress and coping model. *International Journal of Social Psychiatry*, 65(3), 252-261. <https://doi.org/10.1177/0020764019840061>

- Barrowclough, C. (2004). Families of people with schizophrenia. En J. L. Norman Sartorius, J. J. López-Ibor, M. Maj, & A. Okasha (dirs.), *Families and Mental Disorders* (pp. 1-24). John Wiley & Sons. <https://doi.org/10.1002/0470024712.ch1>
- Base de Datos Clínicos de Atención Primaria (2022). *Ministerio de sanidad*. Recuperado el 20 enero 2023. <https://www.sanidad.gob.es/estadEstudios/estadisticas/estadisticas/estMinisterio/SIAP/home.htm>
- Biegel, D. E., Sales, E., & Schulz, R. (1991). *Family caregiving in chronic illness: Alzheimer's disease, cancer, heart disease, mental illness, and stroke*. Sage Publications, Inc.
- Bjornestad, J., Veseth, M., Davidson, L., Joa, I., Johannessen, J. O., Larsen, T. K., Melle, I., & Hegelstad, W. T. V. (2018). Psychotherapy in Psychosis: Experiences of fully recovered service users. *Frontiers in Psychology*, 9, 1675. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.01675>
- Bowman, S., Alvarez-Jimenez, M., Wade, D., McGorry, P., & Howie, L. (2013). Forgotten family members: The importance of siblings in early psychosis. *Early Intervention in Psychiatry*, 8(3), 269-275. <https://doi.org/10.1111/eip.12068>
- Carmona Calvo, J., García-Cubillana de la Cruz, P., & Millán Carrasco, A. (2016). III Plan Integral de Salud Mental de Andalucía 2016-2020. *Junta de Andalucía, Consejería de Salud*. Disponible en: <https://repositoriosalud.es/rest/api/core/bitstreams/c3c53aaa-b28b-46f3-9f32-da555e54c390/content>
- Caqueo-Urizar, A., Gutiérrez-Maldonado, J., Ferrer-García, M., & Darrigrande-Molina, P. (2011). Sobrecarga en cuidadores Aymaras de pacientes con esquizofrenia. *Revista de Psiquiatría y Salud Mental*, 5(3), 191-196. <https://doi.org/10.1016/j.rpsm.2011.07.001>

- Chien, W. T., & Wong, K. (2007). A family Psychoeducation group program for Chinese people with schizophrenia in Hong Kong. *Psychiatric Services*, 58(7), 1003-1006. <https://doi.org/10.1176/ps.2007.58.7.1003>
- Cid, L., & Franco y Cavieres, F.Á. (2013). Efecto del Programa psicoeducativo ProFamille sobre el grado de sobrecarga y síntomas psicológicos en cuidadores familiares de personas con esquizofrenia. *Revista Chilena de Neuropsiquiatría*, 51(2), 102-109. <https://dx.doi.org/10.4067/S0717-92272013000200003>
- Cohen, S., Kamarck, T., & Mermelstein, R. (1983). A global measure of perceived stress. *Journal of Health and Social Behavior*, 24(4), 385-396. <https://doi.org/10.2307/2136404>
- Corrigan, P. W. (2004). How stigma interferes with mental health care. *American Psychologist*, 59(7), 614-625. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.59.7.614>
- Davidson, L., & González-Ibáñez, Á. (2017). Recuperación centrada en la persona y sus implicaciones en la salud mental. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 37(131), 189-205.
- Delfín-Ruiz, C., Saldaña Orozco, C., Cano Guzmán, R., & Peña Valencia, E. (2021). Caracterización de los roles familiares y su impacto en las familias de México. *Revista de Ciencias Sociales*, 27(3), 1-11.
- Del Río Noriega, F., Castellano Ramírez, J., Fernández Burgos, F., Fernández Gutiérrez, B., Guerra Arévalo, J., Huizing, E., Lara Ruiz-Granados, I., López Álvarez, M., Martínez García de Castro, M., Moreno Pérez, A., Rojas Corrales, MO, Sanz Amores, R., & Vázquez Morejón, AJ (2020). *Trastorno mental grave: Proceso asistencial integrado Junta de Andalucía*. Consejería de Salud y Familias. Disponible en: https://www.juntadeandalucia.es/sites/default/files/inline-files/2023/11/PAI_Trastorno_Mental_Grave_2020.pdf

- Dykens, E. M. (2006). Hacia una psicología positiva del retraso mental. *American Journal of Orthopsychiatry*, 76(2), 185-193. <https://doi.org/10.1037/0002-9432.76.2.185>
- Echeburúa, E., & Amor, P. J. (2019). Memoria traumática: Estrategias de afrontamiento adaptativas y desadaptativas. *Terapia Psicológica*, 37(1), 71-80. <https://dx.doi.org/10.4067/S0718-48082019000100071>
- Espinosa-López, R., & Valiente-Ots, C. (2019). ¿Qué es el trastorno mental grave y duradero? *Edupsykhé. Revista de Psicología y Educación*, 16(1), 4-14. <https://doi.org/10.57087/edupsykhe.v16i1.4079>
- Fernández Blanco, J. (2010). Modelos de intervención con familias de personas afectadas por una enfermedad mental grave y duradera. *Infocop*, 6-10.
- Fernández-Topete, G. (2022). Género, familia y migración transnacional México-Europa. *Revista Redes*, (44), 71-84.
- Friedrich, R. M., Lively, S., & Rubenstein, L. M. (2008). Siblings' coping strategies and mental health services: A national study of siblings of persons with schizophrenia. *Psychiatric Services*, 59(3), 261-267. <https://doi.org/10.1176/ps.2008.59.3.261>
- García Laborda, A., & Rodríguez Rodríguez, C. (2005). Afrontamiento familiar ante la enfermedad mental. Cultura de los Cuidados. *Revista de Enfermería y Humanidades*, 18(2), 45-51. <http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2005.18.08>
- Giallo, R., & Gavidia-Payne, S. (2006). Child, parent and family factors as predictors of adjustment for siblings of children with a disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 937-948. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00928.x>
- Goldberg, D. P., & Hillier, V. F. (1979). A scaled version of the General Health Questionnaire. *Psychological Medicine*, 9(1), 139-145. <https://doi.org/10.1017/S0033291700021644>

- González-Fraile, E., Bastida-Loinaz, M. T., Martín-Carrasco, M., Domínguez-Panchón, A. I., & Iruin-Sanz, Á. (2018). Efectividad de una intervención psicoeducativa en la reducción de la sobrecarga del cuidador informal del paciente con esquizofrenia (EDUCA-III-OSA). *Psychosocial Intervention*, 27(3), 113-121. <https://doi.org/10.5093/pi2018a20>
- Gustavsson, A., Svensson, M., Jacobi, F., Allgulander, C., Alonso, J., Beghi, E., Dodel, R., Ekman, M., Faravelli, C., Fratiglioni, L., Gannon, B., Hilton Jones, D., Jennum, P., Jordanova, A., Jönsson, L., Karampampa, K., Knapp, M., Kobelt, G., Kurth, T., Lieb, R., & Olesen, J. (2011). Cost of disorders of the brain in Europe 2010. *European Neuropsychopharmacology*, 21(10), 718-779. <https://doi.org/10.1016/j.euroneuro.2011.08.008>
- Harrison, A. J., Long, K. A., Manji, K. P., & Blane, K. K. (2016). Development of a brief intervention to improve knowledge of autism and behavioral strategies among parents in Tanzania. *Intellectual and developmental disabilities*, 54(3), 187-201. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-54.3.187>
- Hatfield, A. B., & Lefley, H. P. (2005). Future involvement of siblings in the lives of persons with mental illness. *Community Mental Health Journal*, 41(3), 327-338. <https://doi.org/10.1007/s10597-005-5005-y>
- Haukeland, Y. B., Fjermestad, K. W., Mossige, S., & Vatne, T. M. (2015). Emotional Experiences among siblings of children with rare disorders. *Journal of Pediatric Psychology*, 40(7), 712-720. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsv022>
- Heller, T., & Arnold, C. K. (2010). Siblings of adults with developmental disabilities: Psychosocial outcomes, relationships, and future planning. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 48(1), 16-25. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2010.00243.x>

- Horwitz, A. V., Tessler, R. C., Fisher, G. A., & Gamache, G. M. (1992). The role of adult siblings in providing social support to the severely mentally ill. *Journal of Marriage and the Family*, 54(1), 233-241. <https://doi.org/10.2307/353290>
- Hutz, C. S., & Zanon, C. (2011). Revisão da adaptação, validação e normatização da Escala de autoestima de Rosenberg [Revision of the adaptation, validation, and normatization of the Roserberg Self-Esteem Scale]. *Avaliação Psicológica*, 10(1), 41-49.
- Juliá-Sanchis, R., Aguilera-Serrano, C., Megías-Lizancos, F., & Martínez-Riera, J. R. (2020). Evolución y estado del modelo comunitario de atención a la salud mental. Informe SESPAS 2020. *Gaceta Sanitaria*, 34, 81-86. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2020.06.014>
- Kernis, M. H. (2005). Measuring self-esteem in context: The importance of stability of self-esteem in psychological functioning. *Journal of Personality*, 73(6), 1569-1605. <https://doi.org/10.1111/j.1467-6494.2005.00359.x>
- Kuipers, E., Onwumere, J., & Bebbington, P. (2010). Cognitive model of caregiving in psychosis. *The British Journal of Psychiatry*, 196(4), 259-265. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.109.070466>
- Krzeczkowski, J. E., Wade, T. J., Andrade, B. F., Browne, D., Yalcinoz-Ucan, B., Riazi, N. A., Yates, E., Tagalakis, A., & Patte, K. A. (2022). Examining the mental health of siblings of children with a mental disorder: A scoping review protocol. *PLoS ONE*, 17(9), e0274135. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0274135>
- Lachal, J., Orri, M., Sibeoni, J., Moro, M. R., & Revah-Levy, A. (2015). Metasynthesis of youth suicidal behaviours: Perspectives of youth, parents, and health care professionals. *PLoS ONE* 10(5), e0127359. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0127359>

- Lahera, G., Cid, J., Gonzalez-Pinto, A., Cabrera, A., Mariner, C., Vieta, E., Arango, C., & Crespo-Facorro, B. (2020). Needs of people with psychosis and their caregivers: "In their own voice". *Revista de Psiquiatría y Salud Mental*, 13(2), 80-89. <https://doi.org/10.1016/j.rpsmen.2019.03.003>
- Lancelle, G. (2002). *La autoestima*. <https://raco.cat/index.php/Intercanvis/article/view/355140>
- Leal Soto, F., Espinoza Cortés, C., Vega Terrazas, J., & Vega Terrazas, S. (2012). Sobrecargas objetivas y nivel de apoyo familiar a pacientes adultos con esquizofrenia. *Revista Científica Salud Uninorte*, 28(2), 218-226.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos. Evaluación, afrontamiento y consecuencias adaptativas*. Barcelona: Martínez Roca.
- Leamy, M., Bird, V., Boutillier, C. L., Williams, J., & Slade, M. (2011). Conceptual framework for personal recovery in mental health: systematic review and narrative synthesis. *The British Journal of Psychiatry*, 199(6), 445-452. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.110.083733>
- Liberman, R. P., & Kopelwicz, A. (2004). Un enfoque empírico de la recuperación de la esquizofrenia: definir la recuperación e identificar los factores que pueden facilitarla. *Rehabilitación Psicosocial*, 1 (1), 12-29.
- Lobato, D. J., & Kao, B. T. (2002). Integrated sibling-parent intervention to improve sibling knowledge and adjustment to chronic illness and disability. *Journal of Pediatric Psychology*, 27(8), 711-716. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/27.8.711>
- Madariaga, A., Romero, S., Romera, L., & Lazcano, I. (2021). Personas jóvenes con discapacidad y el papel que juega la familia en su ocio. *Revista de Ciencias Sociales*, 27(1), 53-65. <https://doi.org/10.31876/rcs.v27i1.35295>

- Magliano, L., Fiorillo, A., De Rosa, C., Malangone, C., & Maj, M. (2005). Family burden in long-term diseases: A comparative study in schizophrenia vs. physical disorders. *Social Science & Medicine*, 61(2), 313-322. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2004.11.064>
- Ministerio de Sanidad (2023). *Informe anual del Sistema Nacional de Salud 2023*. Ministerio de Sanidad, Gobierno de España.
- Miranda Araoz, C. (2015). Terapia familiar estructuralista aplicada a una familia con un hijo con autismo. *Ajayu Órgano de Difusión Científica del Departamento de Psicología UC BSP*, 13(2), 284-299.
- Moreno, J., & Osuna, R. (2009). Los costes de los cuidados informales en España. *Presupuesto y Gasto Público*, 56, 163-181.
- Mukolo, A., Heflinger, C. A., & Wallston, K. (2010). The stigma of childhood mental disorders: A conceptual framework. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 49, 92-198. <https://doi.org/10.1016/j.ypsy.2010.10.021>
- Navarro-Haro, M. V., Pérez-Hernández, N., Serrat, S., & Gasol-Colomina, M. (2019). Efectividad y aceptabilidad del entrenamiento en habilidades de la terapia dialéctica comportamental para familiares de personas con trastorno de personalidad límite. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 23(3), 201-209. <https://doi.org/10.5944/rppc.vol.23.num.3.2018.21907>
- Navarro Gómez, N. (2013). Esquizofrenia e intervención familiar en España: Una revisión de las intervenciones psicológicas de los últimos diez años. *Psychology, Society, & Education*, 5(2) 139-150.
- Nestler, E. J., Barrot, M., DiLeone, R. J., Eisch, A. J., Gold, S. J., & Monteggia, L. M. (2002). *Neurobiology of depression*. *Neuron*, 34(1), 13-25. [https://doi.org/10.1016/s0896-6273\(02\)00653-0](https://doi.org/10.1016/s0896-6273(02)00653-0)

- Oikonomou, V., Gkintoni, E., Halkiopoulos, C., & Karademas, E. C. (2024). Quality of life and incidence of clinical signs and symptoms among caregivers of persons with mental disorders: A cross-sectional study. *Healthcare*, 12(2), 269. <https://doi.org/10.3390/healthcare12020269>
- Oldridge, M. L., & Hughes, I. C. T. (1992). Psychological well-being in families with a member suffering from schizophrenia. *The British Journal of Psychiatry*, 161(2), 249-251. <https://doi.org/10.1192/bjp.161.2.249>
- Organización Mundial de la Salud (2020). *Plan para el decenio del envejecimiento saludable 2020-2030*. https://www.who.int/docs/default-source/decade-of-healthy-ageing/final-decade-proposal/decade-proposal-final-apr2020-es.pdf?sfvrsn=73137ef_4#:~:text=Al%20t%C3%A9rmino%20del%20Decenio%20del,y%20alcanzar%C3%A1%20los%20100%20millones
- Organización Mundial de la Salud (2022). *Informe mundial sobre salud mental: Transformar la salud mental para todos. Panorama general* [Reporte]. <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/356118/9789240051966-spa.pdf?sequence=1https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/356118/9789240051966-spa.pdf?sequence=1>
- Organización Mundial de la Salud (2024). *Clasificación internacional de enfermedades* (11^a revisión). <https://icd.who.int/es>
- Page, M. J., McKenzie, J. E., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D., Shamseer, L., Tetzlaff, J. M., Akl, E. A., Brennan, S. E., Chou, R., Glanville, J., Grimshaw, J. M., Hróbjartsson, A., Lalu, M. M., Li, T., Loder, E. W., Mayo-Wilson, E., McDonald, S.,... Moher, D. (2021). The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ*, 372(71). <https://doi.org/10.1136/bmj.n71>

- Parker, G., Tupling, H., & Brown, L. B. (1979). A Parental Bonding Instrument (PBI). *British Journal of Medical Psychology*, 52(1), 1-10. <https://doi.org/10.1111/j.2044-8341.1979.tb02487.x>
- Pautassi, L. C. (2016, Diciembre 1). *Del “boom” del cuidado al ejercicio de derechos*. <https://ri.conicet.gov.ar/handle/11336/102922>
- Perea-Baena, J.M., & Sánchez-Gil, L.M.. (2008). Estrategias de afrontamiento en enfermeras de salud mental y satisfacción laboral. *Index de Enfermería*, 17(3), 164-168.
- Perlick, D. A., Rosenheck, R. A., Kaczynski, R., Swartz, M. S., Cañive, J. M., & Lieberman, J. A. (2006). Special section on CATIE baseline data: Components and correlates of family burden in Schizophrenia. *Psychiatric Services*, 57(8), 1117-1125. <https://doi.org/10.1176/ps.2006.57.8.1117>
- Pierazzuoli, F., Gatti, E., Castelli, M. R., Primerano, G., Oasi, O., Tognasso, G., Finos, L., & Santona, A. (2020). Psychological factors of sibling caregivers of patients with severe mental disorders: An observational study. *Research in Psychotherapy Psychopathology Process and Outcome*, 23(1), 412. <https://doi.org/10.4081/ripppo.2020.412>
- Polo-López, R., Salaberria, K., Cruz-Sáez, M.S., & Echeburua, E. (2016). Outcome of cognitive-behavioral therapy for relatives of people with severe mental disorders. *Psicothema*, 28(3), 227-234. <https://reunido.uniovi.es/index.php/PST/article/view/11283>.
- Pozo Romero, H., Infante Reyes, D., & Rojas Márquez, R. (2017). Rol de los cuidadores de los pacientes de salud mental. Congreso Virtual Internacional de Psiquiatría, *Psicología y Salud Mental (Interpsiquis)*. <https://psiquiatria.com/bibliopsiquis/rol-de-los-cuidadores-de-los-pacientes-de-salud-mental>

- Rajji, T. K., Ismail, Z., & Mulsant, B. H. (2009). Age at onset and cognition in schizophrenia: Meta-analysis. *The British Journal of Psychiatry*, 195(4), 286-293. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.108.060723>
- Ramírez, A., Palacio, J. D., Vargas, C., Díaz-Zuluaga, A. M., Duica, K., Agudelo Berruecos, Y., Ospina, S., & López-Jaramillo, C. (2017). Emociones expresadas, carga y funcionamiento familiar de pacientes con esquizofrenia y trastorno afectivo bipolar tipo I de un programa de intervención multimodal: PRISMA. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 46(1), 2-11. <https://doi.org/10.1016/j.rcp.2016.02.004>
- Rico, M. N., & Robles, C. (2016, 29 de septiembre). *Políticas de cuidado en América Latina: Forjando la igualdad*. <https://repositorio.cepal.org/entities/publication/2827a6bf-3db3-44f0-9f42-59daf3c43a8f>
- Rojas-Barahona, C. A., Zegers, B., & Förster, C. E. (2009). La Escala de autoestima de Rosenberg: Validación para Chile en una muestra de adultos jóvenes, adultos y adultos mayores. *Revista Médica de Chile*, 137(6), 791-800. <https://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872009000600009>
- Saavedra Macías, F. J. (2011). Cómo encontrar un lugar en el mundo: Explorando experiencias de recuperación de personas con trastornos mentales graves. *História, Ciências, Saúde-Manguinhos*, 18(1), 121-139. <https://doi.org/10.1590/S0104-59702011000100008>
- Salazar-Torres, L. J., Castro-Alzate, E. S., & Dávila-Vásquez, P. X. (2019). Carga del cuidador en familias de personas con enfermedad mental vinculadas al programa de hospital de día de una institución de tercer nivel en Cali (Colombia). *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 48(2), 88-95. <https://doi.org/10.1016/j.rcp.2017.08.002>

- Schmid, R., Spießl, H., & Cording, C. (2005). Die Situation von Geschwistern psychisch Kranker [The situation of siblings of mentally ill people]. *Fortschritte der Neurologie Psychiatrie*, 73(12), 736-749. <https://doi.org/10.1055/s-2004-830259>
- Schulz, R., & Sherwood, P. R. (2008). Physical and mental health effects of family caregiving. *AJN American Journal of Nursing*, 108(9), 23-27. <https://doi.org/10.1097/01.naj.0000336406.45248.4c>
- Schuntermann, P. (2007). The sibling experience: Growing up with a child who has pervasive developmental disorder or mental retardation. *Harvard Review of Psychiatry*, 15(3), 93-108. <https://doi.org/10.1080/10673220701432188>
- Seeman, M. V. (2013). Spotlight on sibling involvement in schizophrenia treatment. *Psychiatry*, 76(4), 311-322. <https://doi.org/10.1521/psyc.2013.76.4.311>
- Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Orsmond, G. I., & Lounds, J. (2005). Life course studies of siblings of individuals with developmental disabilities. *Mental Retardation*, 43(5), 354-359. [https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2005\)43\[354:LCSOSO\]2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2005)43[354:LCSOSO]2.0.CO;2)
- Sharpe, D. (2002). Siblings of children with a chronic illness: A meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 27(8), 699-710. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/27.8.699>
- Shivers, C., Russon, J., Benson, M. J., King, A., & Textoris, S. (2022). Siblings' role positions and perceptions of mental illness. *Contemporary Family Therapy*, 45(3), 360-370. <https://doi.org/10.1007/s10591-022-09637-6>
- Siegenthaler, E., Munder, T., & Egger, M. (2012). Effect of preventive interventions in mentally ill parents on the mental health of the offspring: Systematic review and meta-analysis. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 51(1), 8-17. E8. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2011.10.018>

- Sin, J., Jordan, C. D., Barley, E. A., Henderson, C., & Norman, I. (2015). Psychoeducation for siblings of people with severe mental illness. *The Cochrane database of systematic reviews*, 2015(5), CD010540. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD010540.pub2>
- Subdirección General de Información Sanitaria (2020). *Salud mental en datos: prevalencia de los problemas de salud y consumo de psicofármacos y fármacos relacionados a partir de registros clínicos de atención primaria*. BDCAP-Serie 2. Ministerio de Sanidad. https://www.sanidad.gob.es/estadEstudios/estadisticas/estadisticas/estMinisterio/SIAP/Salud_mental_datos.pdf
- Smith, M. J., Greenberg, J. S., & Mailick Seltzer, M. (2007). Siblings of adults with schizophrenia: Expectations about future caregiving roles. *American Journal of Orthopsychiatry*, 77(1), 29-37. <https://doi.org/10.1037/0002-9432.77.1.29>
- Sporer, K., Speropolous, L., & Monahan, K. E. (2019). Finding the “golden moments”: strategies of perseverance among parents and siblings of persons with severe mental illness and violent tendencies. *Journal of Family Issues*, 40(17), 2658-2683. <https://doi.org/10.1177/0192513X19860170>
- Sullivan, P. F., Daly, M. J., & O'Donovan, M. (2012). Genetic architectures of psychiatric disorders: The emerging picture and its implications. *Nature Reviews. Genetics*, 13(8), 537-551. <https://doi.org/10.1038/nrg3240>
- Tapia, M. (2011). Género y migración: Trayectorias investigativas en Iberoamérica. *Encrucijada Americana*, 4(2), 115-147. <https://doi.org/10.53689/ea.v4i2.99>

- Thomas, N., Morris, E. M. J., Shawyer, F., & Farhall, J. (2013). Acceptance and commitment therapy for voices. En E. M. J. Morris, L. C. Johns, & J. E. Oliver (dirs.), *Acceptance and commitment therapy and mindfulness for psychosis* (pp. 95-111). Wiley. <https://doi.org/10.1002/9781118499184.ch7>
- Vallina Fernández, Ó., & Lemos Giráldez, S. (2000). Dos décadas de brotes familiares en la esquizofrenia. *Psicothema*, 12(4), 671-681.
- Van Os, J., Kenis, G., & Rutten, B. P. F. (2010). The environment and schizophrenia. *Nature*, 468(7321), 203-212. <https://doi.org/10.1038/nature09563>
- Venturella, M., Carbonell, X., Cabré, V., & Arias-Pujol, E. (2019). A psychoanalytical perspective on the co-therapeutic relationship with a group of siblings of children with autism: An observational study of communicative behavior patterns. *Frontiers in Psychology*, 10, 1832. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.01832>
- Vermaes, I. P. R., Van Susante, A. M. J., & Van Bakel, H. J. A. (2011). Psychological Functioning of siblings in families of children with chronic health conditions: A meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 37(2), 166-184. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsr081>
- Vega, J., & Jiménez, A. (2020). *Corresponsabilidad y masculinidades. Buenas prácticas empresariales en Argentina y Europa para un equilibrio entre vida y trabajo*. ONU Mujeres - América Latina y el Caribe. <https://lac.unwomen.org/es/digiteca/publicaciones/2021/11/corresponsabilidad-y-masculinidades-buenas-practicas-empresariales-en-argentina>
- Villalobos Valencia, M. E. (2014). *Construcción psicológica y desarrollo temprano del sujeto: Una perspectiva clínico-psicológica de su ontogénesis*. Universidad del Valle.

- Ware, J. E., & Sherbourne, C. D. (1992). The MOS 36-item short-form health survey (SF-36): I. Conceptual framework and item selection. *Medical Care*, 30(6), 473-483. <https://doi.org/10.1097/00005650-199206000-00002>
- World Health Organization (2020). *Mental disorders*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/mental-disorders>
- Zubin, J., & Spring, B. (1977). Vulnerability: A new view of schizophrenia. *Journal of Abnormal Psychology*, 86(2), 103-126. <https://doi.org/10.1037/0021-843X.86.2.103>

12. Anexo: Comité de Ética

Anexo. Dictamen Comité de Ética

JUNTA DE ANDALUCÍA

CONSEJERÍA DE SALUD Y FAMILIAS

DICTAMEN ÚNICO EN LA COMUNIDAD AUTÓNOMA DE ANDALUCÍA

D/D^a: CRISTINA LUCIA DAVILA FAJARDO como secretario/a del CEIM/CEI Provincial de Granada

CERTIFICA

Que este Comité ha evaluado la propuesta del promotor/investigador (No hay promotor/a asociado/a) para realizar el estudio de investigación titulado:

TÍTULO DEL ESTUDIO: INTERVENCIÓN PARA EL AFRONTAMIENTO DEL DIAGNÓSTICO Y MEJORA DE LA CALIDAD DE VIDA EN PERSONAS CON TRASTORNO MENTAL GRAVE Y SUS FAMILIARES ,(Afrontamiento y calidad de vida con la salud mental)

Protocolo, Versión: 1

HIP, Versión: 1

CI, Versión: 1

Y que considera que:

Se cumplen los requisitos necesarios de idoneidad del protocolo en relación con los objetivos del estudio y se ajusta a los principios éticos aplicables a este tipo de estudios.

La capacidad del/de la investigador/a y los medios disponibles son apropiados para llevar a cabo el estudio.

Están justificados los riesgos y molestias previsibles para los participantes.

Que los aspectos económicos involucrados en el proyecto, no interfieren con respecto a los postulados éticos.

Y que este Comité considera, que dicho estudio puede ser realizado en los Centros de la Comunidad Autónoma de Andalucía que se relacionan, para lo cual corresponde a la Dirección del Centro correspondiente determinar si la capacidad y los medios disponibles son apropiados para llevar a cabo el estudio.

Lo que firmo en Granada a 10/12/2019



D/D^a: CRISTINA LUCIA DAVILA FAJARDO. como Secretario/a del CEIM/CEI Provincial de Granada

