

**Alternativa de apoyo y orientación
psicológica desde una perspectiva
psicoeducativa dirigida a familiares de
pacientes diagnosticados con
esquizofrenia.**



UNIVERSIDAD EMPRESARIAL SIGLO 21.

Trabajo Final de graduación.

Licenciatura en Psicología.

Año 2008.

Autor: Celeste Bianco. Psi 410.

Directores: Orortegui, Patricia

Ortiz, Alvaro

FAMILIA
SOCIEDAD
REDES DE APOYO

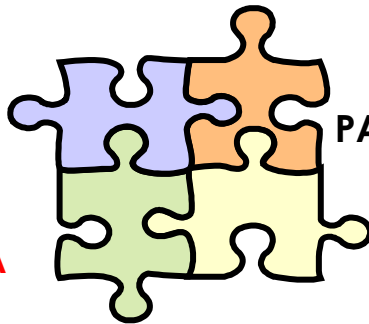
INSTITUCIÓN-PROFESIONALES

ENFERMEDAD

PACIENTE

FAMILIA

TRATAMIENTO



Agradecimientos.

A mi hijo, Agustín, por ser el motor, la razón y la luz de mi vida...

A mi familia, por ser el sostén y el ejemplo. Los amo.

A Gustavo, gracias por estar siempre, a pesar de todo.

A mis amigos, por su amor, entrega incondicional, compañía, críticas, enseñanzas. Los amo profundamente.

A Adita, te recuerdo todos los días de mi vida con el mayor respeto y cariño.

A mis profes de la Facu, por haber marcado maravillosamente un camino que intentaré recorrer con pasión, compromiso y esfuerzo. Los adoro profes...

A la Universidad Empresarial Siglo 21, por haber sido un mágico "segundo hogar" durante cinco años.

Al Lic. Álvaro Ortiz y la Lic. Patricia Orortegui, por guiarme en este proyecto, por su solidaridad, tiempo, atención y compromiso.

A la Clínica Privada Integral de psiquiatría San Nicolás, Directora, profesionales y pacientes, por haber ofrecido un lugar de aprendizaje, escucha, contención y compañerismo.

A los familiares de pacientes, por su disponibilidad, su tiempo, sus enseñanzas...

Índice.

| | |
|---|------------|
| Introducción | Página 1 |
| Fundamentación de la propuesta | Página 3 |
| Objetivos | Página 11 |
| Marco teórico y conceptual de referencia | Página 13 |
| Historia del abordaje psicoeducacional | Página 13 |
| Contexto histórico-social en el que surgen las intervenciones Psicoeducativas | Página 17 |
| Acerca de abordaje psicoeducacional | Página 21 |
| Objetivos y principios generales del abordaje psicoeducativo | Página 23 |
| Modelos de intervención psicoeducacional en el tratamiento De la esquizofrenia | Página 26 |
| Pruebas de la eficacia del tratamiento psicoeducativo | Página 29 |
| Principios técnicos del abordaje psicoeducativo | Página 30 |
| Esquizofrenia: “Mente dividida, mente escindida” (Definición De cronicidad. Definición de enfermo mental crónico. Descrip- Ción de la esquizofrenia según DSM IV: subtipos-síntomas- trastornos asociados-evolución-pronóstico-diagnóstico diferencial | Página 40 |
| La “carga” de las familias de pacientes dignosticados con esquizo- frenia | Página 53 |
| El papel de la familia en el proceso terapéutico | Página 54 |
| | |
| Investigación diagnóstica operativa | Página 56 |
| Metodología utilizada para realizar el diagnóstico | Página 59 |
| Dimensiones diagnósticas | Página 62 |
| Análisis de la información recolectada | Página 65 |
| Descripción de los datos recogidos mediante entrevistas | Página 83 |
| Diagnóstico organizacional. Conclusiones. | Página 96 |
| Propuesta de intervención | Página 100 |
| | |
| Conformación de los grupos de trabajo. | Página 101 |
| Encuadre físico del taller | Página 104 |

| | |
|---|------------|
| Procedimiento educacional | Página 105 |
| Módulos de trabajo, actividades y duración. | Página 106 |
| Cronograma de actividades | Página 107 |
| Primer módulo: “Conexión con las familias” | Página 108 |
| Segundo módulo: “¿Cómo vamos a trabajar?” | Página 113 |
| Tercer Modulo: “Taller. Información” | Página 119 |
| Cuarto módulo: “Taller. Entrenamiento en técnicas prácticas de conducción ” | Página 133 |
| Quinto módulo: “Evaluación, discusión sobre los resultados del proceso, cierre y planificación del seguimiento” | Página 168 |
| Evaluación de impacto | Página 171 |
| Planificación del seguimiento | Página 176 |
| Presupuesto por modulo de trabajo y costo total del proyecto. | Página 181 |
| Conclusión | Página 191 |
| Referencias bibliográficas | Página 194 |
| Anexo | Página 198 |

Introducción.

El presente trabajo obedece a la culminación del cursado de la carrera Licenciatura en Psicología Clínica de la Universidad Empresarial Siglo 21. Con tal fin, se presenta la elaboración de un “Proyecto de Aplicación Profesional” (P.A.P.), el cual se define como “un proyecto que implica una intervención en una organización en base a un diagnóstico determinado”. Dicho proyecto surge a partir de una demanda institucional y de un diagnóstico en profundidad que revela una problemática, un emergente a abordar a los fines de producir un cambio. De esta manera “algo que era, después del proyecto, no será como antes”.

El trabajo presentado a continuación consta de una alternativa de apoyo y orientación psicológica desde una perspectiva psicoeducativa, dirigida a “familiares” de pacientes diagnosticados con esquizofrenia, hallándose estos últimos internados en una institución psiquiátrica. Por lo tanto, el proyecto elaborado contiene la intención de una potencial aplicación en el contexto institucional de una clínica psiquiátrica.

El programa que se plantea en este trabajo, surge a raíz de la realización de la práctica profesional en la Clínica Privada Integral de Psiquiatría San Nicolás. La estrategia de abordaje propuesta se centra en la necesidad de identificar, clarificar e instrumentalizar una instancia de trabajo que permita trabajar en el contexto institucional con familias que están atravesando un momento de angustia y desorientación ante la internación de un miembro de su familia.

A raíz del interés en desarrollar un proyecto que contemplara las necesidades de los familiares, surge la idea de trabajar desde un abordaje **“Psicoeducativo”**. La posibilidad de incorporar este enfoque radica en una exigencia sobre todo a nivel de la “técnica”, es decir, ante la necesidad de crear un instrumento de trabajo que permitiera incluir a la familia como agente activo en el tratamiento de paciente, incorporando el trabajo con los familiares en las diversas etapas del tratamiento del mismo en la institución (admisión-internación-alta-seguimiento). El programa de trabajo desarrollado contiene dos ejes fundamentales: información sobre la patología y entrenamiento en técnicas prácticas de conducción, comunicación y solución de problemas.

Adherencia al tratamiento, vinculación institucional, adquisición de conocimientos acerca de la enfermedad, mejor y mayor control de las manifestaciones de la misma, son algunos de los pilares sobre los que se asienta el programa

desarrollado, el cual pretende constituir el inicio de un largo recorrido en el aprendizaje del trabajo con familiares de pacientes en el contexto de una institución psiquiátrica, constituyendo una prioridad el abordar la problemática de manera interdisciplinaria, conjugando las diferentes disciplinas en un trabajo coherente y sistemático que permita entender al individuo como un ser biopsicosocial y manteniendo una mirada de los fenómenos psicopatológicos desde la perspectiva de la complejidad de su multideterminación, desarrollo y tratamiento psicoterapéutico; sustentando la propuesta en las premisas que subyacen al Entrenamiento en Habilidades Sociales:

- ✚ Las relaciones interpersonales son importantes para el desarrollo y el funcionamiento psicológico.
- ✚ La falta de armonía interpersonal puede contribuir o conducir a disfunciones y perturbaciones psicológicas.
- ✚ Ciertos estilos y estrategias interpersonales son más adaptativos que otros estilos y estrategias para clases específicas de encuentros sociales.
- ✚ Esos estilos y estrategias interpersonales pueden enseñarse.
- ✚ Una vez aprendidos esos estilos y estrategias mejorarán la competencia en situaciones específicas.
- ✚ La mejora en la competencia interpersonal puede contribuir o conducir a la mejoría en el funcionamiento psicológico.

El modelo de intervención psicoeducacional planteado se basa en la creencia de que resulta extremadamente importante proporcionar información a los familiares de enfermos graves. De acuerdo a las actuales orientaciones de salud mental, las familias se han convertido en las principales responsables del cuidado del paciente esquizofrénico y, en consecuencia intervienen más que nunca en la determinación de su futuro. La información ayuda a los miembros de la familia a adquirir una sensación de dominio sobre un proceso que pareciera ingobernable. Tal sensación va asociada a una disminución del miedo, la angustia y la confusión que permitiría, a su vez, liberar las energías que serían mejor empleadas en la tarea de hacer frente a la enfermedad y sus manifestaciones.

Fundamentación de la propuesta.

“Cuando las personas descubren que uno de sus familiares ha desarrollado una enfermedad mental grave suelen quedar “choqueados”. No están preparados para este descalabro en sus vidas. Están perplejos y asustados por las conductas extrañas, preocupados sobre qué sucederá, y sin saber qué hacer. Esta experiencia es prácticamente igual para las familias de todo el mundo que vive esta situación. Casi siempre la persona enferma es llevada a los expertos médicos en busca de ayuda y suele ser hospitalizada. Después de algunos días, a veces después de mucho tiempo, la persona enferma es dada de alta y regresa a casa. Lo más habitual es que a la familia no se le haya dicho nada. No ha habido instrucciones sobre los medicamentos, sobre cómo habérselas con comportamientos extraños... se supone que la familia sabrá qué hacer... ¿Qué quieren las familias? Muchas encuestas han demostrado lo mismo. Quieren información sobre las enfermedades mentales para poder salir delante de la mejor manera. Quieren saber los detalles específicos de los medicamentos, tratamientos psicosociales, opciones de vivienda y apoyo social. Quieren saber cómo pueden obtener el mejor tratamiento posible y quieren saber qué pueden hacer para ayudar y no interferir con el tratamiento...” (Johnson; 1999; Pág. 3)

Las respuestas instintivas normales de los pacientes y sus familias ante la crisis provocada por la hospitalización quizá no sean siempre las más convenientes, teniendo en cuenta la naturaleza compleja de la esquizofrenia. Cuando un miembro de la familia contrae una enfermedad, sea cual fuere, la mayoría de los demás miembros procurarán ayudarlo prestándole apoyo y haciendo todo cuanto puedan. Estas respuestas normales, que ayudarían a tratar la mayoría de las enfermedades, pueden empeorar la situación de los pacientes esquizofrénicos. La intensa involucración interpersonal, los ambientes tolerantes no estructurados tienden a incrementar el estrés y reforzar las conductas inapropiadas. En cambio, es más probable que estos pacientes respondan positivamente a un distanciamiento interpersonal moderado acompañado de control y fijación de límites. La información acerca de estas necesidades de los pacientes esquizofrénicos

puede ayudar a muchos familiares a crear un ambiente más controlado, predecible y de moderada intensidad que, a su vez, ayudará a los pacientes en sus intentos de hacer frente a la enfermedad.

Adquirir conocimientos sobre la enfermedad y su curso podría permitir que a los miembros de la familia les resulte más fácil forjarse expectativas y planes realistas para el futuro. En la misma línea, se debe resaltar que la provisión de información modifica, a su vez, la relación entre los profesionales y las familias. Tradicionalmente, los profesionales de la salud mental se han mostrado reacios a compartir con los pacientes y los familiares sus conocimientos concernientes al diagnóstico, curso y consecuencias de las enfermedades psiquiátricas. Sin embargo, “el movimiento a favor del “consentimiento informado” junto con el de grupos de autoayuda y de defensa del paciente, han habilitado a los enfermos y sus familias para reclamar, individual o colectivamente, información y participación en aquellas decisiones destinadas a influir sobre su vida.” (Hatfield, 1979. Pág. 355)

En lo que sigue, quisiera plantear algunas consideraciones referidas a la práctica profesional realizada en la Clínica Privada Integral de Psiquiatría San Nicolás.

Durante la realización de la práctica, resultó posible observar la realización de un grupo de reflexión para familiares de pacientes; observando sólo en una oportunidad el funcionamiento de estos grupos, debido a la falta de asistencia de los familiares. El “grupo” de reflexión estaba integrado por la psicóloga y un solo familiar, la esposa de un paciente internado en la institución., un anciano que ingresa a la misma por querer incendiar su habitación y porque, según la esposa, “no la dejaba vivir tranquila”, por tener que estar pendiente de su mal comportamiento. El anciano estaba por ser dado de alta, por lo que la esposa asistió a la reunión con el sólo objetivo de comunicar que no quería recibirlo en su casa, argumentando que no sabía que hacer con él ni como manejarlo y que tenía miedo por lo que pudiera llegar a pasar. La mujer insistía en esta queja a pesar de que la psicóloga le explicaba una y otra vez que su esposo estaba compensado y que en la institución su marido tenía un comportamiento ejemplar. En el trabajo de práctica profesional presentado a la universidad, se plantea una descripción de las actividades realizadas en la institución por el conjunto de los pasantes. En lo que se refiere a los “grupos para familiares” se señala lo siguiente:

“Nuestra incorporación a esta actividad se ha visto limitada debido a los inconvenientes propios que hacen a su realización. Estos inconvenientes derivan de que los familiares de los pacientes no asisten con frecuencia a las reuniones, que se realizan una vez por semana, ni tampoco asisten en un número importante. En dos oportunidades hemos podido participar del grupo como observadores no participantes, los cuales constaron de la asistencia de uno o dos familiares. Estas reuniones son realizadas por el equipo de psicólogos, y a partir de nuestras observaciones podemos inferir que los objetivos de estos encuentros son:

- permitir una contención de los familiares de los pacientes, brindando un espacio para la reflexión y la escucha.
- La dinámica consta de una reflexión grupal acerca de las inquietudes que pueden surgir, y los temores respecto a la internación de los pacientes, pero el trabajo no está centrado en resolver conflictos familiares particulares o de brindar una ayuda a cada caso, sino de favorecer la contención grupal y compartir las vivencias que se experimentan respecto a la internación de un familiar, y, a partir de allí, favorecer la reflexión grupal.
- Otro de los objetivos es desmitificar ciertos aspectos que hacen a la modalidad de tratamiento en una clínica psiquiátrica, tanto a nivel humano-profesional, como terapéutica, ya que entre muchos de los familiares persiste una creencia errada del modo en que se trabaja con los pacientes en el internado, por esto es que en muchas ocasiones se muestra a los familiares las instalaciones de la clínica con el objetivo de aminorar ansiedades y, de esta manera, favorecer que el tratamiento con el paciente pueda avanzar contando con el apoyo de la red familiar.”
(Trabajo de Práctica Profesional; 2006; Pág. 45)

Ante la observación de la falta de asistencia a los grupos por parte de los familiares y ante la creencia acerca de la importancia que reviste el trabajo con las familias de pacientes diagnosticados con patologías mentales dentro de la institución, surge la idea de elaborar un proyecto que intente sistematizar el trabajo con las familias, a partir de un enfoque teórico-práctico específico, que hubiera demostrado ser eficaz y aportar resultados concretos a las necesidades de los familiares, particularmente

a las familias de pacientes diagnosticados con esquizofrenia, a quienes se dirige fundamentalmente la realización del proyecto.

A continuación se intenta responder a la siguiente pregunta: **¿Por qué aplicar el proyecto a familiares de pacientes diagnosticados con esquizofrenia?**

“A pesar de los progresos en reconocer la importancia de la familia en el tratamiento de la enfermedad mental, los profesionales de la salud mental frecuentemente desprecian el hecho de educar a las familias sobre las causas, síntomas y tratamiento de la esquizofrenia, por lo que probablemente estén fallando en proveer el soporte necesario que las familias necesitan para afrontar el difícil comportamiento del paciente.” (McGill; “Family Psychoeducational intervention in the treatment of Schizophrenia”; 1986, Pág. 286.)

De acuerdo a lo planteado por McGill (1986), pocas familias están preparadas para conocer las necesidades psicológicas, interpersonales y sociales de los pacientes. Como consecuencia, muchas familias se sienten victimizadas por el sistema y engañados por los profesionales. Muchas de las familias no pueden sostener las cargas que implican los problemas del paciente, y están mal predispuestos a asumir sus responsabilidades como cuidadores primarios del mismo. Esto obliga a los profesionales a reexaminar sus relaciones con los familiares de pacientes con esquizofrenia y a encontrar nuevos y más efectivos modelos de intervención familiar.

En el año 1963 comienza a gestarse en diferentes países tales como Francia y Estados Unidos, y, en los años 70 en nuestro país, la denominada “psiquiatría comunitaria” con la consiguiente desinstitucionalización, surgida tras la Segunda Guerra Mundial, lo cual ocasionó que muchas familias se convirtieran en el primer y último recurso de cuidado del paciente crónico. El asumir esta responsabilidad, la mayoría de las veces sin contar con los recursos necesarios, ocasionó que aquellas resultaran víctimas del abrupto cambio que surgía a nivel sociopolítico en aquella época. Pero los cambios sociopolíticos no constituían el único problema. Durante mucho tiempo, los profesionales de la salud mental ignoraron a la familia del paciente

esquizofrénico como parte integral del tratamiento o, lo que es peor, instituyeron a diversos miembros de la familia en la causa de de la enfermedad mental.

La esquizofrenia constituye una compleja enfermedad mental que requiere una intervención integral: psicológica, social y biológica. (McGill; 1986) Teorías tales como “la madre esquizofrenógena” (Fromm, Reichmann; 1950), la teoría del doble vínculo (Bateson, Jackson, Haley; 1956), llevan implícita o explícitamente la sugerencia acerca de la forma en que miembros de la familia se convierten en los causantes de la esquizofrenia. Como consecuencia, muchos de los profesionales de la salud mental han sido influenciados por estas teorías y consideran a los miembros de la familia del paciente como un sector de la patología misma, en vez de poder considerar a la familia como un potencial recurso en el tratamiento del paciente. (McGill; 1986, Pág. 170)

Históricamente, el tratamiento de la enfermedad mental por parte de los profesionales ha estado enfocado en el paciente individualizado, no en la familia. La mayoría de las veces, los profesionales de la salud mental no están preparados para responder adecuadamente a las necesidades de las familias, especialmente a las familias de pacientes con esquizofrenia, “quienes frecuentemente están enojados, son demandantes, impacientes, ansiosos o depresivos”. (McGill; 1986, Pág. 170). Es así que, luego de una extensa revisión bibliográfica, Kreisman y Joy (1974, Pág. 170) concluyen en que “el impacto de la enfermedad mental en la familia ha sido inadecuadamente evaluado. Los pocos estudios disponibles revelan una considerable insatisfacción de las familias con la clase y calidad de servicio ofrecido en el tratamiento de la enfermedad mental.” De esta manera, “se encuentra muy poca congruencia entre las expectativas de las familias y lo que ellos reciben en terapia”. (Beels; 1976, Hatfield, Fierstein, Johnson; 1982, Pág.171).

El costo psicológico para los miembros de la familia ha sido numerosa y adecuadamente documentado. Hatfield (1978) encontró que las familias de pacientes con enfermedad mental corren el riesgo del deterioro de sus recursos físicos y psicológicos hasta el punto donde la eficiencia personal puede ser reducida, así como la organización y estabilidad de la vida familiar. “Esto conduce a que, en muchas oportunidades, se rehúsen a cooperar con el tratamiento del paciente.” (Appleton; 1974, Pág 131). Entre las reacciones más frecuentes de los miembros de las familias se incluyen: negación, proyección, represalias o intentos de sabotaje del plan de

tratamiento. Un estudio en Inglaterra, (Creer y Wing; 1975) realizado por los miembros de la Asociación Nacional de Esquizofrenia (National Schizophrenia Fellowship), remarca la necesidad del apoyo de la familia al tratamiento para poder hacer frente a las persistentes dificultades de comportamiento asociados con la esquizofrenia. En dicho estudio, los profesionales se describen como “quemados” debido al tiempo prolongado de trabajo con este tipo de pacientes y por las dificultades inherentes a la organización del sistema de salud mental. Por esta razón, los profesionales señalan que el “burnout” podría ser aún más severo en las familias de estos pacientes, al ser los que conviven con el paciente en su hogar, por lo que necesitan conocer acerca de la enfermedad y de técnicas prácticas para hacer frente a los problemas que pudieran surgir. *“Principalmente, las familias necesitan claridad, explicaciones no demasiado técnicas y la mayor exactitud posible en relación al pronóstico.* Por otro lado, necesitan aprender técnicas para manejar el comportamiento alterado y recibir información sobre los recursos disponibles actuales en el tratamiento de la enfermedad. Ellos deberían unirse a los profesionales como aliados en el tratamiento del paciente y no resultar adversarios”. (Hatfield; 1978, Pág. 355).

Otro hecho que actualmente ocurre en relación al tratamiento de los pacientes, lo constituye el evidente incremento de la demanda a nivel psiquiátrico. El abordaje psicoeducativo plantea la posibilidad de colaborar en el proceso de disminuir el número de recaídas en los pacientes con patologías crónicas, mostrándose eficaz en este sentido, al comprobar, en diversos ámbitos socio-culturales, que esta estrategia permite “disminuir el número de recaídas” en pacientes esquizofrénicos, y de esta manera, “evitar la reinternación”, al reforzar los elementos de los que dispone la familia (reforzar sus aspectos sanos y los del paciente) en vías de poder mantener una vida productiva en el afuera de la institución y contener por sí solos situaciones que generalmente resultan problemáticas y estresantes para las familias de pacientes con patologías crónicas.

A los fines de comenzar a indagar en los fundamentos del abordaje psicoeducativo; es decir, en el “por qué” y el “para qué” de esta estrategia de abordaje, se señala lo siguiente:

“El modelo psicoeducacional se funda en la creencia de que cada vez se exige a las familias que se constituyan a la

larga en las principales encargadas del cuidado de los pacientes; y puesto que sus miembros tienen algo muy especial que ofrecer, necesitan y merecen recibir más apoyo y atención por parte de los sistemas de salud mental. Este modelo (psicoeducativo) intenta disminuir la vulnerabilidad, mejorar el funcionamiento cognitivo y aumentar la motivación de los pacientes con el uso sensato de la farmacoterapia, al tiempo que procura reducir la angustia de la familia mediante apoyo, estructura e información acerca de la enfermedad. El objetivo es mejorar la calidad de vida de todos por el recurso de crear ambientes hogareños temporarios de baja intensidad, y con el tiempo, ambientes laborales similares...” (Anderson, Hogarty, Reiss; 1986; pág. 14)

Para finalizar, se cita un extracto de un artículo publicado por la O.M.S. titulado: “Promoción y protección de los derechos de las personas con trastornos mentales”, el cual vincula el intento por crear un espacio de atención a las necesidades de los familiares con la obligación de respetar los derechos e intereses de los pacientes que padecen trastornos mentales y sus familias:

“- Como beneficiarios de los servicios de salud mental, las personas que padecen trastornos mentales y sus familias son las más directamente afectadas por las cuestiones relacionadas con la salud mental. Así, la opinión y participación de las personas con trastornos mentales con respecto a las decisiones y actividades relacionadas con la salud mental son cruciales para garantizar que se atiendan sus necesidades y se respeten sus derechos.

-En la mayoría de los países, a los usuarios de los servicios de salud mental y sus familias se los deja totalmente al margen de todo lo relacionado con la salud mental.

-Los gobiernos deben propiciar la capacitación de los usuarios y sus familias apoyando la creación y fortalecimiento de los grupos que representan sus intereses.” (O.M.S.; 1999; Pág. 4)

Por lo que se puede divisar hasta aquí, el modelo de abordaje que se propone para trabajar con las familias en el marco de una institución psiquiátrica tiene un valor psicoprofiláctico adicional, ya que presenta la posibilidad de evitar la reinternación del paciente, reintegrando a una persona a la comunidad y consecuentemente al ámbito laboral, mejorando la calidad de vida de las familias. A nivel institucional, disminuyen los costos de internación y fundamentalmente, en lo que a nuestra profesión respecta, permitiría experimentar cierta satisfacción al observar resultados concretos en la tarea de agentes de salud mental y bienestar social, al contribuir a establecer una alianza con las familias que no sólo redunde en mejorar la calidad de vida de nuestros pacientes y evitar la reinternación (con los sentimientos de frustración e impotencia que muchas veces las “recaídas” implican a nivel profesional), sino que también los integrantes de la familia pueden beneficiarse si se los ayuda a confrontar lo difícil y doloroso que puede resultar una patología mental y, al mismo tiempo, ayudarles a que la familia y el paciente puedan seguir funcionando en el afuera en las diversas áreas de su vida cotidiana y llevar una vida productiva siendo útiles a la comunidad.

Objetivos.

Objetivos Generales:

- Informar sobre la esquizofrenia a familiares de pacientes diagnosticados con esquizofrenia mediante un programa de apoyo y orientación psicológica desde una perspectiva psicoeducativa.
- Promover el aprendizaje de técnicas prácticas de conducción, comunicación y estrategias de resolución de problemas.

Objetivos específicos:

- Instrumentalizar un área de trabajo interdisciplinario de apoyo y orientación dirigido a familiares que atraviesan un momento de crisis y angustia a raíz de la internación del paciente en la institución psiquiátrica.
- Implementar un taller psicoeducacional con un grupo multifamiliar cerrado, en un marco terapéutico consistente en un modelo de estructuración y estabilidad que se ofrece a la familia.
- Informar sobre la patología del paciente y clarificar ciertas distorsiones que pudieran tener los miembros sobre la enfermedad.
- Entrenar en el manejo de técnicas prácticas de conducción, comunicación y estrategias de resolución de problemas.
- Promover el aprendizaje de estilos y estrategias interpersonales que permitan sostener la convivencia con el paciente y su enfermedad
- Propiciar, mediante el trabajo grupal psicoeducativo, la adherencia terapéutica de la familia en el tratamiento del paciente.

Metas:

- Promover el conocimiento de la esquizofrenia por medio de sesiones informativas grupales y el intercambio dinámico de información con profesionales de diversas áreas pertenecientes a la Clínica Privada Integral de Psiquiatría San Nicolás, de manera que se refleje en un mejor entendimiento de la misma en sus principales manifestaciones.
- Favorecer el aprendizaje de estilos y estrategias interpersonales, junto a técnicas prácticas de conducción, comunicación y solución de problemas que se manifieste en una mejor predisposición psicológica para convivir con el paciente y su enfermedad.

Marco teórico y conceptual de referencia.

“Historia del abordaje psicoeducacional”

“En los sistemas públicos de salud mental, repositorio final de los pacientes menos dotados y menos pudientes, la obligación de mejorar para el largo plazo la calidad de vida de muchos pacientes esquizofrénicos ha tendido a recaer en los profesionales o tratantes de casos menos experimentados, menos entrenados y peor pagados. Sólo se solicita la intervención de los terapeutas cuando surgen psicosis agudas que requieren la hospitalización del enfermo; los sectores administrativos apenas si admiten que la mejor defensa contra un nuevo episodio psicótico es una ofensiva profiláctica constante e interepisódica.” (Anderson, Reiss y Hogarty,; 1986; Pág. 17)

El interés de clínicos e investigadores por la relación esquizofrenia-familia no es reciente. En las últimas cuatro décadas, la implicación familiar en la etiología y/o mantenimiento de los trastornos esquizofrénicos ha dado lugar a numerosas especulaciones y algunas investigaciones. (Leff; 1986). Antes de la aparición de los fármacos antipsicóticos y, en especial del período previo a la desinstitucionalización, la familia era considerada bien como factor de escasa relevancia, bien como causa del trastorno (Bellak y Mueser, 1993). El concepto de “Madre esquizofrenógena” de Fromm-Reichmann (1948) dio origen a numerosas sugerencias de presuntas anormalidades en los padres de esquizofrénicos, sin que pueda demostrarse nunca que sean específicas de esta situación. Sin cuestionar los importantes aportes de numerosos autores en la comprensión de los sistemas familiares, tales como los que surgen en el marco de terapias familiares de corte sistémico con conceptos como el de “Seudomutilidad” de Wynne (1958) o el “Doble vínculo” de Bateson (1956), nunca se ha podido establecer una relación causal con la esquizofrenia. (Sanz Fuentenebro, Cañibe; 1996).

Los orígenes.

Se destacan varios factores que favorecen la aparición de la psicoeducación como modalidad de aproximación a la familia del esquizofrénico. Lam (1991) destaca dos aspectos relacionados entre sí: la evidente insuficiencia de los abordajes biológicos puros y, por otra parte, la aparición de modelos teóricos que intentan explicar la esquizofrenia y sus dificultades de tratamiento, integrando modelos previamente enfrentados. A la euforia que provocó la aparición de fármacos eficaces en el control de los síntomas esquizofrénicos en los años cincuenta, ha seguido una más realista valoración de su utilidad y limitaciones que Liberman (1998) denomina *“el desencanto de la confianza exclusiva en la medicación antipsicótica”*.

La literatura cifra en torno a un 30-40% los pacientes que sufren recaídas con adecuado cumplimiento de tratamiento (Johnson; 1976). Además, hablamos de “eficacia” y “recaídas” sólo en relación a una limitada parte de la clínica esquizofrénica, los hoy en día cuestionados “síntomas positivos” (Berrios; 1992, 1993), olvidando a menudo los “síntomas negativos”, núcleo esencial del proceso desde la perspectiva de la rehabilitación. La utilidad de los antipsicóticos tradicionales en este tipo de síntomas es escasa o nula (Crow; 1980) y los fármacos recientemente desarrollados aún no han demostrado si su presunta eficacia en la clínica “negativa” es real, o “producto de un comercialmente beneficioso desacuerdo conceptual” (Sanz Fuentenebro, Cañibe; 1996; pág 18). Resulta imperioso aclarar que estas consideraciones no implican un cuestionamiento sobre el empleo de tratamientos farmacológicos en los trastornos esquizofrénicos. Las dificultades de manejo a largo plazo, la insuficiente eficacia o el temor a complicaciones como la disquinesia tardía, han llevado a desarrollar alternativas en las estrategias de manejo, pero nunca el cuestionamiento de su empleo.

En relación al surgimiento de nuevos modelos teóricos que intentan explicar la esquizofrenia desde una perspectiva integradora, se destacan Zubin y Spring (1977) quienes proponen su “Modelo de vulnerabilidad”, como un intento de superación del enfrentamiento entre teorías biologicistas radicales, incorporando enriquecedores hallazgos genéticos, bioquímicos, neurofisiológicos, neuroanatómicos y las teorías ambientalistas, con aspectos ecológicos y de las teorías del desarrollo y el aprendizaje. La vulnerabilidad sería un rasgo estable de personalidad y de conducta presente en los individuos, en mayor medida en pacientes del espectro esquizofrénico, que hay que diferenciar de la clínica psicótica franca, que podrá o no aparecer precipitada por otros

factores (Vázquez y Ochoa; 1989). Este concepto se configura en función de factores hereditarios y ambientales estresantes, influyendo estos últimos de dos maneras: conformando el rasgo de vulnerabilidad base en determinado individuo si actúan en épocas tempranas del desarrollo, y precipitando la aparición de una descompensación psicótica en determinado momento de su biografía, sin que ello implique una modificación de la vulnerabilidad base en el futuro. (Fernández Hermida y Fernández Sandonis; 1986).

El modelo distingue entre estresores internos y externos. Los primeros aluden a circunstancias que podríamos englobar bajo el término “orgánicas”, como tóxicos, infecciones, etc. Los segundos (ambientales) pueden a su vez dividirse en función del tiempo de actuación, distinguiéndose entre estresores agudos, de acción puntual en la biografía del sujeto, y estresores crónicos. Los investigadores apuntan a los estresores crónicos como responsables del mantenimiento de un elevado umbral de estrés, sobre el que actuarán las circunstancias puntuales precipitando descompensaciones.

Zubin y Spring (1977) realizan aportaciones sobre ambientes de confusión, concepto desarrollado por Singer y Wynne en 1967 con el conocido término de “Comunicación desviada”. Este tipo de comunicación está asociado a alteraciones cognitivas, especialmente atencionales en la familia del psicótico, que generarían una comunicación confusa, generadora de estrés. Ambientes deteriorados respecto a la calidad de vida o de alta exigencia serían también factores significativos (Hogarty y Goldberg; 1973). Sin embargo, el concepto más utilizado en la última década es el de “Emoción expresada” (E.E.).

Los estudios sobre E.E. tienen su origen en observaciones clínicas de los años cincuenta. Estos autores observaron una mayor tasa de recaídas en los pacientes que volvían a casa tras una descompensación, si regresaban con la familia (por ejemplo, padres o esposa), que en aquellos que pasaban a vivir solos o con otras personas ajenas a la familia. A partir de los trabajos de Brown (1958, 1966) se define el constructo y se perfila un instrumento, una entrevista semiestructurada (Camberwell family interview) que permite su valoración. La E.E. se evalúa en función de tres factores: los comentarios críticos respecto a la conducta del paciente, la hostilidad manifestada hacia el conjunto de su persona, la sobreimplicación emocional del familiar con el paciente. De esta manera, comienzan a proliferar los estudios que demuestran una mayor tasa de

recaídas en pacientes en contacto con familiares de alta E.E. En definitiva, éste es el marco en el que surgen las intervenciones psicoeducativas.

Los primeros intentos de aplicación de los programas psicoeducativos se inician en los años 70 con familiares de pacientes esquizofrénicos. De esta manera:

“La psicoeducación surge como una respuesta a las necesidades más integrales de abordaje de la esquizofrenia. El punto de partida lo constituyen las necesidades de las familias de los pacientes esquizofrénicos.” (Kawas Valle; 2005, Pág. 1)

A partir de este momento, se extendió su aplicación durante la década de los ochenta como una alternativa a los tratamientos familiares tradicionales (por ejemplo: los confrontativos o aquellos que fomentaban la expresión de sentimientos muy intensos entre miembros de la familia) que habían demostrado ser ineficaces, y en el peor de los casos, problemáticos.

“Desde el punto de vista científico, ya no era sensato ni útil prescribir indiscriminadamente tratamientos con drogas y/o terapias psicosociales mal definidas a enfermos escasamente comprendidos, o pasarse años inactivos esperando que se asentara el polvo de los descubrimientos. Tampoco podíamos escondernos tras nuestra postura pasiva, no orientadora y a menudo arrogante, cuando tratábamos con los familiares de los pacientes que desde el costado del campo de juego, querían desesperadamente, por medio de ruegos y halagos, obtener información acerca de la esquizofrenia y su manejo práctico.” (Anderson, Reiss y Hogarty; 1986; Pág. 21)

Por último, Goldstein (1995) señala que la psicoeducación “pura” e independiente de la terapia es una ilusión: tarde o temprano es necesario hacer uso de la habilidad terapéutica también para hacer psicoeducación, de otra forma sólo se hace una mala psicoeducación. Este género de psicoeducación, más dialéctica y abierta a las

técnicas de las terapias sistémicas y relacionales, es usado provechosamente en el tratamiento de trastornos bipolares. (Goldstein; 1997)

Contexto histórico y social en el que surgen las intervenciones psicoeducativas dirigidas a familiares.

Paolo Bertrando y Dario Toffanetti desarrollan en su Libro “Historia de la Terapia familiar.” (Bertrando; Toffanetti; “Historia de la Terapia Familiar. Los personajes y las ideas”; 2004) un importante aporte en cuanto al contexto histórico-social y económico en el que surge las intervenciones familiares conductuales en las que sitúa a la psicoeducación.

Estos autores proponen a la Modernidad y Posmodernidad (1990-2000) como contexto histórico en el que surge este abordaje. Entre lo numerosos cambios surgidos en esta época y que señalan los autores, se destacan, por ejemplo, que en 1990 se asiste a los primeros movimientos de Internet, y sus derivaciones como el correo electrónico y el comercio en la red. Los teléfonos móviles permiten intercambiar palabras permanentemente. La humanidad tiende a estar más conectada, con menos momentos de privacidad, dominada por la publicidad y por los sistemas globales de comercio. Se desarrolla, en todos los campos una cultura empresarial mientras las metáforas populares se popularizan. (Bertrando, Toffanetti; 2004). En todo occidente crece el número de familias con dos padres que trabajan, y se reduce al mínimo la natalidad. Aumentan las nuevas formas de familias, tanto que algunos autores comienzan a hablar de de una “pluralidad de familias” reemplazando el concepto monolítico de “familia”. Al mismo tiempo, las familias gay o lésbicas comienzan a ser aceptadas y, por lo tanto, a transformarse en posibles objetos de terapia. (Walsh,1993)

A nivel económico, las nuevas condiciones tienen potentes efectos sobre la vida cotidiana. La flexibilidad tiende a alentar vínculos de dependencia, tanto en sus efectos positivos como en los negativos (Richard Senté, 1999). Los valores que hasta ahora dan sentido a la vida individual y familiar de las personas (estabilidad, solidez, cohesión, sacrificio) son incongruentes con el contexto, donde se exige ser capaz de empezar de cero, abandonando la narración de la vida como constante progreso o como una forma de soportar pacientemente la adversidad. (Bertrando, Toffanetti; 2004).

También disminuye la cohesión social compleja, sustituida por el énfasis en lo privado. El número de divorcios crece, junto a la insatisfacción de la vida de pareja. Pero, tal como señalan Bertrando y Toffanetti, esta insatisfacción crece, no porque las personas no busquen relaciones profundas, sino justamente porque buscan relaciones de cierta profundidad en la mera y simple “intimidad”, privándose de una dimensión más amplia. A su vez, todas las exigencias de intimidad y afecto recaen en la familia, pero a la familia le cuesta mantener su propia solidez en este aislamiento (Coontz; 1992). Todos estos cambios ejercieron una profunda influencia en la psicología y en la psiquiatría (sobre todo en la terapia familiar), fundamentalmente porque en un mundo cada vez más individualista y competitivo, es difícil hacer referencia a muchos de los valores fundantes de la terapia familiar, tales como el consenso, la solidaridad, la lealtad. Tal como lo señalan los autores, hacer terapia individual en este contexto es más fácil.

Por otra parte, bajo la influencia dominante del economicismo, todas las formas de terapia tienden a ser evaluadas exclusivamente en términos de beneficio inmediato. En medio de este clima social, las terapias familiares deberán modificarse profundamente para atender a estos desafíos.

Siguiendo con el análisis contextual que plantean los autores; se apunta el hecho de que ocurre, en estos años, un verdadero divorcio entre psiquiatría y psicoterapia. Como la biología, la psiquiatría biológica se convierte en ideología. Si en años anteriores, las evidencias biológicas han sido menospreciadas a favor de las hipótesis ambientalistas, ahora se dejan en segundo plano las evidencias ambientalistas porque lo que se investiga es puramente biológico. Algunos importantes estudios internacionales, por ejemplo, concluyen que los hijos de padre esquizofrénicos están más predispuestos a desarrollar la enfermedad cuando son adoptados por familias con problemas o con disfunciones comunicativas manifiestas. (Wynne y otros; 1976). Estos datos favorecen la variable relacional: una vulnerabilidad hereditaria o adquirida en el período prenatal tiende a transformarse en sintomatología manifiesta bajo la acción de específicos factores ambientales estresantes. (Bertrando, Toffanetti; 2004). En el campo terapéutico, esto supone que las personas consideradas crónica e irreversiblemente enfermas son tratadas no mediante terapia sino con rehabilitación, o bien, a través de psicofármacos. La psiquiatría tiende a las intervenciones terapéuticas que sigan un protocolo rígido, que

no exijan prácticas demasiado extensas y que puedan ser confiadas a otras figuras institucionales; los psicólogos o los gestores de fármacos.

En este contexto histórico y social, lo que se impone es la supervivencia para las terapias familiares (Bertrando, Toffanetti; 2004). Ante tal situación, se toman diferentes caminos; algunos escogen aceptar la psiquiatría biológica y ganarse su espacio (terapias integrativas e intervenciones psicoeducacionales). Otros deciden adaptarse a las tendencias económicas y hacen terapias cada vez más breves (terapias centradas en la solución). Otros aceptan la imposibilidad de cambiar a las personas y los contextos y se limitan a proporcionar a las personas la posibilidad de hablar y de ser escuchadas (terapias conversacionales).

En el caso particular de la psicoeducación, Bertrando y Toffanetti (2004) señalan entre sus creadores a Robert Liberman, con sus procedimientos comportamentales adaptados a la coexistencia con los fármacos. Un camino similar sigue Ian Fallon, que promueve la psicoeducación en Inglaterra, Nueva Zelanda e Italia. Prosigue el trabajo del grupo de Pittsburg por obra de Hogarty junto a Nick Terrier. Michael Goldstein continúa su propio trabajo clínico, ocupándose sobre todo de familias con trastornos bipolares. La psicoeducación se encuentra actualmente en continua expansión, llegando incluso a China y la India. El fenómeno tiene su explicación, según Bertrando y Toffanetti (2004) en el carácter fuertemente tecnológico del enfoque, que no requiere una sociedad abierta a la psicología, sino que puede ser aplicada en áreas en principio cerradas a la psicoterapia. Por otra parte, muchas familias que son beneficiarios de la psicoeducación sienten que este enfoque no recrimina a las familias. (Bertrando y Toffanetti ; 2004)

En 1998, el Schizophrenia Patient Outcome Research Team (PORT) publica una serie de recomendaciones para el tratamiento de la esquizofrenia, en las cuales se atribuye gran importancia a las intervenciones psicosociales sobre la familia.

Por último, Bertrando y Toffanetti (2004) resumen cuatro reacciones frente a la psicoeducación, cada una de ellas defendida por un grupo distinto en cuanto a sus intereses y convicciones:

- 1- Ortodoxia: proseguir con las intervenciones de matriz comportamental usadas en los primeros diez años de la psicoeducación. (Característica de autores como Liberman, Fallon y McFarlane. Éste último, alumno de Minuchín y de Laqueur (McFarlane; 1995), enriquece el modelo psicoeducativo de Pittsburg con la introducción de los grupos multifamiliares, ampliando así la posibilidad de intervención, además de obtener un formato menos costoso.
- 2- Evolución: modificar los instrumentos de la psicoeducación para que se asemeje, en cuanto a los hechos, a una verdadera terapia familiar. (Por ejemplo, el modelo de Leff, que combina las intervenciones de control social puro con una versión moderada de la connotación positiva de todos los comportamientos familiares).
- 3- Negación: juzgar la psicoeducación como superflua; es posible sustituirla con una simple consultoría sobre los verdaderos tratamientos (farmacológicos) disponibles. (Posición adoptada por los psiquiatras de estrecha orientación biológica)
- 4- Superación: sustituir la psicoeducación con formas más o menos complejas de autoayuda. (Basada en la sensación de algunos representantes organizados de los familiares de enfermos psiquiátricos, de ser estigmatizados por las intervenciones sobre la familia. De esta sensación, deriva el hecho de intentar suprimir el prefijo “psi” y reemplazarlo por una sencilla educación de los familiares, teniendo a disposición los instrumentos para ocuparse del enfermo.)

“Acerca del abordaje psicoeducacional.”

“Creo que los profesionales deberían manifestar una mayor identificación con las familias y saber como se ve el problema desde nuestro lado, y no desde el de ellos. Si en todos los hospitales con los que hemos mantenido contacto se hiciese al menos eso, las cosas marcharían mucho mejor para todos”.

(Comentario de la madre de un paciente. Citado en Anderson, Reiss y Hogarty; 1986, Pág. 51)

Dentro de la psicoeducación se encuentran diversas modalidades (A.P.M.; 2005): individual (información y consentimiento informado); familiar (orientación y apoyo, manejo psicoeducativo de una familia o multifamiliar, aprendizaje de habilidades sociales) y comunitario (manejo psicoeducativo comunitario) El abordaje que trataremos específicamente aquí consiste en métodos que apuntan al trabajo con el sistema familiar.

De acuerdo a lo planteado por Johnson (1999), la forma más popular de ayudar a las familias en los Estados Unidos y en el Reino Unido ha sido mediante la “*educación familiar*”. Este es el término usado por Lam (1991), aunque él no dio un razonamiento para la división que estableció entre educación familiar y psicoeducación familiar. De acuerdo a lo expresado por Johnson (1999), *los programas de psicoeducación familiar tienden a abarcar el cómo resolver problemas y la enseñanza de habilidades para habérselas con la enfermedad, y no sólo como un ejercicio en un taller único sino como “parte habitual de la vida familiar”*. (Jonson; 1999, Pág. 6)

Tanto la educación familiar como la psicoeducación familiar otorgan información sobre la enfermedad y cómo las familias pueden sobrellevarla mejor. “Dependerá de los objetivos que nos planteemos en nuestro trabajo con las familias y de los recursos con los que contamos, que estrategia sea la más adecuada.” (Johnson; 1999, Pag.7). Tal como lo expresa el autor, no es lo mismo la participación en organizaciones familiares, estar en terapia familiar, tomar clases de educación familiar o ser parte de psicoeducación familiar y no tienen los mismos resultados, los costos no son los mismos, y la cantidad de tiempo familiar requerido tampoco es igual.

- Si se otorga información hay una tendencia a lograr resultados educacionales positivos para los familiares.

- Un ambiente claro, simple y libre de excesivas emociones negativas, como suele producirse en los programas de psicoeducación familiar, es probable que disminuya las recaídas.

De acuerdo a lo expresado por Anderson, Reiss y Hogarty (1986) quienes desarrollan un modelo de abordaje psicoeducativo con familias de pacientes esquizofrénicos; el método consiste en primer lugar, de una sesión informativa detallada, que provee a los miembros de la familia de datos concretos y específicos

sobre la enfermedad y las técnicas propuestas para enfrentar los problemas que ella causa. Tras negociar un contrato que fija metas accesibles y realistas, las intervenciones continuadas se centran en el mejoramiento de la motivación y el funcionamiento. Es interesante señalar lo expresado en cuanto a la accesibilidad de las metas y su “realismo”, ya que aquí no se trata de proponer a la familia del paciente soluciones mágicas que mejorarán su calidad de vida al cabo de tres reuniones con los profesionales. *De lo que se trata en este enfoque es de un “trabajo” conjunto, que requiere enfrentarse con el reconocimiento de lo doloroso de la patología del paciente, lo cual requiere muchas veces resignación con todo aquello que no se puede hacer que mejore.*

Este tipo de abordaje, a diferencia de los enfoques tradicionales, que daban por sentado las influencias patógenas de la familia sobre el paciente, consideran a la familia como un agente terapéutico activo en el proceso del tratamiento del individuo enfermo, por tanto el objetivo de este tipo de programas es:

“Orientar y ayudar a la familia a identificar con claridad el problema, su curso y cómo se desarrolla, cuáles son sus síntomas y tratamientos empleados para que así puedan intervenir en cierta medida en el proceso de mejora y curación del paciente.” (Salorio, Ruiz, Torres, Sanchis, Navarro; 1999, Pág 3.)

Anderson y col. (1986) señalan que el programa familiar psicoeducativo intenta “romper el círculo de episodios repetidos”. Con esta aclaración intentan establecer una diferencia en cuanto a aquellos abordajes psicoterapéuticos familiares que intentan promover el insight en la familia y en el paciente, estableciendo que si bien la provisión de información como técnica dentro de abordaje psicoeducativo, o los cambios de conducta que ella produce, pueden generar ciertos insights, estos NO constituyen una meta ni un requisito previo. Lo señalado es de particular importancia a la hora de considerar que, *en el proyecto que se plantea, promover el insight no es la meta principal, sino que esta es la meta de las psicoterapias individuales y/o familiares que se efectúen dentro de la institución y luego del alta del paciente, en el ámbito de consultorios externos, las cuales requieren de un tiempo, en general, prolongado.* La meta principal que se pretende alcanzar en este trabajo es brindar herramientas e

información precisas a la familia sobre la patología del paciente, sin menospreciar los importantes efectos que la toma de conciencia de muchos de los conflictos personales y/o familiares tendría; pero ambos: psicoterapia individual/ familiar, y método psicoeducativo se complementan, no se excluyen. De hecho, el enfoque planteado también se complementa con el seguimiento psicofarmacológico y actividades llevadas a cabo dentro de la institución psiquiátrica, tales como: talleres de reflexión, laborterapia, etc. De la combinación de todos estos factores depende la eficacia del tratamiento, como se señala más adelante.

“Objetivos y principios generales del abordaje psicoeducativo”

“Lo que más me molesta es no saber. No se que están haciendo por ella. No se que debe hacerse. Ese no saber me está afectando”. Comentario hecho por el padre de una paciente, poco después de su decimoquinta internación en siete años. (Citado en Anderson, Reiss y Hogarty; 1986; Pág. 110)

La psicoeducación debe redundar en primer término en beneficio del paciente y su objetivo consiste en mejorar la calidad de vida de paciente y su familia, creando ambientes bajos en estresores y disminuyendo la probabilidad de recaída; incrementando los conocimientos y habilidades del paciente y su familia en el manejo de la enfermedad.

Objetivos primarios:

- Conciencia de enfermedad
- Cumplimiento terapéutico. Aumentar la adherencia terapéutica.
- Facilitar un ambiente familiar adecuado que permita la readaptación y reintegración del paciente.
- Detección precoz de síntomas prodrómicos. (Colom y Vieta; 2004, Pág 2)

Objetivos secundarios:

- Controlar el estrés.

- Evitar el uso y abuso de sustancias
- Lograr regularidad en el estilo de vida
- Prevenir la conducta suicida. (Colom y Vieta; 2004, Pág 2)

Objetivos de excelencia terapéutica.

- Incrementar el conocimiento y afrontamiento de las consecuencias psicosociales de episodios pasados y futuros.
- Mejorar la actividad social e interpersonal.
- Incrementar el bienestar y mejorar la calidad de vida.(Colom y Vieta; 2004, Pág 2)

Es necesario aclarar que, en última instancia, los objetivos dependerán de la patología que se enfrente al momento de crear un determinado programa de psicoeducación, como así también dependerá de las familias de los pacientes que padecen estas patologías y sus necesidades.

INDICACIONES.

La psicoeducación ha demostrado ser de ayuda en:

- **esquizofrenia**
- **trastorno esquizoafectivo**
- **enfermedad bipolar**
- **depresión mayor**
- **trastorno límite de la personalidad**

Según lo señalado por Johnson (Johnson; 2001), los programas de psicoeducación han demostrado ser útiles para familias en varios países, pero decir que serían útiles para las personas de todos los orígenes étnicos no es posible ya que el rango de grupos culturales no ha sido estudiado. Los programas han sido efectivos para los pacientes hospitalizados por primera vez para recibir tratamiento, y para otros que han estado en el sistema de salud mental durante años. Los programas han funcionado tanto en hombres como en mujeres, en familias de alta expresividad emocional (E.E. alta), es decir que tienen la tendencia a ser críticos, hostiles o sobreinvolucrados, como

también para aquellas familias de baja expresividad emocional. (E.E baja). Por último, hay evidencias de que serían efectivos en depresión, trastornos de la alimentación y abuso de sustancias. Se han obtenido resultados positivos en el Reino Unido, U.S.A., Japón, Alemania, Italia, Grecia, España, Noruega, Suecia, China y otros países.

Principios generales de las intervenciones psicoeducacionales (Lam, 1991; McFarlane y Beels, 1983; Munetz, 1983):

- 1- Entienden los trastornos esquizofrénicos como una patología, con una evolución generalmente crónica, que afectará al normal desarrollo vital del afectado.
- 2- Las intervenciones familiares son tan solo una parte de las acciones a realizar en este tipo de cuadros. Es preciso situarlas en un marco general de actuaciones coordinadas y coherentes, que incluirán abordajes sobre el paciente y medios tan variados como el entrenamiento en habilidades sociales, medicación, programas de rehabilitación laboral o dispositivos residenciales.
- 3- Al igual que en las intervenciones individuales, no se puede pretender aplicar un esquema rígido al aproximarse a la familia. Es necesario tener en cuenta numerosos factores, desde el grado de disfunción familiar desarrollada, al tipo y utilidad de habilidades de afrontamiento disponibles. La elección de un abordaje dependerá de esas características, de la fase de la enfermedad, el momento de la historia familiar y otros factores específicos.
- 4- No se implica a la familia en la etiología de la esquizofrenia. *Se considera la interacción del paciente, que a menudo sufre importantes alteraciones conductuales, con la familia saturada y angustiada, generándose y manteniendo interacciones a menudo anómalas con el consiguiente sufrimiento de ambas partes. Se valora la grave carga que para la familia supone la situación, se fomenta el papel de soporte social esencial que tiene, la consideración de agentes terapéuticos aliados con los profesionales y el estigma que a veces arrastran.*

- 5- El desarrollo de una alianza terapéutica es esencial, promoviendo la visión de trabajo común. Katsching y Konieczna (1989) insisten en que es preciso hablar de “trabajo con familias”. Estos autores proponen un esquema en el que sitúan el trabajo con familias en la zona intermedia en un continuo entre terapia familiar por un lado, y los grupos de autoayuda espontáneos de familiares sin profesionales por otro. Asimismo, la aproximación ha de hacerse necesariamente otorgando a la familia cierta parte de su tradicional rol de experto.

“Modelos de intervención familiar psicoeducacional en el tratamiento de la esquizofrenia.”

Cuatro modelos han sido desarrollados en Inglaterra y los Estados Unidos para testear la eficacia del tratamiento familiar de la esquizofrenia. Cada uno de ellos involucra una combinación de intervenciones psicosociales y psicofarmacológicas. Los modelos tienen similares objetivos de tratamiento: 1- Apoyo a la familia, incluyendo exploración de sentimientos y actitudes sobre la esquizofrenia; 2- Énfasis en el seguimiento de la medicación; 3-Clarificación e información acerca de la enfermedad; 3-Manejo de los síntomas positivos y negativos; 5-Prevención de la rehospitalización, mediante la enseñanza a los familiares en identificar tempranamente los síntomas pródromos; 6- Intervención en crisis mediante una accesible equipo de tratamiento; 6- Estrategias de reducción de estrés tales como estrategias de resolución de problemas; 8- Ajuste de las expectativas familiares de acuerdo al funcionamiento social del paciente y la noción de cambio “incrementado” y 9- Comunidad de cuidado.

En cada estudio se trabajó con familiares de pacientes en el momento de indicación de la internación o de exacerbación de los síntomas psicóticos.

Tres de estos cuatro modelos han sido influenciados por el constructo de “Emoción expresada” (E.E). Las investigaciones recientes acerca del impacto de los factores psicosociales en el curso de la esquizofrenia ha renovado el entusiasmo por este constructo. Su rol como demarcador de familias de alto riesgo y su significativa asociación con las recaídas y la rehospitalización en esquizofrenia ha sido originalmente divisado en Inglaterra desde el año 1950 en adelante por Brown y otros. (Brown, Carstairs y Topping; 1958; Brown, Monck, Carstairs y Wing; 1962). Estos

investigadores establecen el constructo como una mediada del clima ambiental para pacientes que regresan a la comunidad después de una larga hospitalización. Luego, el constructo fue modificado con el fin de capturar el monto de crítica, hostilidad y sobreinvolucración emocional reportado y observado en entrevistas semidirigidas realizadas a los familiares. Dicha entrevista se realizaba con un familiar directo o cercano al momento de la internación del paciente esquizofrénico, y se puntuaba a la familia en niveles altos o bajos de E.E., de acuerdo a las puntuaciones que arrojaban las dimensiones del constructo. En conclusión, la presencia de niveles altos o bajos de E.E. reflejaban el mayor o menos estrés o tensión ambiental experimentados por la familia ante el comportamiento del paciente.

UCLA Model.

Conducido en la Universidad de California, durante mediados de 1970 por Goldstein y sus asociados. Basado en un modelo de intervención en crisis, fue el primer tratamiento mejor controlado para medir la efectividad de la intervención psicosocial familiar en combinación con bajas dosis de psicofármacos.

London Model.

Las investigaciones sobre el constructo “Emoción Expresada” y su relación con las recaídas sugieren algunas intervenciones de particular beneficio para las familias con altos niveles de E.E. Llevado a cabo por “The Social Psychiatry Research Unit of the London-based Medical Research Council”; el estudio estaba basado en reducir los niveles de recaída de pacientes esquizofrénicos en familias con altos niveles de E.E., a través del mantenimiento de la medicación, reduciendo el contacto entre el paciente y sus parientes con altos niveles de E.E. y modificando los niveles altos de E.E por niveles más bajos.

Pittsburg Model.

Diseñado por Anderson, Hogarty y Reiss (1981) en la Universidad de de Pittsburg, fue dividido en cuatro fases: conexión, taller de supervivencia, reintegración a la sociedad y continuidad del tratamiento.

USC Model.

Desarrollado en la Universidad del sur de California por Fallon y sus asociados, McGill y Boyd (1983). Las sesiones tuvieron lugar en los hogares familiares, con el paciente presente y estabilizado psicopatológicamente. *Análisis funcional de sistema familiar*: a través de entrevistas individuales y familiares, se realiza un análisis de cada miembro de la familia, buscando la alianza con él, sus capacidades, déficit, sobrecarga y refuerzos principales. Asimismo, se valora el conjunto familiar, las estrategias de comunicación y afrontamiento, así como los problemas específicos y sus circunstancias concretas. En función de lo evaluado, se elabora un plan individualizado, actualizando la información en evaluaciones continuas a lo largo del proceso.

Elementos comunes y mecanismos de acción.

En los modelos de abordaje propuestos se encuentran, en general, los siguientes elementos comunes (Lam, 1991; McFarlane y Beels, 1983; Mueser, 1993):

- 1- Una evaluación sistemática de las características familiares: relaciones, estructura, red social, estigmatización, sobrecarga, habilidades previas para manejo de situaciones, factores precipitantes, grado de implicación. El grupo de Fallon es el que más aborda este apartado.
- 2- Una actitud de aproximación positiva, empática, buscando una alianza de trabajo con la familia y el paciente, valorando su pesada carga y agradeciendo su capacidad de cuidados.
- 3- Un espacio dedicado a información sobre qué es la esquizofrenia, definiendo el marco teórico en el que se va a trabajar.
- 4- Se ofrecen como una estructura estable de tratamiento a la familia, con una gran disponibilidad en general. El marco terapéutico sería un modelo de estructuración y estabilidad que se ofrece a la familia. . Se les muestra activamente que una definición clara de los límites, la evitación de situaciones imprevistas y el mantenimiento de cierta distancia interpersonal, son factores de buen pronóstico. El formato varía según los autores. Así Hogarty (1986, 1991) y Leff se aproximan desde un trabajo más cercano a la terapia familiar tradicional, reforzando límites entre generaciones, y apoyando la

coalición marital. Fallon, por el contrario, enfatiza los problemas conductuales concretos.

- 5- Fomento del contacto con otros familiares en situación similar.
- 6- Entrenamiento en la mejora de la comunicación y el manejo de problemas. El enfoque estará siempre en el aquí y ahora, en situaciones concretas y problemas determinados de cada individuo y del conjunto familiar.

“Pruebas de la eficacia del tratamiento psicoeducativo en familias de pacientes esquizofrénicos.”

A partir de los resultados de diversas investigaciones llevadas a cabo en California del Sur (Fallon; 1982); Londres (Leff; 1982) entre otros, se obtienen los siguientes resultados: “el efecto primordial de la terapia familiar es retardar la recaída y el reingreso al hospital” (Anderson y cols.; 2001, Pág. 48). De acuerdo a lo planteado por Anderson, “suponemos que con la terapia familiar ganamos tiempo para los pacientes, les posibilitamos una recuperación más completa al disminuir la congoja de su familia y ayudarlos a comprender esa enfermedad que reduce sus expectativas e intentamos promover otras estrategias para afrontar la situación.”

Por otra parte, a partir de los resultados obtenidos se concluye que **“la combinación de terapia familiar con entrenamiento en habilidades sociales son las que producen un mejor ajuste social.”** (Anderson y cols; 1986, Pág 48) El entrenamiento en habilidades sociales por sí solo tiene sus limitaciones: es menos capaz de mantener a los pacientes que se encuentran en un estado psicótico activo en el momento en que son dados de alta; por lo tanto, **la terapia familiar y el entrenamiento en habilidades sociales combinadas resultarían eficaces al administrarse en instituciones que dan el alta a sus pacientes en condiciones clínicamente más estables.** Y en relación con lo mencionado en la fundamentación de este trabajo, los investigadores sostienen que el tratamiento combinado “proporciona una importante ventaja profiláctica adicional.” (Anderson y cols; 1986, Pág 50)

Un dato importante y esclarecedor es el siguiente (Anderson y cols.; 1986): si bien los efectos de la terapia familiar permiten prevenir las recaídas psicóticas y sus efectos se hacen notar en los resultados obtenidos en los estudios experimentales; es

necesario aclarar que la terapia familiar por sí sola no proporciona de ninguna manera una “prevención”. Los índices de recaídas continúan aumentando a medida que los pacientes se acercan al término de su segundo año de tratamiento. Su número continúa aumentando bajo todos los tratamientos; sin embargo, y lo cual constituye un importante comienzo, el efecto de la terapia familiar se hace notar cada vez más a medida que avanzan las investigaciones.

Por otra parte, las actuaciones simplemente educativas no resultan especialmente eficaces. Como señala Posner (1992) “la ausencia de un entrenamiento mas específico en reducción de estrés y solución de problemas e intervenciones sobre la dinámica familiar, las acciones educativas por si mismas no proveen a las familias de habilidades de afrontamiento suficientes.” (Anderson y cols; 1986, Pág 50)

Principios técnicos del abordaje psicoeducativo.

Un episodio psicótico constituye una crisis durante la cual la familia necesita ayuda y socorro “inmediatamente,” se trate de su primer contacto con la psiquiatría o del vigésimo. Muchas familias dicen que el período más difícil en el curso de la enfermedad es aquel en el que acontecen los primeros episodios, ya que hasta aquel momento **“no habían renunciado a las esperanzas y sueños que tenían con respecto al paciente, ni han hecho el duelo por la pérdida de su normalidad”** (Hatfield; 1978, Pag. 355). Si es el quinto o sexto episodio, tal vez los familiares se sientan abrumados por una sensación de pérdida y desesperanza.

Con frecuencia el contacto con los profesionales sólo se produce cuando los pacientes ya están tan enfermos que requieren evaluaciones de urgencia, internaciones en mitad de la noche y aún hospitalizaciones forzosas por mandato judicial. La necesidad de recurrir a la coerción para lograr que los pacientes acepten el tratamiento puede empeorar las cosas porque estimula los conflictos, acusaciones y sentimientos de ira entre los pacientes y sus familiares.

En el momento de la llegada del paciente y la familia a la institución, ambos necesitan apoyo, protección, una estructura y una sensación de control; La preocupación del sistema psiquiátrico por el déficit, sumada a la poca atención que se

presta a los puntos a favor, suele inducir a esas familias ya perturbadas a creer que los profesionales procuran responsabilizarlas por los problemas del paciente. Por esta razón y por muchas otras, existe una alta probabilidad de que “los miembros de la familia entreguen su información y su paciente al sistema hospitalario y se marchen preguntándose que ha sucedido, cómo y por qué.”(Anderson y cols.; 1986, Pág. 53)

Por lo expuesto anteriormente es que en muchas ocasiones los miembros de la familia no están muy motivados en involucrarse con los sistemas de salud mental. Aunque en la actualidad la atención de los profesionales para con las familias es de características más humanitaria, “debemos tener en cuenta el hecho de que las personas han aprendido que no hay cura para su mal. Una vez que se hayan adaptado a esa cruda realidad, los miembros se sentirán quizá con menos energías, esperanza y motivaciones para involucrarse.” (Anderson y cols.; 1986, Pág. 54):

Problemas comunes en la implementación de la estrategia de conexión.

➤ **Las familias se niegan a asistir a las reuniones.**

De acuerdo a lo señalado por Anderson y cols. (1986); las familias muchas veces se vuelven reacias a los sistemas terapéuticos por diversos motivos: están desesperanzadas en cuanto a la posibilidad de un cambio, si asisten puede que parezcan incapaces de movilizar el menor resto de energía, se han puesto a la defensiva con respecto al paciente, su enfermedad y su propia percepción del papel que desempeñan en ella; o puede que no puedan permitirse reavivar una vez más sus esperanzas sólo para verlas frustradas.

El caso en que los problemas familiares estorban la iniciación del tratamiento.

A veces el estado caótico de la familia estorba la elaboración de un contrato de tratamiento adecuado; es muy probable que suceda esto cuando el paciente es uno de los progenitores. (Anderson y cols.; 1986, Pág. 103).

Ante esta situación, es probable que aunque la familia este dispuesta a participar en el tratamiento, el foco de las sesiones terapéuticas puede esfumarse si el individuo perturbado es uno de los responsables de dirigir a la familia, también es inestable

cuando las familias atraviesan por varias crisis que agotan las energías necesarias para afrontar la enfermedad y su tratamiento. En ambas situaciones, “es preciso que los clínicos asuman un papel más directivo”. (Anderson y cols.; 1986, Pág. 103). El rol del clínico consiste en ayudar a establecer una estructura externa que habilite a las familias para elaborar un contrato de tratamiento en el que se formulen prioridades claras y se ofrezcan orientaciones para los pasos iniciales.

De acuerdo a lo planteado por Anderson y cols., las crisis que surgen en el tratamiento de familias que enfrentan varios problemas no guardan relación con la enfermedad ni forman parte del contrato de tratamiento. Por lo tanto, las decisiones de centrar la atención en estos aspectos que han surgido se deben negociar con los miembros interesados de la familia. La meta final no será la resolución completa de la crisis sino, más bien, *tratar que la familia adquiera una mayor sensación de control*.

En este trabajo se sostiene lo planteado por estos autores, pero anexando que, ante ciertos emergentes que pueden llegar a surgir en los encuentros entre el clínico y la/las familias y que tengan que ver con múltiples problemas que la familia pueda estar enfrentando, lo indicado sería brindar una contención inicial de estas ansiedades y angustias, aminorar ansiedades, para luego poder focalizar en los aspectos que forman parte del contrato de tratamiento. Se deberá ofrecer un marco de contención y sostén, para luego poder abordar otras cuestiones que de lo contrario difícilmente puedan ser abordadas, ya que la mayor parte de la energía psíquica de la familia está abocada en las ansiedades y angustias que le generan “estos problemas” que deben resolver.

En relación a la técnica que permitiría establecer la primera conexión con la familia en el momento del ingreso del paciente a la institución, se detalla a continuación el modelo de entrevista por el que se optó en este trabajo.

Evaluación inicial de la familia. Modelo de entrevista.

Primera parte: EVALUACIÓN DE LA CRISIS.

1. Determinar la magnitud de la disfunción del paciente.

TAREA: preguntar por los síntomas del paciente y su impacto sobre el funcionamiento de la familia. Parte de esta información podrá ser recabada

presenciando la entrevista realizada por el psiquiatra al momento del ingreso del paciente a la institución; y podrá aprovecharse la entrevista familiar para indagar sobre aquellos puntos que no hayan quedado claros o se considere necesario profundizar.

2- Determinar el nivel actual de angustia de la familia.

TAREA: Preguntar cómo se manejan los familiares ante las dificultades que atraviesan con el paciente.

3- Determinar el apoyo profesional requerido por el paciente (hospitalización, medicación, frecuencia de las sesiones)

TAREA: Preguntarle a la familia que necesita y desea recibir en ese momento de la institución. (Percibir necesidades y deseos).

Segunda parte: EVALUACIÓN DE LA REACCIÓN FAMILIAR ANTE LA ENFERMEDAD Y EL TRATAMIENTO.

1- Determinar el nivel del impacto a largo plazo de la enfermedad sobre la vida familiar.

TAREA: Revisar el curso de la enfermedad. (Parte de esta información podrá obtenerse de la historia clínica confeccionada por el psiquiatra en la entrevista de admisión o presenciando la misma en la medida que exista la posibilidad). La información que se buscará en la historia clínica está basada principalmente en el nivel de funcionamiento previo del paciente antes del inicio de la enfermedad, su reacción a tratamientos anteriores y la respuesta de la familia a todo esto.

2- Determinar la respuesta de los miembros de la familia a tratamientos anteriores. Conviene explorar, sobre todo, las respuestas emocionales experimentadas por la familia. Por ejemplo, “una de las reacciones mas frecuentes es la culpa” (Anderson y cols; 1986). Especialmente los progenitores se preguntan en qué se equivocaron o que podrían haber hecho y no hicieron. También puede aparecer la “estigmatización”, porque las conductas relacionadas con la esquizofrenia pueden resultar embarazosas desde el punto de vista social; o predominar una ira justificada por las molestias que los pacientes les imponen varias veces en el año.

TAREA: Revisar con detalle experiencias terapéuticas anteriores, sobre todo negativas, así como la apreciación de la familia sobre su eficacia. Esto permitirá analizar las expectativas que las familias tenían y que influyen en lo que esperan actualmente del trabajo en la institución.

Tercera parte: EVALUACIÓN GENERAL DE LA FAMILIA.

1- Determinar los factores familiares generales que tal vez coadyuven a crear las actuales condiciones de estrés o que constituyan lados fuertes para enfrentar la enfermedad: historia, estructura, pautas de comunicación, etapa en el ciclo de la vida y relaciones entre la familia y la comunidad.

TAREA: Observar el estilo de comunicación, incluidos procesos de resolución de conflictos y mecanismos de realimentación. (Claridad de mensajes, habilidades para escuchar, etc.) Preguntar cuales son los contactos y relaciones extra familiares de cada miembro de la familia.

2- Determinar el nivel actual de tolerancia al estrés, tanto de la familia como de sus miembros.

TAREA: Interrogar a la familia acerca de sucesos y cambios recientes, positivos y negativos.

Cuarta parte: EXPLICITACIÓN DE LA PROPUESTA Y ENCUADRE DE TRABAJO.

Hacia el final de la etapa de conexión, el coordinador deberá especificar a la familia cuales son los pasos sucesivos en el tratamiento del paciente y que espera la institución de la familia.

Se deberá insistir en la importancia y necesidad de su involucración constante en el tratamiento del paciente, y en el hecho de que la institución necesita de la información y colaboración que pudieran brindar para ayudar al paciente.

Principios que deberán tenerse en cuenta en la realización de la entrevista (Anderson y cols; 1986):

- 1- **Centrar primeramente la atención en la crisis actual y en las razones que han impulsado a la familia a buscar ayuda para el paciente en ese momento preciso.** Una vez que el coordinador se haya formado una idea aproximada del problema, centrará su atención, aunque sea brevemente, en los sentimientos y necesidades de los miembros de la familia. Para establecer una relación de trabajo con la familia en crisis se deberá atender a los sentimientos que experimentan las personas, de lo contrario, no se podrá prestarles la ayuda que necesitan.
- 2- **No tratar a la familia como si fuese el paciente:** el coordinador deberá demostrar que reconoce todo lo que la familia ha hecho para ayudar al paciente. Además, deberá transmitirle la convicción de que ha dado un paso positivo y necesario al buscar asistencia profesional para aquél. De esta manera, ayudará a que la familia perciba que entran en una relación de cooperación con el equipo de terapia con el fin de ayudar al paciente. Es importante para tal fin que no trate a la familia como si ella fuese el paciente, porque ésa actitud opaca sus lados fuertes. Una actitud en la que se debe tener el especial cuidado de no incurrir es en ofrecer a los miembros “falsas seguridades”. Nadie conoce mejor que la familia la gravedad de la enfermedad y conocen su propio dolor. Las promesas tranquilizadoras formuladas con excesivo apresuramiento sólo sirven para alejarlas porque creen que el psicólogo no comprende la situación o trata de despedirlas con algunas frases triviales.
- 3- **Prestar atención a los apoyos con que cuenta la familia y a sus circunstancias estresantes actuales y potenciales:** lugar de trabajo, familia extensa y red social de apoyo. La evaluación de ésta última no debe limitarse a detectar las personas con quienes puede hablar el familiar del paciente. Los miembros de la familia extensa y los amigos que no comprenden la enfermedad pueden, sin embargo, estar disponibles para satisfacer otras necesidades de la familia inmediata (por ejemplo, darle ocasión para que se divierta o distraiga en actividades sociales, prestarle ayuda práctica en los quehaceres domésticos, etc). Éstas son funciones valiosas que no deberán ser descuidadas y se señalarán al familiar en algún momento.

Esquizofrenia: “Mente dividida, mente escindida”

Juan y los barcos

“Juan pinta barcos. Cuando los termina, se ríe. Dibuja balsas, lanchas, submarinos y hasta una corbeta son su mástil. Da el toque final a otro, y se ríe.

La psicóloga dice: ‘Es el momento en que delira’

Juan dice: ‘Me río porque si dibujo barcos, no me hundo.’”. (Naidés, Pedraza y Maldonado; 2001, Pág. 1)

Definición de cronicidad.

CRONICIDAD: de *Kronos*, tiempo

Se puede definir cronicidad como el proceso morboso que progresa o persiste durante un periodo de tiempo prolongado, en general toda la vida.

Crónico se contrapone a Agudo y se relaciona con la imposibilidad de curación.

Si los trastornos se *cronifican* erosionan o impiden el desarrollo de una serie de capacidades. Se deterioran 3 o más de estos aspectos primarios según Blanco y Pastor (1995):

- Higiene personal y autocuidado

- Autonomía

- Relaciones interpersonales

- Transacciones sociales

- Aprendizaje

- Ocio

Además se menoscaba o impide el desarrollo de la propia *Autosuficiencia económica*.

Definición de “enfermo mental crónico”.

Son personas que sufren trastornos mentales o emocionales

- Síndromes cerebrales orgánicos
- Esquizofrenia
- Trastornos depresivos y bipolares recurrentes
- Trastornos paranoides
- Otras

Según el DSM IV (1994), se consideran crónicas aquellas personas que padecen:

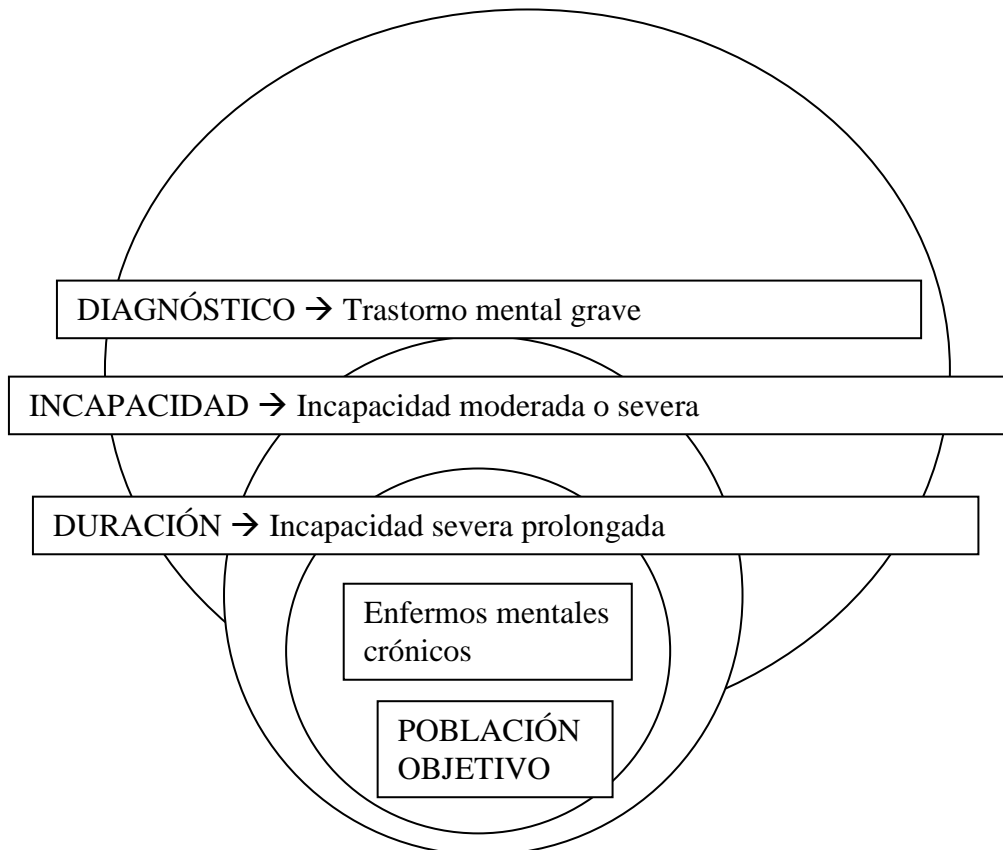
- Esquizofrenia y otros trastornos psicóticos
- Incapacidades de larga duración
- Necesidad de dependencia externa
- Alta sensibilidad al estrés
- Dificultades para afrontar las necesidades de la vida diaria

Una definición operativa del enfermo mental crónico acorde con las pautas establecidas en el Congreso Nacional de la APA (1978) podría ser: “son aquellas personas que sufren ciertos trastornos psiquiátricos graves que dificultan o impiden el desarrollo de sus capacidades, y que además dificultan el desarrollo y mantenimiento de su autosuficiencia económica”. (Cit en Padilla; 2000, Pág 3)

Hay otra forma de definir a los enfermos mentales crónicos, partiendo de tres dimensiones según Goldman y cols. (1981): a) diagnóstico, b) incapacidad y c) duración, que ofrecen un punto de partida a la hora de estimar la población mental crónica en nuestra sociedad.

- a) Quiénes son los enfermos mentales severos. Hallados mediante diagnóstico.
- b) Quiénes son incapacitados psicosociales. Hallados por su nivel de funcionamiento psicosocial.
- c) Quiénes son crónicamente incapacitados. Medido por la duración de síntomas, incapacidad, y el número de hospitalizaciones

Las tres dimensiones de Goldman, Gatozzi y Taube (1981)



Cuatro patrones de expresión de la cronicidad o tipos de pacientes crónicos.
(Blanco y De la calle; 1995)

1. *Remanente manicomial o núcleo duro.*

Son aquellos pacientes que han residido durante largos años y deben seguir residiendo en un medio protegido. Su desinstitucionalización es imposible. Pese a ello necesitan condiciones dignas de calidad de vida. Suelen tener diagnóstico de alteración cerebral o psicosis, trastornos de conducta (psicopatías, drogodependencias o alcoholismo), esquizofrenias muy deterioradas o deterioros físicos de origen psíquico.

2. *Crónicos externalizados.*

Son las principales víctimas de las políticas de reducción de camas en los hospitales. Son pacientes que han sido sacados de las instituciones pero que malviven rotando por los servicios asistenciales con una historia negativa de ingresos y problemática social. Se les reintegró a la comunidad con la esperanza, aceptada porque no costaba dinero, de que la desinstitucionalización curaba por sí misma. Su perfil es de varón, de 40 años, sin trabajo cualificado, con más de 6 ingresos, sin familia directa, diagnóstico de psicosis con otros trastornos, no adaptados socialmente. Es precisamente por este grupo por el que surge la crítica a la rehabilitación comunitaria, considerando a este grupo como representante de todos los pacientes crónicos.

3-Usuarios crónicos de servicios ambulatorios.

Enfermos sin ingreso hospitalario alguno. El paciente busca la relación de contacto, de apoyo y la continuidad de cuidados. Los demandantes tienen retraimiento del nivel de funciones autónomas, de capacidad de relación y de capacidad de trabajo, con beneficio secundario obtenido de la enfermedad. Su perfil es de mujer, con un pico de edad entre 45 y 49 años, clase socio-profesional baja y vivienda en barrios periféricos, que acceden a consulta a petición propia y presentan un diagnóstico de neurosis y depresión neurótica.

3. Pacientes crónicos adultos jóvenes.

Son pacientes sin historia de internamientos prolongados. Sus cuadros clínicos suelen ser variables y mixtos, con déficits de adaptación social severos y con gran capacidad de generar estrés en los servicios por su agresividad, baja tolerancia a la frustración, comportamiento compulsivo, problemas legales y su gran movilidad en el uso de los servicios. Esta población consume mucha atención asistencial. Cada vez son más numerosos debido a factores como la cultura de la droga y el cambio de valores en la sociedad actual

Descripción de Esquizofrenia según criterios diagnósticos del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales.

1- Esquizofrenia y otros trastornos psicóticos.

- **Esquizofrenia.**

A- *Síntomas característicos*: Dos (o más) de los siguientes, cada uno de ellos presentado durante una parte significativa de un período de un mes (o menos si ha sido tratado con éxito)

- 1- ideas delirantes
- 2- alucinaciones
- 3- lenguaje desorganizado (por ejemplo: incoherencia)
- 4- comportamiento catatónico o gravemente desorganizado.
- 5- Síntomas negativos, por ejemplo, aplanamiento afectivo, alogia o abulia.

Nota: sólo se requiere un síntoma del criterio A si las ideas delirantes son extrañas, o si las ideas delirantes consisten en una voz que comenta continuamente los pensamientos o el comportamiento del sujeto, o si dos o más voces conversan entre ellas.

B- *Disfunción social-laboral*: Durante una parte significativa del tiempo desde el inicio de la alteración, una o más áreas importantes de actividad, como son el trabajo, las relaciones interpersonales o el cuidado de uno mismo, están claramente por debajo del nivel previo al inicio del trastorno (o, cuando el inicio es en la infancia o adolescencia, fracaso en cuanto a alcanzar el nivel esperable de rendimiento interpersonal, académico o laboral.)

C- *Duración*: persisten signos continuos de la alteración durante al menos 6 meses. Este período de 6 meses debe incluir al menos 1 mes de síntomas que cumplan el criterio A (o menos si se ha tratado con éxito) y puede incluir los períodos de síntomas prodrómicos y residuales. Durante estos períodos prodrómicos o residuales, los síntomas de la alteración pueden manifestarse sólo por síntomas negativos o por dos o más síntomas de la lista del criterio A, presentes de forma atenuada (por ejemplo: creencias raras, experiencias perceptivas no habituales)

D- *Exclusión de los trastornos esquizoafectivo y del estado de ánimo*: el trastorno esquizoafectivo y el trastorno de estado de ánimo con síntomas psicóticos se han descartado debido a :

- 1- *No ha habido ningún episodio depresivo mayor, maníaco o mixto concurrente con los síntomas de la fase activa, o*

2- *Si los episodios de alteración anímica han aparecido durante los síntomas de la fase activa, su duración total ha sido breve en relación con la duración de los períodos activo y residual.*

E- *Exclusión de consumo de sustancias y de enfermedad médica:* El trastorno no es debido a los efectos fisiológicos directos de alguna sustancia (por ejemplo, una droga de abuso, un medicamento) o de una enfermedad médica.

F- *Relación con un trastorno generalizado del desarrollo:* si hay historia de trastorno autista o de otro trastorno generalizado del desarrollo, el diagnóstico adicional de esquizofrenia sólo se realizará si las ideas delirantes o las alucinaciones también se mantienen durante al menos 1 mes (o menos si se ha tratado con éxito)

Subtipos de esquizofrenia.

Los subtipos de esquizofrenia están definidos por la sintomatología predominante en el momento de la evaluación.

F20.0x Tipo paranoide. (295.30)

Tipo de esquizofrenia en el que se cumplen los siguientes criterios:

- A- Preocupación por una o más ideas delirantes o alucinaciones auditivas frecuentes.
- B- No hay lenguaje desorganizado, ni comportamiento catatónico o desorganizado, ni afectividad aplanada o inapropiada.

Lo más importante de este caso es la presencia de delirios más o menos sistematizados. Estas ideas, sistemas, percepciones y ocurrencias delirantes pueden ser de distintos tipos:

◀ De tipo persecutorio.

◀ De tipo grandioso: presencia de capacidades extrañas como por ejemplo creerse capaz de predecir el futuro, ideas geniales, descubrimiento de cosas extraordinarias,...

- ◀ De tipo somático: ideas delirantes acerca del cuerpo, como que el corazón ya no late, que tiene los intestinos vacíos,...
- ◀ De tipo religioso-místico: el paciente se cree ser hijo de Dios, ser Dios mismo,...
- ◀ De tipo sexual: ideas delirantes de naturaleza sexual, como por ejemplo, que todos saben su sexualidad, violaciones permanentes, cambio de órganos sexuales,...
- ◀ De tipo nihilista: cree que el mundo es una farsa, se sabe muerto,...

Estas ideas delirantes se acompañan normalmente de pseudoalucinaciones auditivas. Todos los síntomas son frecuentemente auditivos con poca tendencia a síntomas negativos.

Generalmente tiene un comienzo más tardío (20-25 años), y por lo tanto con una personalidad más madura que durante largo tiempo permite que el delirio se mantenga, sea estable y cambie muy poco una vez instalado. Síntomas: ansiedad, ira, retraimiento y tendencia a disentir. El sujeto puede presentar aire de superioridad, condescendencia, falta de naturalidad o vehemencia extrema.

Hay deterioro mínimo o no existente en pruebas de baterías neuropsicológicas. Este subtipo tiene un mejor pronóstico, sobre todo en la actividad laboral y en la vida independiente.

F20.0x Tipo desorganizado. (295.10)

Se cumplen los siguientes criterios:

A- Predominan:

- 1- Lenguaje desorganizado.
- 2- Comportamiento desorganizado.
- 3- Afectividad aplanada o inapropiada

B- No se cumplen los criterios para el tipo catatónico.

Es un cuadro que comienza hacia los 14 - 16 años. El pronóstico es mucho peor. Es una esquizofrenia francamente desorganizada, donde los rasgos, al comienzo, recuerdan a la conocida “edad del pavo” en la adolescencia. Son personas pueriles, con

conducta desinhibida, desajustados, desubicados. Hay fuertes alteraciones de la volición con pérdida del sentido de la vida. Los pacientes tienen alteraciones significativas del curso del pensamiento, más que del contenido (como en el tipo paranoide). La afectividad está fuertemente alterada, inapropiada, plana e incluso autista, con poco contacto con las personas e incluso consigo mismo. Si hay ideas delirantes o alucinaciones, éstas no están integradas en un tema coherente. Son más predominantes los síntomas negativos. Existe deterioro en el rendimiento en pruebas neuropsicológicas y test cognoscitivos. Este subtipo se llamó anteriormente esquizofrenia hebefrénica (término acuñado por Kraëpelin).

F20.2x Tipo catatónico. (295.20)

Un tipo de esquizofrenia en el que el cuadro clínico está dominado por al menos dos de los siguientes síntomas:

- 1- Inmovilidad motora manifestada por catalepsia (incluida la flexibilidad cética) o estupor.
- 2- Actividad motora excesiva (que aparentemente carece de propósito y no está influida por estímulos externos).

Se produce una agitación psicomotora que puede comenzar lenta o bruscamente, con intensa intranquilidad, inquietud, ausencia de reposo o descanso y varios días sin dormir. Puede llegar a estados de agotamiento con riesgo vital del paciente e incluso puede conducir a actos brutales que son muy peligrosos para los familiares y su entorno. Hay posibilidad de suicidio y automutilación.

- 3- Negativismo extremo (resistencia aparentemente inmotivada a todas las órdenes o mantenimiento de una postura rígida en contra de los intentos de ser movido) o mutismo.
- 4- Peculiaridades del movimiento voluntario manifestadas por la adopción de posturas extrañas (adopción voluntaria de posturas raras o inapropiadas), movimientos estereotipados, manierismos marcados o muecas llamativas.
- 5- Ecolalia o ecopraxia.

Tiene un comienzo más tardío que la hebefrenia, y tiene un mejor pronóstico. Estos pacientes oscilan entre la inhibición y la excitación, incluso se puede cursar con un cuadro clínico más bien raro llamado catatonía periódica (en el que se produce el síndrome catatónico de manera periódica).

F20.3x Tipo indiferenciado (295.90)

Un tipo de esquizofrenia en que están presentes los síntomas del Criterio A, pero no se cumple los criterios para el tipo paranoide, desorganizado o catatónico.

F20.5x Tipo residual (295.60)

Se cumplen los siguientes criterios:

- A- Ausencia de ideas delirantes, alucinaciones, lenguaje desorganizado y comportamiento catatónico o gravemente desorganizado.
- B- Hay manifestaciones continuas de la alteración, como lo indica la presencia de síntomas negativos o de dos o más síntomas de los enumerados en el criterio A para la esquizofrenia, presentes de una forma atenuada (por ejemplo, creencias raras, experiencias perceptivas no habituales).

Síntomas y trastornos asociados

El sujeto que padece esquizofrenia suele presentar un afecto inapropiado; con ello nos queremos referir a una sonrisa o expresión facial tonta en ausencia de estímulos apropiados, por ejemplo; lo cual suele ser una de las características definitorias del tipo desorganizado. La anhedonia es bastante frecuente y consiste en una pérdida de interés o de placer. Otro síntoma que se da a menudo es el humor disfórico que puede tomar forma de depresión, ansiedad o ira. Pueden ocurrir también alteraciones en el sueño. Como consecuencia de las ideas delirantes puede que los sujetos rechacen los alimentos. Se observan a menudo alteraciones motoras del tipo de balanceos, inmovilidad apática o por ejemplo alteraciones en la marcha. Son evidentes también alteraciones en la memoria, la atención y la concentración.

La mayoría de los sujetos que presentan esquizofrenia suelen tener una nula conciencia de que presentan un trastorno psicótico (lo que se ha designado con el término anosognosia) y los datos que se tienen acerca de esta falta de conciencia, sugieren que no es una estrategia para hacer frente a la enfermedad, sino, más bien es una manifestación más de dicha enfermedad. ***Debido a esta anosognosia, el individuo está expuesto a un mal cumplimiento terapéutico, lo que es causa de elevadas tasas de recaídas, de un mal funcionamiento social y a un mal curso de la enfermedad.***

Puede presentarse despersonalización y preocupaciones somáticas que alcanzan en numerosas ocasiones proporciones delirantes. La ansiedad y las fobias son habituales en la esquizofrenia, al igual que las anormalidades motoras como posturas o manierismos raros, comportamientos rituales o estereotipados.

Suelen tener una esperanza de vida menor que el resto de la población general, lo que es debido a diversas causas. El “suicidio” es una de las razones de esta afirmación, ya que según datos del DSM-IV TR aproximadamente el 10% de los sujetos que poseen esquizofrenia se suicidan, y entre el 20 y el 40% llevan a cabo, al menos, un intento durante el curso de la enfermedad. Además, el riesgo de suicidio es más elevado durante los periodos pospsicóticos.

Numerosos estudios han puesto de manifiesto que individuos diagnosticados de esquizofrenia presentan una mayor incidencia de conducta violenta; pero debería recalarse que la mayoría de individuos que padecen esquizofrenia no son más peligrosos que la población general.

Existen elevadas tasas de comorbilidad del trastorno con determinadas sustancias y enfermedades. Así, la dependencia a la nicotina es especialmente alta ya que entre el 80 y el 90% de individuos con este trastorno son fumadores habituales. La comorbilidad de la esquizofrenia con los trastornos de ansiedad es también especialmente alta, normalmente con trastornos obsesivo-compulsivos y de trastornos de angustia. Se suelen dar trastornos esquizotípicos, esquizoides y paranoides al inicio de la enfermedad; pero no está claro si constituyen un trastorno distinto o si son pródromos de la esquizofrenia.

Por otra parte, se encuentra una alta incidencia de abuso de sustancias, que incluye alcohol, estimulantes, benzodiazepinas, alucinógenos, antiparkinsonianos y caféina. (Lohr y Flinn; 1992). Otro aspecto a destacar es el riesgo de infección por HIV y Sida, por su mayor incidencia de conductas de riesgo relacionadas con el HIV, como el mantenimiento de relaciones sexuales sin protección o el consumo de drogas por vía parenteral. (Cournos y col.; 1997).

Se han asociado diversos factores prenatales y de la niñez que incrementan el riesgo de padecer esquizofrenia; uno de ellos es por ejemplo una infección del sistema nervioso central en la infancia.

Hallazgos de laboratorio

No se ha identificado ningún hallazgo que permita diagnosticar esquizofrenia. Aún así diversos estudios neuropsicológicos, neurofisiológicos y de neuroimagen han mostrado diferencias en cuanto al tamaño de los ventrículos laterales, siendo éstos más grandes en sujetos que padecen esquizofrenia en comparación con sujetos del grupo control. Se ha encontrado también una disminución del tejido cerebral que se evidencia por una mayor amplitud de los surcos corticales y por la disminución de la sustancia gris y blanca; sin embargo no hay un acuerdo en tanto que esta disminución se deba a un proceso focal más difuso. Si se analiza el cerebro por zonas, se ha observado de manera sistemática la reducción en el volumen del lóbulo temporal y en algunos casos del lóbulo frontal. En el lóbulo temporal se han encontrado alteraciones focales como la reducción sistemática del volumen del hipocampo, amígdala y córtex entorrinal (todas ellas son estructuras temporomediales), así como del giro temporal superior y del planum temporale.

Otro hallazgo observado es el aumento del tamaño de los ganglios basales, pero cada vez va habiendo más evidencia de que se trata de un efecto debido al tratamiento con neurolépticos clásicos.

En estudios de neuroimagen funcional se ha visto una disminución relativa del flujo sanguíneo cerebral y del metabolismo en la región frontal (hipofrontalidad); sin embargo cada vez hay más evidencias de que existen anormalidades más extensamente distribuidas que afectan a los circuitos corticosubcorticales.

Los déficits neurológicos más evidentes se encuentran en las diversas habilidades cognitivas, ya sea la memoria, las habilidades psicomotoras, la atención y la dificultad para cambiar la pauta de respuesta. Estos déficits se presentan en los individuos crónicamente enfermos de esquizofrenia, pero cada vez hay más evidencia de que estos déficits se hallan ya en individuos que sufren su primer episodio psicótico e incluso con anterioridad a la administración de fármacos antipsicóticos. Se cree, por ello, que estos déficits neuropsicológicos reflejan más características de la enfermedad y que pueden ser posibles factores de vulnerabilidad para presentarla. Los déficits comentados son clínicamente significativos porque están estrechamente relacionados con la dificultad que presentan estos sujetos con las actividades de la vida diaria e incluso con su capacidad para poder rehabilitarse en el plano psicosocial. Por todo esto la gravedad de dichos déficits neuropsicológicos son un factor relativamente importante para predecir la evolución.

Las alteraciones neurofisiológicas más habituales en los sujetos que padecen esquizofrenia son los déficits en la percepción y en el procesamiento de estímulos sensoriales, movimientos oculares de seguimiento suaves y movimientos oculares sacádicos anormales, tiempo de reacción enlentecido, alteraciones en la lateralidad cerebral y anomalías en los potenciales evocados.

Hallazgos de la exploración física y enfermedades médicas asociadas

Los sujetos diagnosticados con esquizofrenia pueden presentar los llamados “signos neurolépticos menores” como son la confusión derecha/izquierda o la coordinación pobre.

Normalmente el hallazgo físico más comúnmente asociado son las anomalías motoras; aunque la mayoría de éstas tienen relación con los efectos secundarios de la medicación antipsicótica, donde se incluyen la discinesia tardía, parkinsonismo, acatisia aguda, distonía aguda y síndrome neuroléptico maligno, entre otros.

Prevalencia

La esquizofrenia es una patología que se ha observado en todo el mundo. La incidencia anual actualmente, y según los últimos estudios es de 0.5 a 5.0/10000; sin

embargo, la investigación también nos sugiere que el síndrome se haya infradiagnosticado en los centros médicos.

Evolución

El inicio de la patología puede ser brusco e insidioso, pero en la mayoría de los sujetos existe una fase de inicio lento y gradual donde se desarrollan diversos signos y síntomas; por ejemplo, se suele comenzar por un aislamiento social, deterioro de la higiene y del aseo, etc.

En dicha fase, los familiares no saben lo que le está pasando al paciente pero suelen pensar que el sujeto está pasando una etapa difícil en su vida; pero, en un momento dado, cuando se empieza a manifestar algún síntoma de la fase activa es cuando se califica el trastorno como una incipiente esquizofrenia. La edad de comienzo de la enfermedad tiene un significado importante para el pronóstico; los sujetos con un inicio más temprano suelen ser hombres y tienen una peor adaptación premórbida, más bajo nivel de estudios, más signos y síntomas negativos, o por lo menos más sobresalientes, una mayor evidencia de deterioro cognoscitivo evaluado neuropsicológicamente y peor evolución. En contraposición, los sujetos que desarrollan más tardíamente la enfermedad, que suelen ser las mujeres, muestran menor evidencia de anomalías estructurales cerebrales o deterioro cognoscitivo y una mejor evolución.

Los estudios realizados acerca del tema, sugieren que la evolución de la esquizofrenia es variable, con episodios bruscos y remisión de algunos enfermos, mientras que otros permanecen crónicamente enfermos. Normalmente la remisión de este trastorno es bastante infrecuente; mientras que en los sujetos que no remite, algunos poseen un cuadro relativamente estable, mientras que otros muestran un empeoramiento progresivo que se asocia a su vez a una grave incapacidad.

Normalmente los síntomas negativos suelen presentarse ya desde el principio de la enfermedad, mientras que los síntomas positivos aparecen después. Debido a que los síntomas positivos son sensibles al tratamiento, los síntomas negativos son los que suelen persistir.

“En cualquier caso, el resultado final de la enfermedad puede ser: una recuperación completa, un nivel leve de perturbación o una incapacidad grave”. (Bleuler; 1978, Fenton; 1997).

Pronóstico.

Diversos estudios han examinado factores asociados a un mejor o peor pronóstico de la esquizofrenia, así como los productores de la evolución a corto y largo plazo. Los factores asociados a una mejor evolución global a corto plazo de la enfermedad serían los siguientes:

- Breve duración del episodio inicial del trastorno
- Menos episodios de enfermedades similares en el pasado.
- Buena adaptación premórbida en áreas como las relaciones sociales y el empleo.
- Predominio de síntomas positivos floridos y ausencia de síntomas negativos.
- Estar casado.
- Ser mujer
- Breve intervalo entre el comienzo de la psicosis y el inicio del tratamiento.
- Inicio agudo.
- Lazos familiares fuertes.
- Ausencia de crítica, hostilidad o sobreimplicación en el hogar o en el ambiente familiar.
- Buena observancia en el tratamiento farmacológico.

Diagnóstico diferencial

Hay una amplia variedad de enfermedades médicas que se presentan o pueden presentarse con síntomas y signos psicóticos.

De hecho, se diagnostica “trastorno psicótico debido a enfermedad médica”, delirium o demencia cuando existen pruebas en la exploración física, pruebas de laboratorio, o bien en la historia personal del sujeto que indican que las ideas delirantes

y/o las alucinaciones son consecuencia directa de una enfermedad médica de fondo, como por ejemplo cuando existe un tumor cerebral.

Otro diagnóstico que se debe diferenciar es el “trastorno psicótico inducido por sustancias”, el delirium inducido por sustancias y la demencia persistente inducida por sustancias, que se distinguen de la esquizofrenia por el hecho de que es una sustancia la que es causa etiológica de las ideas delirantes o de las alucinaciones. Muchos de los trastornos relacionados con sustancias, como por ejemplo un consumo continuado de anfetaminas o de cocaína puede producir los síntomas positivos, a saber, ideas delirantes y/o alucinaciones.

Lo ideal en estos casos es que el clínico puede tener un periodo prolongado de observación al paciente en abstinencia. Pero en estos casos, el clínico también puede ayudarse de otros datos, como son por ejemplo, la comprobación de si los síntomas psicóticos se atenúan cuando el consumo se interrumpe, la gravedad de los síntomas psicóticos que produce cada sustancia, así, por ejemplo, las anfetaminas pueden causar alucinaciones, pero no síntomas negativos manifiestos.

Un diagnóstico difícil de diferenciar de la esquizofrenia es el “trastorno del ánimo con síntomas psicóticos”, debido a las alteraciones que se producen del ánimo. Si los síntomas psicóticos se producen sólo durante los periodos de alteración de los estados de ánimo, se deberá diagnosticar trastorno del ánimo con síntomas psicóticos. En la esquizofrenia, los síntomas afectivos tienen una duración breve en relación con la duración total de la alteración.

Se puede diagnosticar trastorno depresivo no especificado o trastorno bipolar no especificado cuando existen síntomas afectivos que cumplen los criterios de un episodio de alteración anímica superpuesto a la esquizofrenia. La esquizofrenia con tintes catatónicos es difícil de distinguir de un trastorno de ánimo con síntomas catatónicos.

La esquizofrenia debe distinguirse del “trastorno esquizofreniforme”, por definición; ya que en la esquizofrenia los síntomas deben estar durante, al menos, 6 meses, mientras que en el trastorno esquizofreniforme la duración de tales síntomas es de, al menos, 1 mes, pero de menos de 6 meses. Ocurre, además de que en el trastorno esquizofreniforme no se exige un deterioro de la actividad.

En el trastorno psicótico breve, ocurre algo similar que en el trastorno esquizofreniforme, ya que los síntomas de ideas delirantes, alucinaciones, lenguaje desorganizado, deben durar por lo menos 1 día, pero menos de 1 mes. La diferencia entre esquizofrenia y trastorno delirante se basa en la naturaleza de las ideas delirantes, ya que en el segundo dichas ideas no son extrañas y hay una ausencia de otros síntomas característicos de la esquizofrenia (por ejemplo, alucinaciones o comportamiento desorganizado, entre otros).

Suelen existir dificultades, sobre todo en las primeras etapas del curso del trastorno, pudiendo establecerse el diagnóstico de trastorno psicótico no especificado, si no hay información suficiente para discernir entre esquizofrenia y otro trastorno psicótico.

Aunque tengan síntomas o signos en común, como por ejemplo, alteraciones del lenguaje, de la afectividad etc; los trastornos generalizados del desarrollo y la esquizofrenia pueden distinguirse en otros muchos marcadores. Así, por ejemplo, los trastornos generalizados del desarrollo se detectan durante la niñez normalmente a los 3 años), mientras que en la esquizofrenia, es raro un inicio tan temprano. Ocurre también, que en los trastornos generalizados del desarrollo hay una ausencia de ideas delirantes y alucinaciones. En algunas ocasiones, la esquizofrenia se presenta en sujetos con un trastorno generalizado del desarrollo, pero sólo se le puede dar diagnóstico (en estos casos) de esquizofrenia si ha habido ideas delirantes o alucinaciones importantes durante al menos 1 mes.

La esquizofrenia que tiene su inicio en la infancia debe saber distinguirse de los cuadros infantiles que combinan el lenguaje desorganizado y el comportamiento desorganizado.

Por último, la esquizofrenia comparte algunas características y puede ir precedida de los trastornos esquizotípico, esquizoide o paranoide de la personalidad.

“La “carga” de las familias de pacientes diagnosticados con esquizofrenia”

Castilla y cols. (1998) en un estudio denominado “La carga familiar en una muestra de pacientes esquizofrénicos en tratamiento ambulatorio” realizado en Valladolid con una muestra de 191 pacientes y sus familiares, aportan datos que resultan significativos en relación al tema de la “carga” que frecuentemente refieren las familias, la cual resulta de convivir con un familiar esquizofrénico. En el 90% de los casos el contacto con el paciente era diario viviendo en el mismo hogar en el 89% de los casos.

Tal como señalan estos autores, si bien es cierto que la atención de los pacientes crónicos en la comunidad se ha vuelto posible debido al establecimiento de una red de servicios extrahospitalarios o comunitarios que se ocupan del tratamiento, seguimiento y reinserción del paciente crónico; estos servicios no han cubierto todas las necesidades que antes cubrían los hospitales debido a las dificultades de funcionamiento social propios de los pacientes esquizofrénicos, el cual es claramente inferior al de los pacientes con otras patologías mentales. Por otra parte, es de destacar el hecho de que “si bien se han realizado innumerables investigaciones con respecto a la influencia de la familia en los trastornos mentales del paciente, son muchos menos los estudios sobre el impacto de la esquizofrenia en los miembros de la familia, a pesar de que en el trabajo psiquiátrico comunitario se pide cada vez más a las familias se ocupen del cuidado del paciente. Por otra parte, resulta que la percepción que los profesionales de salud mental tienen respecto del impacto de la esquizofrenia en la familia es identificada como menos intensa que la que los familiares refieren.” (Castilla, López, Chavarría, Sanjuan, Canut, Martínez, Cáceres; 1998, Pag 20)

Las conclusiones extraídas del estudio revelaron que las familias se encontraban sobrecargadas por la difícil y dura función de cuidar a un paciente esquizofrénico. Esto es percibido objetivamente, tanto en los problemas propios del funcionamiento familiar, como en términos de la repercusión emocional de la enfermedad en la familia. Esta sobrecarga afecta a distintos campos de la vida familiar, pero fundamentalmente supone un impacto en el funcionamiento emocional y en la vida laboral y familiar de los miembros de la familia.

Estudios diversos sobre la carga familiar han señalado una alta probabilidad de aparición de trastornos psíquicos en los familiares de pacientes esquizofrénicos. (Gibbons y otros; 1984, Vaughn; 1976, Scottish Schizophrenia Research Group; 1987,

Salleh; 1990) Por lo tanto, “Si queremos ser eficaces en el tratamiento comunitario, es preciso prevenir la morbilidad futura en las familias y aportar apoyo a las mismas tras valorar sus necesidades.” (Castilla y cols; 1998, Pág 33).

Otro aspecto señalado por los autores es el siguiente: “el hecho de la cronicidad de la enfermedad requiere soluciones a largo plazo y flexibles, que se amolden a las diversas circunstancias de las familias y pacientes y a los distintos momentos de evolución de la enfermedad teniendo en cuenta los recursos asistenciales disponibles y aquellos que pudieran crearse” (Castilla; 1998, Pág 33)

“El papel de la familia en el proceso terapéutico”.

“Muchas personas con esquizofrenia ven limitada su capacidad para encontrar trabajo, hacer amigos, casarse y cuidar de sí mismas. La mayoría puede funcionar en la sociedad si cuentan con cuidadores que les ayuden con estas limitaciones”. (Padilla; 2000, Pág. 76). Por lo tanto, el cuidador puede resultar un aliado importante a la hora de asegurar que los pacientes continúen con el tratamiento prescripto. Muchas veces también tienen que prestar ayuda económica y alojamiento, echar una mano a los enfermos en actividades diarias, supervisar la medicación, negociar con los organismos sociales y ofrecer apoyo moral. De estos cuidadores, la mayoría suelen ser familiares.

De acuerdo a lo planteado por Héctor Padilla (2000), “el tipo de ayuda que presten los familiares dependerá de las necesidades del familiar enfermo, la disponibilidad de los servicios comunitarios y psiquiátricos y el papel, definido culturalmente, de los familiares como cuidadores”. (Padilla; 2000, Pág 77) En las sociedades individualistas de occidente, el principal objetivo de los miembros de la familia (y del sistema de salud mental) es ayudar a que el enfermo funcione con independencia, controle su enfermedad y lleve una vida propia. Sin embargo, tal como señala el autor, “las culturas difieren en el énfasis que ponen en la autoconfianza e independencia del individuo.”(Padilla; 2000, Pág. 77) En determinadas culturas, la interdependencia se considera la mejor manera de relacionarse socialmente y una forma moral de existencia. De la misma manera, las sociedades difieren significativamente en el peso que dan los síntomas de la esquizofrenia que se consideran más perturbadores. (Katz y col; 1988).

La proporción de pacientes con esquizofrenia que vive con su familia es variable. En los países en vías de desarrollo los servicios de bienestar social son más limitados, por lo que los individuos suelen vivir en el seno de las familias. “En algunas culturas centradas en la “familia”, por ejemplo, China, se considera que las personas con enfermedades de larga duración como la esquizofrenia, dependen de la ayuda familiar, por lo que no se intenta promover la independencia, sino todo lo contrario, todos los integrantes de la familia toman las decisiones de carácter sanitario y social en lugar del familiar enfermo.” (Padilla; 2000, Pág. 77)

A pesar de las diversidades culturales, un factor común suele ser el hecho de que cuidar a un familiar con esquizofrenia supone un esfuerzo difícil y duradero que puede resultar angustiante. La presencia del familiar enfermo en el hogar suele resultar una carga económica, afectar la vida social o laboral de otros familiares y ser emocionalmente agotadora, sobre todo cuando el paciente tiene una recaída. “En algunos casos, las respuestas de las familias o los métodos que suelen utilizar para controlar la enfermedad resultan contraproducentes” (Padilla; 2000, Pág 78). Se ha demostrado que “intentar controlar el comportamiento de una persona enferma a base de críticas excesivas o sobreprotección puede dar como resultado recaídas más frecuentes. (Kavanagh; 1992. Cit. en Padilla; 2000, Pág. 78). Por todo lo señalado, mejorar la capacidad de los familiares para afrontar la enfermedad del paciente puede disminuir la carga familiar y reducir los síntomas y la discapacidad del enfermo. (Bichwood, Cochrane; 1990, Lam; 1991, Leff y col; 1992, Rea y col; 1991, Torrey; 1998)

En relación a lo mencionado, Padilla (2000) sostiene la necesidad de comenzar el trabajo con la familia del paciente esquizofrénico inmediatamente después de establecer el diagnóstico del mismo. El trabajo debería consistir en educar a las familias sobre la enfermedad, los beneficios del tratamiento y los riesgos. Es importante que los familiares comprendan la importancia de la medicación y puedan reconocer e informar acerca de los efectos secundarios que se manifiesten y saber identificar los primeros síntomas de una recaída. “Teniendo esta información, se ha demostrado que los familiares mejoran en adherencia al régimen de tratamiento.” (Bauml y col; 1993, Pág 2). “Se ha demostrado que los talleres psicoeducativos son cruciales en el establecimiento de la alianza de trabajo con la familia en los primeros contactos.” (Goldstein; 1994, Pág. 2).

A pesar de lo expuesto, se deberá tener en cuenta que “la “educación” en sí misma tiene poco efecto”. (Terrier y col; 1988), principalmente porque los familiares suelen tener mucha ansiedad lo que les impide asimilar la información en un primer momento, sobre todo en los casos de primeros episodios. Por lo tanto, es fundamental ofrecer “*apoyo*” a estas familias, además de información, para que puedan ser capaces de enfrentarse día y noche al difícil comportamiento del paciente.

Diversos autores han clasificado las habilidades y técnicas terapéuticas necesarias en este tipo de intervenciones. (Anderson y col; 1986, Fallon y col; 1984, Kuipers y col; 1992. Estas consisten en:

- Impartir enseñanza sobre la esquizofrenia.
- Ayudar a los familiares a aprender técnicas para resolver problemas.
- Mejorar la comunicación.
- Tratar los conflictos.
- Reducir la sobreimplicación.
- Rebajar las expectativas.
- Aumentar las redes de apoyo social.

La eficacia de las intervenciones psicoeducativas ha recibido el respaldo del grupo Cochrane sobre medicina basada en la evidencia. (Anderson y Adams; 1996)

Un estudio sobre Estrategias de tratamiento del Instituto Nacional de Salud Mental (NIMH) ha demostrado que “incluso un grupo de apoyo mensual a los familiares disminuye el porcentaje de recaídas y mejora la adaptación del paciente.” (Padilla; 2000, Pág. 78)

Investigación Diagnóstica Operativa.

La modalidad de trabajo presentada consiste en un P.A.P. (Proyecto de Aplicación Profesional), el cual se define como “un proyecto que implica una intervención en una organización en base a un diagnóstico determinado”. En otras palabras, el P.A.P se desarrolla en una organización actuando sobre una problemática específica que presente la misma o sobre la delimitación de un área específica en la que se cree se podría implementar un proyecto que resulte de interés y utilidad a los fines institucionales.

Dentro de la modalidad mencionada, se destaca como momento crucial el “diagnóstico organizacional”, en base al cual se intentará dilucidar la necesidad de los familiares (directos o cercanos) de pacientes diagnosticados con esquizofrenia de participar de grupos psicoeducativos y la disponibilidad con la que cuentan para participar de los mismos. Del mismo modo se indagará respecto de la necesidad percibida respecto a incorporar el trabajo psicoeducativo con las familias y de la disponibilidad de desarrollar el proyecto planteado por parte de los profesionales pertenecientes a la institución (psicólogos y psiquiatras) y de la directora de la misma, en relación a recursos materiales y profesionales.

De acuerdo a lo planteado por Darío Rodríguez (Rodríguez; 1999), el diagnóstico organizacional resulta no sólo necesario sino imprescindible, como una forma de conocer las diferentes fuerzas y procesos a que está sometida la organización, y de ser capaz de utilizarlos en provecho de los fines que la organización haya definido para sí. Lawler, Nadler y Camman (1980) dicen que para ser útil, una evaluación organizacional debe ofrecer una descripción relativamente simple de realidades organizacionales complejas. Es decir, los evaluadores tendrán que focalizar su atención en determinados aspectos e ignorar otros; ya que “para conocer es necesario actuar selectivamente con las características de lo conocido” (Rodríguez; 1999, Pág. 61). En otras palabras, nuestro conocimiento es selectivo y de alguna forma se determinará con el esquema que se aplique, la realidad que se conoce. Para ello, deberemos estar conscientes de los modelos que utilizamos, sus supuestos y las variables consideradas en ellos, así como las que se dejan de lado.

Se parte de la concepción de que las organizaciones deben ser consideradas en términos dinámicos y no estáticos. “Las organizaciones son caracterizadas como ciclos de eventos” (Rodríguez; 1999, Pág. 60). En la misma línea de pensamiento, se sostiene que una organización es un sistema social y, como tal es un “sistema autopoietico de decisiones”. (Rodríguez; 1999, Pág. 60). Es un sistema que produce en su operar los elementos que la forman; y resulta importante destacar a los fines de este trabajo, que todo sistema social tiene como momento de su autopoiesis (autogeneración) “la reflexión acerca de sí misma”. (Rodríguez; 1999)

Por último, de acuerdo a lo planteado por Rodríguez (1999), todo diagnóstico implica una perturbación, y por lo tanto gatillará transformaciones en la organización. Sin embargo, un aspecto importante a considerar es que estos cambios estarán determinados por la estructura de la organización y no por el diagnóstico. Las organizaciones son sistemas determinados estructuralmente; es decir, “todo lo que ocurre en el sistema se encuentra definido como posibilidad en su propia estructura”.

Modelo de análisis organizacional.

Siguiendo los lineamientos teóricos planteados por Rodríguez (1999), se considera que el “modelo” constituye un marco conceptual que tiene un valor “ordenador”, “interpretativo”, de funcionamiento organizacional. Se encuentra formado por un conjunto de variables y conceptos interrelacionados de forma tal que permiten dar una explicación coherente del funcionamiento organizacional. Un modelo de análisis puede ser conformado por quien efectúa el diagnóstico organizacional o podrán utilizarse los modelos conocidos hasta el momento desarrollados por diversos autores.

En este trabajo se propone una guía de análisis diagnóstico que permita hacer explícitas las dimensiones relevantes que se pretenden investigar. La siguiente guía está basada en el modelo que propone Darío Rodríguez (Rodríguez; 1999, Pág. 61). El modelo es planteado por el autor a fin de que con el listado de conceptos que se presenta, cada consultor pueda seleccionar aquellos que considere pertinentes e incluso modificar, ampliar o reducir el modelo. Las categorías que se establecen son amplias, con el objetivo de tener una visión rápida y global, y cada una de ellas representa una forma posible de agrupación, de construcción conceptual. El modelo propuesto en este trabajo consiste en la utilización de tres de las categorías planteadas por Darío

Rodríguez (1999) al considerarlas dimensiones aptas en relación a los objetivos que se persiguen; estas tres categorías han sido modificadas en algunos de sus contenidos con el fin de adaptarlas al objeto de estudio que se pretende investigar. A cada una de las categorías se las denominará “dimensiones diagnósticas”, ya que constituyen los indicadores a partir de los cuales se procede a la recolección de datos mediante instrumentos específicos. El resto de las dimensiones han sido creadas de acuerdo a indicadores que se cree sería de utilidad investigar en esta particular institución a los fines del diagnóstico.

Metodología utilizada para realizar el diagnóstico.

A continuación, se señala la metodología utilizada a los fines de recabar los datos que se señalan en las dimensiones diagnósticas.

Estrategias de recolección de información.

En primer lugar, se realizará un trabajo de recolección y análisis de datos secundarios en lo que concierne a recolectar información sobre dos de las dimensiones diagnósticas descriptas más adelante:

- Organización-ambiente.
- Estructura organizacional.

En segundo lugar, se realizarán entrevistas semidirigidas a la directora de la institución y a profesionales de la misma (psicólogos, psiquiatras). **Un punto a aclarar es que se plantea a los profesionales y a la directora de la institución que en la entrevista a realizarse se intenta enfatizar el trabajo con familiares de pacientes diagnosticados con esquizofrenia.**

En tercer lugar, se realizarán entrevistas semidirigidas a los familiares de pacientes. La entrevista podrá ser desarrollada con la cantidad de familiares por paciente que desee participar, ya que la dinámica de entrevista grupal resultará un factor enriquecedor en relación al aporte de información a los fines de diagnóstico.

En lo que respecta a las entrevistas realizadas, en todos los casos las mismas:

- Se realizarán en una sola oportunidad a cada profesional y familiar/es de cada paciente;
- Serán anónimas y voluntarias.

Lugar en que se llevarán a cabo las entrevistas y modalidad de registro de las mismas..

Las entrevistas se llevarán a cabo en consultorios provistos por la institución. En la medida de lo posible, se intentará que las mismas no se desarrollen en la sala de guardia del internado, con el objetivo de que no se produzcan interrupciones, y pueda generarse el clima de privacidad necesario. Se tomarán los recaudos mencionados a los fines de disminuir el efecto de ciertas variables que pudieran distorsionar la situación de entrevista.

Las entrevistas serán grabadas siempre y cuando los profesionales y familiares estén de acuerdo con ello. De lo contrario se procederá a registrar por escrito la información.

Muestra

En relación a los profesionales, necesariamente se incluirán en la muestra a aquellos profesionales que frecuentemente estén de guardia los días miércoles y sábados, por ser estos días los horarios de visita. Se los incluirá necesariamente por considerarlos informantes idóneos en relación a la información que pudieran aportar sobre las dimensiones que se pretende investigar.

En relación a los familiares de pacientes, los criterios de inclusión de los participantes a la muestra son los siguientes:

1- Familiares de pacientes que se encuentran actualmente internados en la institución y que han sido diagnosticados con esquizofrenia (de acuerdo a criterios diagnósticos del DSM IV) :

El criterio mencionado se fundamenta en los siguientes ejes:

-La psicoeducación ha demostrado ser una intervención eficaz (en el sentido de cumplir con los objetivos que se propone este abordaje) en el trabajo con familiares directos o cercanos de pacientes con esquizofrenia. De hecho, “la psicoeducación surge ante las necesidades de los familiares de pacientes

diagnosticados con esquizofrenia.” (Kawas Valle; “Psicoeducación y calidad de vida en esquizofrenia”; 2005, Pág. 1)

-Los autores reconocidos en psicoeducación se han dedicado fundamentalmente a la investigación de modalidades de tratamiento de la esquizofrenia; lo cual no significa que no existan modos de abordaje psicoeducativos que se estén intentando en la actualidad con familiares de pacientes que padecen otras patologías mentales.

2- Familiares directos o cercanos; aquellos que conviven con el paciente fuera de la institución o que se ocupan del paciente durante el ingreso e internación del mismo o personas significativas en la vida del paciente que lo visitan durante la internación (amigos, parientes).

Forma de acceder a la muestra.

En relación a los profesionales: se analizará la grilla de profesionales y los horarios de trabajo y de guardia, y se concertará, de acuerdo a la conveniencia y comodidad de cada profesional, un horario para llevar a cabo la entrevista. Como se mencionaba anteriormente, se tendrá especialmente en consideración aquellos profesionales (psicólogos o psiquiatras) que se encuentren de guardia los días de visita de familiares (miércoles y sábados).

En relación a los familiares: Se revisarán las historias clínicas de los pacientes y el diagnóstico presuntivo de cada uno de ellos, y en base a esta información se intentará, junto con la colaboración de los profesionales de la institución, consignar entrevistas con los familiares directos o cercanos de estos pacientes; las cuales se realizarán probablemente los días de visita, debido a factores que hacen a la comodidad de los mismos.

Dimensiones diagnósticas.

Organización-ambiente.

- Historia de la organización, su creación, cambios y transformaciones de importancia.
- Relaciones entre la organización y la sociedad; inserción de la organización en la comunidad.
 - Obras sociales de la organización. Tiempo de cobertura en internación de pacientes diagnosticados con esquizofrenia.

Estructura organizacional.

(Variables que permiten visualizar el perfil de la organización)

- Descripción de la estructura organizacional, organigrama, organización de la atención profesional al paciente durante el ingreso, internación y alta.
- Criterios de internación.
- Identificación de grupos formales de trabajo.(equipos interdisciplinarios, cantidad de profesionales a cargo del internado, etc.)
- Infraestructura edilicia.

Conflictos.

- Conflictos que predominantemente se presentan entre los profesionales de la institución a cargo del paciente internado y sus familiares al momento del ingreso, internación, alta o seguimiento del paciente; modalidad de los conflictos.
- En el caso de existir estos conflictos, explicaciones que realizan los profesionales, directivos y familiares respecto a las razones por la que ocurren estos conflictos; que formas de resolución se han intentado en el pasado y actualmente.

Lugar otorgado al trabajo con las familias dentro de la institución.

- Importancia asignada por parte de los profesionales y directivos respecto al rol de la familia en el tratamiento, estabilización y posterior alta.
- Grado actual de participación de la familia en la institución; a través de qué actividades. Objetivos de cada una de ellas.
- Actividades pasadas realizadas con los familiares, objetivos y resultados obtenidos.

Características de entrevistas realizadas a familiares.

- Indagar acerca de si se realizan entrevistas con familiares.
- Quienes las llevan a cabo.
- Momento del proceso en que se realizan.
- Objetivos.
- Información obtenida por los profesionales e información que se brinda a la familia en relación a: diagnóstico inicial presuntivo, tratamiento a llevar a cabo, modalidad de trabajo de la institución, pronóstico, etc.
- Percepción de los profesionales acerca de cómo se sienten los familiares en las entrevistas. Indagar acerca de si la actitud del/los familiares varía según la entrevista se realice en un momento u otro del proceso.
- Sentimientos y emociones experimentados por los familiares en estas entrevistas.

Contacto de los familiares con el paciente durante la internación (días de visita).

- Frecuencia de estos contactos.
- Características.
- Percepción de los familiares respecto a estos encuentros; emociones asociadas.
- Percepción de los profesionales respecto a estos encuentros; emociones asociadas.

Necesidades y vivencias de los familiares respecto de la internación-alta del paciente.

- Percepción de los familiares acerca de lo que representa para ellos la internación del paciente.
- Percepción de los familiares respecto a sus necesidades, temores o preocupaciones en torno a la internación-alta del paciente y el servicio brindado o que pudiera brindarles la institución.
- Expectativas de los familiares en relación a la internación del paciente.
- Percepción de los profesionales respecto a las necesidades, preocupaciones o temores que experimentan los familiares en relación a la internación-alta del paciente y en relación al servicio que la institución brinda o podría brindar.

Disponibilidad de los familiares de participar de grupos psicoeducativos.

- Indagar acerca de si los familiares, ante la internación del paciente en la institución, comparten sus vivencias con otras familias que atraviesan circunstancias similares.
- Conocimiento de los familiares respecto a ciertas modalidades de trabajo grupales con las familias de pacientes diagnosticados con patologías mentales, en que consistían estos grupos, que resultados han obtenido, como se han sentido en estos grupos.
- Disposición de los familiares a participar de grupos para familiares desarrollados en la institución. Razones por las que participarían.

Disponibilidad de los profesionales de participar del trabajo con las familias en grupos psicoeducativos.

- Disposición para abordar interdisciplinariamente el trabajo con familiares de pacientes internados.
- Opiniones acerca de en qué debería consistir un grupo para familiares implementado en esta institución particular, para satisfacer las necesidades de los familiares.

Análisis de la información recolectada.

El análisis de la información se organiza de acuerdo al medio que se ha utilizado para recolectar la información.

-En primer lugar, se detalla el análisis de las dos primeras dimensiones diagnósticas mencionadas anteriormente,

1- Organización- ambiente

2-Estructura organizacional

La información que se presenta es producto de la recolección, selección y lectura de archivos y documentos de la institución provistos por el personal directivo de la misma.

-En segundo lugar, se detalla el análisis de las dimensiones restantes:

3- Conflictos

4- Características de entrevistas realizadas a familiares

5- Contacto de los familiares con el paciente durante la internación (días de visita)

6- Necesidades y vivencias de los familiares respecto de la internación-alta del paciente

7- Disponibilidad de los familiares de participar de grupos psicoeducativos

8- Disponibilidad de los profesionales de participar del trabajo con las familias en grupos psicoeducativos.

La información perteneciente a estas dimensiones ha sido recolectada mediante entrevistas realizadas a la directora de la institución, psicólogos y psiquiatras pertenecientes al plantel de profesionales de la misma y a familiares de pacientes diagnosticados con esquizofrenia.

1- Organización-ambiente.

Reseña Histórica

El 1 de de Abril de 1985, en un edificio situado en barrio Alta Córdoba comienza a funcionar la Clínica Privada Integral de Psiquiatría “San Nicolás” S.R.L.

El equipo de trabajo es integrado por profesionales jóvenes, emprendedores que adhieren al proyecto establecido de generar una institución dinámica de acuerdo a las tendencias de apertura de la psiquiatría vigente, en donde se brindase al paciente psiquiátrico un trato personalizado, en un marco que, privilegiando lo terapéutico, agregara continencia en lo afectivo y en lo humano.

El 12 de octubre de 1985 la Clínica se traslada a un edificio del barrio de Nueva Córdoba.

Dado el aumento de la demanda y la necesidad de brindar mayores y mejores comodidades, al poco tiempo se anexa la planta alta.

El proyecto siguió un constante crecimiento, así es como el 28 de abril de 1994 se inaugura el edificio propio en barrio Pueyrredón.

A partir de ese momento se integran a la clínica profesionales médicos de reconocido prestigio que constituyen equipos especializados en las diversas patologías que comienzan a ser preponderantes en la realidad del momento (anorexia, bulimia, drogadicciones, alcoholismo, psicogeriatría).

El área de psicología así como los profesionales afines constituyen un soporte terapéutico de gran eficacia, ya que en áreas como la Terapia Ocupacional, fisioterapia, musicoterapia, plástica, cerámica, taller literario, teatro, se desarrollan y crecen de manera significativa.

En 1997 comienza a gestarse un nuevo proyecto que se materializa el 11 de mayo de 1998 con la inauguración de post grado Psiquiatría y Salud Mental y Psicología Clínica y Salud Mental avalado por el Consejo Médico de la Provincia de Córdoba y los auspicios del Colegio de Psicólogos y el Consejo Deliberantes de la ciudad de Córdoba.

Integraban el cuerpo docente profesores con valorados méritos académicos y excelente trayectoria nacional e internacional, situación que posibilitaba una respuesta óptima de parte de los médicos y psicólogos interesados en su perfeccionamiento. (Actualmente no se realiza esta actividad.)

La política de expansión institucional esta orientada a lograr el fortalecimiento y excelencia de calidad de las siguientes áreas:

- La asistencia brindando óptimos servicios médicos.

- La formativa mediante la capacitación de los recursos humanos profesionales y no profesionales.
- La preventiva a través de efectivas acciones comunitarias.
- *La social tendiendo a favorecer la reinserción del paciente psiquiátrico en la familia.*

Relaciones entre la organización y la sociedad: inserción de la organización en la comunidad.

Programa de Promoción de la Salud Mental. (realizado en el año 1997)

Objetivos:

- Informar acerca de los servicios que presta la institución en los departamentos Río I y Río II.
- Formar conciencia acerca de la importancia de las acciones preventivas en el cuidado de la Salud Mental.
- Comprometer a la familia como apoyo y continente del paciente psiquiátrico.
- Informar acerca de las nuevas tendencias con respecto a la internación psiquiátrica crónica.
- Preparar para la adaptación a la situación de jubilados de las personas próximas o recientemente jubiladas.
- Promover acciones conducentes al conocimiento de los conceptos actuales acerca de psiquiatría de enlace.
- Favorecer la integración de los médicos de cabecera zonales a nuestro equipo de Salud Mental.
- Favorecer la colaboración de los centros de jubilados.
- Asesorar sobre la red social que facilite la solución de problemas atinentes a los pacientes psiquiátricos.
- Optimizar comunicación con Delegación PAMI de Villa del Rosario para generar y agilizar respuestas a las distintas situaciones que se pueden plantear con los jubilados.

Acciones:

Objetivo 1 y 2:

- Encuesta de opinión acerca de los servicios que presta la clínica. Necesidades y sugerencias. (noviembre-1997)
- Revisión de característica social-informativa con motivo de las fiestas navideñas. (Febrero-Diciembre-1997)
- Charla informativa acerca del rol del psiquiatra. ¿Por qué consultar a un psiquiatra? (abril)
- Charla acerca de patologías psiquiátricas específicas. (Mayo)
- Charla sobre el tema “Problemas con el alcohol”. (Junio)

Objetivo 3 y 4:

- “Los grupos de autoayuda como estrategia de apoyo a la familia continente”. Oferta concreta de formación de grupos. Fóbicos. Problemas de la mujer. Alcohólicos. Familiares de personas con demencia senil. (Julio-Octubre)
- Abordaje de la problemática de la reinserción familiar y social del paciente psiquiátrico. Oferta concreta de espacios para la reflexión de la familia del paciente. Dres. Marcelo Hilba y Dr. Julio De Allende. (Agosto)

Objetivo 5:

- Organización de un panel para debatir el tema “La jubilación, ¿premio o castigo?. Cómo asumir una nueva situación de vida.” (Setiembre)

Objetivos 6,7,8:

- Charla acerca de “Conceptos actuales de Psiquiatría de enlace”. (Octubre)
- Trabajo de estadística de diagnósticos de pacientes de Villa del Rosario y Río Primero que será presentado y comentado en los

respectivos centros de jubilados y en delegación PAMI.
(Noviembre)

- Encuentro de un grupo de reflexión con los médicos clínicos de cabecera para discutir y acordar criterios de abordaje, diagnóstico, derivación, internación y urgencias psiquiátricas. (Noviembre)

Objetivo 9, 10:

- Reunión de característica social con motivo de las fiestas de Navidad y año Nuevo. (Diciembre)

Servicio de autoayuda a familiares de pacientes con demencia, de consultorio externo. (Realizado en el año 1997)

Fundamentos.

Lo que se procura con este proyecto es dar respuesta a la inquietudes y demandas de familiares de pacientes con demencia que están ávidos de información sobre características de la enfermedad, sobre cómo tratar al paciente, que hacer en determinadas circunstancias, etc.; porque la convivencia con pacientes de esta patología genera creciente monto de ansiedad, que a veces resulta difícil y otras veces en insostenible de sobrellevar.

Objetivos.

- Lograr un espacio para que los familiares de pacientes con demencia puedan ser contenidos en forma grupal y puedan expresar sus dudas e inquietudes.
- Lograr mejor integración terapéutica entre profesionales y familiares en beneficio del paciente.
- Abarcar desde la comprensión de la patología, los aspectos prácticos que significan los cuidados geriátricos, hasta aquellos filosóficos y psicológicos que presenta esta enfermedad.

Contenidos.

- Demencia.

- Aspecto neurobiológico.
- Características clínicas.
- Diagnóstico diferencial: Demencia-Depresión
- Incidencia ambiental en el paciente.
- El cuidado higiénico y dietético del paciente.

Métodos.

- Breves exposiciones por profesionales. (incluido personal de enfermería)
- Dinámica Grupal; con preguntas, diálogos, comentarios, etc.

Tiempo.

- Encuentro de una hora quincenal los viernes.

Obras sociales con las que trabaja la institución: PAMI-IPAM y otras obras sociales particulares, excepto aquellas que mantienen convenio con otras instituciones.

Tiempo de cobertura a pacientes diagnosticados con esquizofrenia.

PAMI ofrece tiempo indeterminado de cobertura para pacientes con este diagnóstico.

IPAM establece un tiempo de cobertura de internación de seis meses.

Otras obra sociales particulares establecen una cobertura de 30 días anuales.

2- Estructura organizacional.

Menú prestacional de la institución.

Consultorio Externo

- Psicoterapia Individual
- Psicoterapia Grupal
- Psicoterapia Familiar (**no se realiza en la actualidad**)

- Control Psiquiátrico y psicofarmacológico
- Grupos de autoayuda (**no se realiza en la actualidad**)

Atención a domicilio

- Psicoterapia Individual
- Psicoterapia Grupal (**no se realiza en la actualidad**)
- Psicoterapia Familiar (**no se realiza en la actualidad**)
- Control Psiquiátrico y Psicofarmacológico

Vigencias ambulatorias

- Atención Psicofarmacológica
- Contención Psicoterapéutica
- Entrevista Familiar
- Atención Telefónica Permanente

Internación Aguda

El objetivo es de recuperación psíquica, poniéndose el énfasis en el proceso psicoterapéutico del paciente y del grupo familiar.

- Pensión
- Cuidados en enfermería
- Guardia activa
- Psicodiagnóstico
- Sesiones de psicoterapia individual
- Control Psiquiátrico semanal
- Sesiones familiares (**no se realiza en la actualidad**)
- Sesiones grupales (**no se realiza en la actualidad**)
- Actividades programadas y de estimulación:
 - Terapia Ocupacional
 - Musicoterapia
 - Expresión Corporal
 - Actividades Recreativas

Internación Crónica

El énfasis está puesto en las actividades programadas y de estimulación, ya que se trata de patologías más estabilizadas.

- Pensión
- Cuidados en enfermería
- Actividades programadas y de estimulación:
 - Terapia Ocupacional
 - Musicoterapia
 - Expresión Corporal
- Controles Psiquiátricos
- Reuniones Grupales (**no se realiza en la actualidad**)

Anorexia y Bulimia

El esquema de tratamiento incluye:

- Consultorios Externos
- Hospital de día (breve y completo)
- Personal: Clínico-nutricionista-endocrinólogo-profesionales de psicopatologías
- Psicodiagnóstico
- Entrevista Diagnóstica
- Psicoterapia Individual
- Psicoterapia familiar (**no se realiza**)
- Psicoterapia Vincular (madre/hijo/a) (**no se realiza**)
- Grupo de autoayuda (**no se realiza**)

Niños y adolescentes

El esquema de tratamiento para consulta externa cuenta con:

- Psicodiagnóstico incluyendo:
 - 1- Entrevistas a padres
 - 2- Entrevistas con el adolescente

3- Técnicas Proyectivas

4- Interconsulta

5- Informe Final

- Psicoterapia Individual
- Psicoterapia Familiar (**no se realiza**)
- Psicoterapia Vincular (**no se realiza**)
- Orientación a padres
- Control farmacológico

Programas especiales para alcoholismo y otras adicciones

Hospital de jornada simple

- Control Psiquiátrico 1 por semana
- Psicoterapia Grupal (**no se realiza**) 2 por semana
- Psicoterapia Familiar o asamblea multifamiliar (**no se realiza**) 1 por semana
- Asamblea Institucional 1 por semana
- Actividades programadas contextuales (**no se realizan**) 1 por semana
- Terapia Ocupacional
- Actividades Físicas
- Musicoterapia
- Talleres, actividades de apertura y cierre semanal, organización de salidas, actividades artísticas y recreativas, etc.

Hospital de Día jornada completa

Incluye lo anterior, más almuerzo, descanso y se incrementan las actividades contextuales.

- Control Psiquiátrico
- Psicoterapia Grupal (**no se realiza**)
- Psicoterapia familiar o asamblea multifamiliar (**no se realiza**)
- Asamblea institucional

Hospital de día en días alternados

Las actividades son las mismas del Hospital de Día Jornada Simple y Completa.

Actividades académicas y profesionales

Grupo de autoayuda para adictos (**no se realiza en la actualidad**)

Grupo psicoeducativo (no se realiza en la actualidad)

Grupo de autoayuda para familiares (**no se realiza**)

Ateneo de discusión de casos.

Terapia Ocupacional

Área de recursos humanos

Dpto. de Investigación

Pasantías de Psicología de la Universidad Siglo 21

Pasantías de la Escuela “Ser Acompañante” de acompañantes terapéuticos

Plantel de Profesionales- Área de internado.

Médicos psiquiatras (4). Dos de ellos residentes, quienes ingresan a la institución en el mes de mayo de 2006.

Médicos Clínicos Geriatras: 2

Psicólogos : 2, los cuales realizan las siguientes actividades:

-Uno de ellos a cargo únicamente de realizar los talleres de laborterapia.

- Un psicólogo a cargo del tratamiento psicológico de pacientes del internado, y de seguimiento de pacientes de consultorio externo.

-Uno de los psicólogos que ya no pertenece a la institución, continúa con el tratamiento de dos pacientes en el área de internado y consultorio externo.

Nutricionista 1

Breve descripción de la organización de la atención al paciente (equipos de trabajo).

Al ingresar el paciente, el médico de guardia realiza la entrevista de admisión con el mismo. Luego se puede llevar a cabo una breve entrevista con el familiar, con el objetivo de obtener información sobre el paciente, la composición básica de la familia y ciertos hechos significativos que pudieran resaltar los familiares en relación al estado actual del paciente.

Luego, si el paciente cumple con los criterios de internación, se le asigna un equipo tratante integrado por un psicólogo y un psiquiatra; realizando además un chequeo médico que se complementa con análisis de laboratorio y chequeos médicos de rutina realizados durante la internación. El tratamiento del paciente es interdisciplinario, existiendo un contacto e intercambio de información permanente entre psicólogos y psiquiatras. Las entrevistas de cada paciente con los profesionales durante la internación se realizan de dos a tres veces por semana. Actualmente, el área de psicología cuenta con un solo profesional a cargo del tratamiento de pacientes del internado, por lo que las entrevistas con el mismo son más espaciadas en el tiempo.

Una vez otorgada el alta al paciente, se brinda la posibilidad de tratamiento ambulatorio a realizarse en consultorio externo. El área de psiquiatría está compuesta por diferentes profesionales en internado y en consultorio externo, mientras que psicología es la única área que comparte consultorio externo e internado, en cuanto a que el tratamiento y posterior seguimiento los puede realizar el mismo profesional.

Estructura.

Número de camas habilitadas: 60

Superficie cubierta: 1780 m (planta baja, planta alta, baja inferior)

Superficie total: 1516 m

Calefacción: calefactores t/b

Refrigeración: ventiladores de techo (en todas las habitaciones y ambientes-estar)

Número de consultorios externos: 5

Número de consultorios internos: 2

Luz de emergencia: si

Detector de humo: si

Extintores de incendio: si (según exigencias requeridas por bomberos)

Infraestructura edilicia

Oficina de recepción- Secretaría.

Hall de recepción-Sala de espera.

Consultorio de Admisión.

4 consultorios externos.
Sala de estar.
Vestuario-Baño para el personal.
Baño para público.
Patio interno.
Recepción internado-Sala de estar.
Entrada ambulancia-Patio.
Salón comedor.
Cocina
Antecocina.
Despensa.
Departamento médico de guardia.
2 office de enfermería
Baño para discapacitados.
Comedor.
Patio
9 habitaciones con baño privado.
2 habitaciones de contención (con baño contiguo)
Baño
Consultorio interno.
Sala de terapia grupal.
Sala de asamblea- Sala de terapia ocupacional
4 habitaciones con baño privado.
Patio
Depósito.
Archivo.
Depósito de residuos.
Depósito para lavaderos.

Infraestructura edilicia. Planta alta.

Hall de recepción
Dirección general
Dirección médica

Dirección administrativa
Dirección de personal-Dpto. jurídico contable
Consultorio.
Baño
Kitchenette
Sala de estar
Instalaciones para post grado

- Secretariado
- Dirección
- 3 aulas
- 11 baños
- salón de actos
- 3 terrazas

Infraestructura edilicia. Planta baja inferior.

Salón laborterapia.
Salón comedor
2 baños
2 patios

Criterios de internación.

Normativa para el ingreso de las diferentes modalidades de tratamiento.

Estas normas apuntan a establecer criterios operativos en base a los cuales se definan las indicaciones de tratamiento, por supuesto teniendo como base el criterio diagnóstico.

Las indicaciones señalan la prestación mínima aceptable para cada situación patológica, no aceptándose un tratamiento de menor complejidad.

I- Criterios de internación aguda.

Todos los casos en los que el cuadro del paciente presente riesgos para sí o para terceros a saber:

- 1) Intento de suicidio o ideación suicida.

- 2) Autoagresividad: mutilaciones, autoflagelación, etc..
- 3) Heteroagresividad de hecho por trastornos mentales.
- 4) Negativismo
- 5) Crisis de excitación psicomotriz y de cualquier etiología: descompensaciones de cuadro psicótico de base, toxifrenias endógenas o exógenas (drogas, alcohol, fármacos), confusión mental.
- 6) Crisis maníaca (pródigos) con riesgo de dilapidar patrimonio propio o familiar.
- 7) Trastornos de conducta severos.

Toda internación que no supere los (6) seis meses continuos.

II) Criterios par la internación crónica.

- 1) Se indicará internación psiquiátrica crónica en todos los casos de patología que a pesar del tratamiento específico, subsista riesgo para sí o para terceros.
- 2) Los mismos cuadros que para la internación aguda, pero prolongados en el tiempo ó que superen los seis meses de internación.

Previo al egreso del paciente deberá verificarse que se encuentre compensado desde el punto de vista psiquiátrico, sin riesgo para sí o para terceros.

El prestador deberá notificar el alta con anterioridad.

La atención ambulatoria.

La atención ambulatoria abarcará a todo aquel afiliado adulto de cualquier edad que deambule y/o cuyo traslado no constituya un riesgo físico y/o psíquico.

Incluirá a todas las patologías y situaciones vitales ya sean de carácter agudo, subagudo y crónico (DSM III, DSM IV, OMS, etc.) que requieran de asistencia psiquiátrica y/o psicológica, posible de efectuarse en el domicilio del afiliado.

Atención para niños y adolescentes.

Se considerará como criterio general que toda consulta por un niño / adolescente deberá ser decepcionada, provenga la misma de una demanda parental o institucional (pediatría, jardín, escuela, hospital).

Se realizará un psicodiagnóstico el cual deberá incluir:

- 1) entrevista con los padres.
- 2) a) entrevista la adolescente
b) entrevista con el niño.
- 3) técnicas proyectivas
- 4) diagnóstico psicopedagógico (de ser necesario).

5) informe de pediatría, jardín, escuela y hospital si la derivación proviene de alguno de los mencionados o en casos de considerarlo necesario el profesional que conduce el tratamiento.

Con los resultados obtenidos se realizará un informe final fundamentando la necesidad o no de implementar tratamiento, su modalidad, frecuencia, y otro tipo de indicación (seguimiento verídico del niño, orientación a los padres, orientación a la institución que generó la demanda).

En el proceso psicodiagnóstico se incluirá todo otro tipo de entrevista (familiar, vincular), y de interconsulta solicitada al II Nivel (neurológico, psicopedagógico, etc), que se considerare indicada de acuerdo al motivo de la misma.

Tanto el psicodiagnóstico como el tratamiento deberán ser realizados por profesionales que acrediten experiencia en psicopatología infanto-juvenil, en un ámbito físico acorde a las necesidades del niño (espacio para juegos, material lúdico, mobiliario adecuado).

La consulta para adolescentes incluirá hasta los 18 años de edad.

Las prestaciones ambulatorias de consulta externa para niños y adolescentes deberán incluir:

- 1) Psicoterapia familiar.
- 2) Psicoterapia vincular
- 3) Psicoterapia grupal
- 4) Orientación a padres
- 5) Control psicofarmacológico.

Criterio para admisión para hospital de día.

1) Modalidad indicada para aquellos cuadros que no revistan peligrosidad para el paciente o para terceros, siendo las patologías que se pueden admitir psicosis, demencias (sin deterioro grave), neurosis graves, sin episodios de descompensación que requieran internación.

2) Pacientes externados de una internación psiquiátrica que necesiten contención institucional por persistir sintomatología que exceda el marco familiar o social.

3) Pacientes que por su patología ameritan esta modalidad para evitar la internación.

a) Condición de ingreso para jornada simple.

Pacientes con los cuadros psicopatológicos admitidos en el ítem anterior, que por el estado psíquico, la red familiar y/o social no necesiten contención institucional de tiempo prolongado.

Todos aquellos casos en que el equipo de Salud Mental así lo determine (psiquiatras y psicólogos).

b) Condiciones de ingreso para jornada completa.

Pacientes con los cuadros psicopatológicos admitidos que, aún estabilizados, por diversas circunstancias demanden una mayor contención profesional (psicoterapia individual, grupal, familiar y control psicofarmacológico).

Todos aquellos casos en que el equipo evaluador de Salud Mental así lo determine (psiquiatras y psicólogos).

Crterios de admisión para la bulimia y la anorexia

1) Pacientes derivados por un II Nivel Clínico, ya sea de internación o consultorios externos.

2) Pacientes en tratamiento clínico por trastornos de la alimentación que, evaluados por el equipo de Salud Mental, requieran de atención psicoterapéutica y/o psicofarmacológica especializada.

3) Pacientes que sin ser derivados, demanden atención psicoterapéutica y/o psicofarmacológica, grupal y/o familiar para estas patologías

Actividades realizadas con los pacientes en el área de internado: Laborterapia.

El acento está puesto en el encuentro interpersonal, en el trato entre los enfermos con su grupo y con los miembros del equipo terapéutico. Esto permite reforzar en los pacientes los núcleos de la personalidad que aún se conservan sanos e íntegros. El enfermo pasa de ser un individuo aislado, portador solitario de su enfermedad, a ser un miembro activo de un grupo, con síntomas y conflictos similares a los de los otros miembros del grupo.

La heterogeneidad de los cuadros psicopatológicos, así como la diversidad en la cronicidad de los mismos, hace que la técnica grupal sea la técnica utilizada por excelencia.

Las actividades están fundamentadas en los siguientes pilares teóricos:

- Aportes de la Teoría de la comunicación
- Dinámicas de grupos de Bion
- La teoría Grupal de Pichón Riviere
- Teoría psicoanalítica de (Aportes de Freud)
- Aportes de la Neuropsicología.

Dentro del marco de actividades propuestas se encuentran: talleres de teatro, literarios, dibujo, pintura, música, danza, títeres, recreativos y de reflexión.

El objetivo general de estas actividades es la resocialización de los pacientes internados.

A las actividades mencionadas se suman: festejos, presentación de grupos musicales, coros, ballets, charlas de reflexión con profesionales invitados, posibilitando de esta manera el intercambio con la comunidad. También se incluye la participación de los pacientes en eventos inter-institucionales.

Objetivos específicos:

- Mejorar la autoestima y autoconfianza.
- Estimular la creatividad y la autoexpresión verbal y no verbal
- Evitar el aislamiento.
- Estimular las funciones cognitivas a partir del déficit que cada participante presenta.
- Conservación de memoria, estimulando los procesos de fijación y evocación de la misma.
- Mejorar la atención y concentración.
- Mejorar y/o conservar la capacidad lógico-operativa.

- Agilizar el ritmo de pensamiento, en los casos de procesos de enlentecimiento del mismo.
- Mejorar y/o conservar la capacidad de simbolización.
- Conservar la coherencia ideoverbal.
- Reinstalar el diálogo respecto a diversos temas generales.
- Promover en el grupo la escucha del otro, el respeto por los tiempos de cada uno y el intercambio de ideas.
- Realizar con el grupo un análisis de las noticias semanales, mediante los cuales los pacientes esperan referencia del mundo real.
- Crear en los pacientes un sentido de responsabilidad y respeto hacia sus compañeros (concurrir espontáneamente en horarios prefijados.)

¿Cuál es el lugar del terapeuta?: coordinar sin ocupar el puesto de líder ni el lugar del ideal del grupo. Debe crear las condiciones de un ambiente facilitador de la tarea, inspirar confianza y tener la apertura para poder escuchar sugerencias. Es menester también que sepa complejizar las consignas sin confundir ni desestructurar.

Cabe mencionar que se efectúan evaluaciones periódicas de los pacientes que concurren, considerando aspectos tales como: integración grupal, comunicación, desempeño en las actividades, condiciones motoras funcionales, senso-perceptivas, etc.

Descripción de los datos recogidos mediante entrevistas.

Entrevistas realizadas a profesionales.

Dimensiones que se describen:

- Conflictos.
- Lugar otorgado al trabajo con las familias dentro de la institución.
- Características de las entrevistas realizadas a familiares.
- Contacto de los familiares con el paciente durante la internación (días de visita).
- Necesidades y vivencias de los familiares respecto de la internación-alta del paciente.
- Disponibilidad de los profesionales de participar del trabajo con las familias en grupos psicoeducativos.

1- Conflictos.

En relación a los conflictos que pudieran surgir entre profesionales de la institución y los familiares de pacientes, se menciona consistentemente el abandono del paciente por parte de la familia, sobre todo en el caso de patologías crónicas. Generalmente, la entrevista realizada al ingreso con el familiar permite detectar si se trata de alguien que efectivamente se preocupa por el estado del paciente o si pretende “regalarlo” a la institución. En general, quienes más se preocupan por el paciente durante la internación son aquellas familias de pacientes en sus primeros episodios.

Otro de los conflictos que frecuentemente se menciona es el hecho de que, en general, se trata de familias muy desorganizadas y demandantes para con los profesionales. En este caso, se ha intentado brindar entrevistas a las familias con el fin de contener las ansiedades y estructurar la situación brindando información sobre el estado del paciente. De la misma manera., se intenta hacer hincapié en la necesidad de organizar el ritmo de vida diario de las familias, ya que frecuentemente se trata de familias con una carencia de estructura que los organice. Se señala la necesidad de que

el profesional esté permanentemente alentándolos y reafirmandolos en sus acciones, respondiendo a una demanda constante.

Otro de los aspectos que se ha mencionado frecuentemente es la estigmatización social que produce en estas familias la enfermedad del familiar. Una de las reacciones del familiar que más se observa es la de estar constantemente pendientes del estado del paciente, si mejora, si empeora, si está más decaído o más exaltado, si está “loco” o “sano”, etc.

Por último, una de las temáticas que permanente circula en torno al paciente y su familia es: el “**alta**”. Los pacientes quieren irse y una vez que la familia observa que el paciente está compensado, lo retiran de la institución, aunque los profesionales creen que aún no se encuentra en condiciones. Este es uno de los factores que se señala como causante de la falta de continuidad en el tratamiento por parte de los pacientes una vez dado del alta o del sabotaje del tratamiento realizado en la institución por parte de la familia.

En el análisis de esta dimensión, ha surgido otro tipo de conflicto y que tiene que ver con las necesidades de los profesionales y lo que la “institución” brinda, en relación a la escasez de personal y la consecuente disminución de los tiempos institucionales. Los profesionales refieren que el tratamiento pone el énfasis en el paciente, y, secundariamente, en la familia, priorizando una cuestión más paliativa. Se señala el hecho de no contar con el tiempo necesario para responder a la demanda de los familiares, sobre todo considerando que el tiempo de cobertura de las obras sociales no resulta el más indicado para el tratamiento de este tipo de patologías.

2-Lugar otorgado al trabajo con las familias dentro de la institución.

En relación a la importancia asignada al rol de la familia en el tratamiento, estabilización y posterior alta del paciente, se reconoce entre los profesionales una preocupación por incorporar el trabajo con las familias en las diferentes instancias del tratamiento, aunque se aclara constantemente que los tiempos institucionales actuales permiten enfocar el tratamiento en el paciente, otorgando un papel secundario a la familia.

Actualmente, la familia participa de entrevistas con las características que antes mencionábamos, con el objetivo de obtener información sobre el paciente y una descripción básica de la situación familiar. Por otra parte, se realiza un evento a fin de año en el que se presenta una obra de teatro realizada por los pacientes en un encuentro de teatro organizado por el Sanatorio Morra. Esta misma obra es presentada luego en la institución ante los familiares de pacientes en la fiesta de fin de año junto con ciertas actividades de laborterapia que se han realizado durante el año.

En cuanto a las actividades pasadas realizadas con los familiares, se mencionan:

-Grupo para familiares de pacientes demenciados, en el que se trabajaba desde la psicoeducación con base en la teoría cognitiva.

-Grupo para familiares realizado en el año 2005 por dos psicólogas, el cual se llevó a cabo durante un período de dos meses aproximadamente y el cual consistía en brindar un espacio de contención y escucha e información básica sobre patologías, modalidad de trabajo en la institución, entre otros. El trabajo en estos grupos debió suspenderse por falta de asistencia de los familiares.

3- Características de entrevistas realizadas a familiares.

Las entrevistas familiares son realizadas por el psiquiatra al momento del ingreso del paciente a la institución. Durante la internación del mismo, las entrevistas con familiares no se encuentran sistematizadas, quedando libradas a las necesidades del familiar de dialogar con el profesional o de los mismos profesionales para informar sobre determinados aspectos que hacen al tratamiento del paciente. En ese caso, las entrevistas son fijadas para determinados días en que los profesionales tienen disponibilidad horaria.

En el caso de las entrevistas realizadas por la psicóloga a los familiares, tampoco se encuentran sistematizadas, quedando libradas a las necesidades del familiar o del profesional.

Al momento de la externación, el psiquiatra realiza una breve entrevista con el familiar informando sobre el estado del paciente y la necesidad de continuidad de tratamiento ambulatorio en consultorio externo con otro profesional que no es el mismo

que el paciente ha tenido en el internado, excepto que el paciente y su familia deseen continuar con el mismo profesional de manera particular, no mediando la cobertura de la obra social. En el caso del tratamiento psicológico, el área de internado y consultorio externo puede ser cubierta por el trabajo del mismo profesional.

El objetivo de las entrevistas realizadas al familiar en el momento del ingreso del paciente es obtener datos sobre los síntomas del paciente, la duración de los mismos en el tiempo, cuestiones referentes a cómo era el paciente antes del episodio, etc. Es decir, se realiza una breve anamnesis y, luego, se intenta obtener una serie de datos sobre las características de la familia, si la misma es continente o conflictiva, si se preocupa por el paciente y otros aspectos, aunque este aspecto de la entrevista no se halle del todo definido ni sistematizado. En el caso de pacientes con primeros episodios, se realiza una breve devolución a la familia respecto del estado del paciente y del diagnóstico presuntivo. En el caso de plantearse muchas dudas y ser mayor la preocupación de la familia, el psiquiatra puede plantear la posibilidad de realizar otra entrevista con el familiar.

Otro de los objetivos de las entrevistas que es frecuentemente mencionado por los profesionales, deriva de la necesidad de cotejar la información que el paciente transmite a los profesionales sobre sí mismo o sus familiares con lo que éstos últimos relatan.

Respecto a la percepción que tienen los profesionales acerca de cómo se sienten las familias en estas entrevistas, se destaca:

- Miedo a que el paciente pueda ser dañado por otros pacientes en el internado.
- Desorientación, desconocimiento. No entienden el comportamiento del paciente, de que se trata la enfermedad, cuál es la medicación, etc.
- Ansiedad y angustia.
- Culpa por tener que internar a su familiar.

-Creencias distorsionadas acerca de la enfermedad y expectativas irrealistas en relación a la internación, por ejemplo en relación a las características físicas del lugar, frecuencia de las sesiones, etc.

Respecto a si la actitud de los familiares varía si la entrevista se realiza en un momento u otro del proceso, depende generalmente de las características de cada paciente y de cada familia. Un punto concurrente es el hecho de que al momento del alta del paciente se produce un incremento de ansiedad en la familia respecto a cómo va a reaccionar aquél en el hogar, la medicación, si no estará mejor en la clínica que afuera, etc. Muchas de estas preocupaciones que surgen al momento del alta pueden ser disipadas o, al menos, disminuidas, con la estrategia de otorgar permisos de salidas al paciente y su familia antes de la fecha aproximada de alta.

4- Contacto de los familiares con el paciente durante la internación (días de visita).

Los familiares directos o cercanos del paciente lo visitan los días miércoles y sábados. Los médicos psiquiatras describen estos días como caóticos y, en muchas oportunidades, desorganizados. Actualmente se ha intentado otorgar “preinformes” a las familias de los pacientes, que consisten en informar brevemente acerca del estado del paciente y su tratamiento a aquellas familias que soliciten información.

Los familiares son descriptos como demandantes con respecto a los médicos. En numerosas ocasiones también recurren a las enfermeras y les piden que le cuide al paciente, le preguntan si come, qué come, si duerme, etc.

La situación del encuentro entre familiar y paciente es señalada como desencadenante de numerosas reacciones por parte de paciente y su familiar. El paciente muchas veces aprovecha esta situación para reclamar a la familia acerca de por qué lo internaron, entonces, la familia lo ve compensado y pide un alta voluntaria. El surgimiento de numerosas altas voluntarias es un hecho que produce agotamiento en los profesionales, lo cual se suma a la demanda de información por parte de la familia.

Los objetivos de los encuentros entre el familiar y los profesionales es aminorar ansiedades y estructurar la situación; los cuales constituyen los mismos objetivos de las entrevistas realizadas al momento de ingreso del paciente.

En el grupo para familiares realizado por dos psicólogas en el año 2005, el cual se realizaba una hora antes del horario de visitas, surgían preguntas de los familiares en relación a que el paciente suele solicitarles dinero o determinados elementos, y no saben como reaccionar, si dárselo o no, si está mintiendo o lo necesita, etc.

5- Necesidades y vivencias de los familiares respecto de la internación-alta del paciente.

Los profesionales perciben como necesidades o preocupaciones de los familiares del paciente:

-Al momento del ingreso del paciente, se observa necesidad de información sobre numerosos aspectos: diagnóstico, pronóstico, medicación, condiciones de internación: alimentación, higiene, vestimenta, trato con el paciente. También se percibe miedo y ansiedad en la familia en relación a la internación.

-Se señala una mayor preocupación de la familia cuando el paciente se encuentra en un primer episodio psicótico.

-Al momento de otorgar el alta al paciente, se destaca una preocupación por cómo reintegrar al paciente al hogar y a la comunidad. Miedo por el resurgimiento de síntomas. En el otro extremo, se sitúan aquellos familiares que no quieren recibir al paciente en su casa y se niegan a retirar al paciente de la institución. Con estos familiares, el contacto se pierde inmediatamente después del ingreso del paciente a la institución.

6- Disponibilidad de los profesionales de participar del trabajo con las familias en grupos psicoeducativos..

En relación a la disposición de los profesionales para abordar interdisciplinariamente el trabajo con familiares de pacientes internados, se observa aprobación con respecto a la modalidad de trabajo planteada, considerando posible participar del trabajo con los grupos. Se señalan como limitaciones:

-Escasez de personal y falta de tiempo institucional.

-Necesidad de prudencia y claridad en el mensaje que se emite a las familias y la modalidad de trabajo del coordinador, debido a que las temáticas que giran en torno a la esquizofrenia resultan muy complejas a la hora de transmitir la información y de asimilar y comprender por parte de las familias.

Con respecto a las opiniones acerca de en qué debería consistir un grupo para familiares implementado en esta institución particular, para satisfacer las necesidades de los familiares, se destacan:

-Que sea voluntaria la participación de la familia.

-Brindar información clara y prudente sobre qué es la enfermedad y por qué se produce (Multicausalidad).

-Brindar información sobre los tipos de tratamientos existentes y cómo se trabaja en la institución.

-Corregir ideas distorsionadas sobre qué es la enfermedad y que consecuencias trae aparejada.

-Enseñar rutinas en el hogar, organizar los horarios.

-Contener las ansiedades, los miedos, la angustia de los familiares. Crear un espacio de escucha institucional permanente.

Entrevistas realizadas a los familiares.

Dimensiones que se describen:

- Conflictos.
- Características de entrevistas realizadas a familiares.

- Contacto de los familiares con el paciente durante la internación (días de visita)
- Contacto de los profesionales con los familiares de los pacientes.
- Necesidades de los familiares respecto a la internación y posterior alta del paciente.
- Disponibilidad de los familiares de participar del taller psicoeducativo.

1- Conflictos.

En el caso del familiar al que nos referíamos en el punto anterior, es el único que refiere haber mantenido conflictos con los profesionales que se encontraban en la internación anterior del paciente; situación ante la cual decidió realizar un cambio de institución. Con los profesionales que actualmente trabajan en la institución, no se han manifestado conflictos, sino que los familiares están conformes con la atención brindada.

2- Características de entrevistas realizadas a familiares.

La mayoría de los familiares han participado de entrevistas al momento del ingreso del paciente a la institución y han mantenido algún contacto con los profesionales durante la internación, por lo menos una vez por semana o por teléfono.

La información que han obtenido se basa principalmente en información sobre el paciente, sus síntomas y el estado actual del mismo. En un caso particular, se han efectuado recomendaciones respecto a que el paciente no debe vivir solo y necesita cuidado, por lo menos de un “acompañante terapéutico”. En relación a la información aportada por el familiar de un paciente con internaciones previas en ésta y en otras instituciones; en la segunda internación en la clínica no se ha realizado entrevista familiar.

En relación a cómo se han sentido los familiares en estas entrevistas, la mayoría refiere que los médicos son personas abiertas, flexibles, que despejan muchas dudas y los han hecho sentir bien. En relación al familiar de una paciente con numerosas internaciones, ha referido que las entrevistas son inconsistentes, que los profesionales deberían tener en claro qué información obtener de la familia; sin embargo, se observa

en este familiar un gran enojo para con las instituciones en general y la atención brindada a los familiares, situación que puede estar influida por la cantidad de internaciones del paciente y una larga historia de recaídas.

3- Contacto de los familiares con el paciente durante la internación (días de visita).

En todos los casos, los familiares asisten con frecuencia los días de visita, e incluso, acompañan al familiar en los permisos que otorga el médico para salir de la institución durante el horario que dure la visita o un determinado día de la semana o del fin de semana.

Los familiares describen el día de variadas formas, algunos enfatizan en cómo el familiar los recibe y los espera, otros relatan aspectos que hacen a la conversación que tiene lugar con el paciente, la cual a menudo se vuelve dificultosa por ciertos temas recurrentes de su discurso, entre los que se encuentra el pedido del paciente de irse de alta. Uno de los familiares es la madre de un joven de 21 años, quien en el horario de visitas se queja de que las actividades que se hacen son muy pasivas y de que la mayoría de los pacientes con los que convive son personas mayores.

En el caso de una madre de una paciente con varias internaciones, remarca el hecho de observarla muy bien durante la visita y mientras permanece en la institución, pero que esta situación no es la misma una vez que se le otorga el alta: “aquí todo es muy lindo, pero cuando ella sale de acá no quiere saber nada de nada”. Aquí la preocupación se centra en el momento del alta, lo cual resulta lógico después de una larga historia de recaídas.

Resulta relevante a los fines de la planificación del proyecto, señalar cuáles son los sentimientos y vivencias de los familiares durante el horario de visita. Se destacan:

-Sentimientos de “carga”.

-Sensación de agotamiento.

-Impacto que provoca el hecho de estar en el internado. Sensación de “encierro”. “Aquí están como presos”. “El lugar es muy chico”

4- Contacto de los profesionales con los familiares de los pacientes

Algunos de los familiares mantienen contacto con los profesionales, con el objetivo de obtener información, por ejemplo, sobre la medicación, en el caso de que observen algún comportamiento extraño en el paciente o para consultar por algún permiso para salir durante la visita.

En todos los casos, los familiares quisieran mantener algún tipo de contacto con los profesionales una vez otorgada el alta al paciente. En uno de los casos, se señala lo económico como una traba potencial para la continuidad del contacto y del tratamiento.

5- Necesidades de los familiares respecto de la internación y posterior alta del paciente.

Entre las principales necesidades y preocupaciones se señalan cuestiones referentes a:

- El futuro del paciente, “qué pasará con él/ella”

- Que lo traten bien, que el resto de los pacientes internados no le hagan ningún daño.

- Sensación de miedo e inseguridad frente a la posibilidad de que el único familiar que se hace cargo del paciente ya no pueda hacerlo, y que el paciente se quede solo.

- Vicisitudes económicas que afectan el curso del tratamiento del paciente.

En relación a las expectativas que el familiar tiene en relación a la internación del paciente, se señalan:

- Lograr la estabilización del paciente por un tiempo considerable.

- Que la medicación que le administran sea la correcta.

- Lograr que, una vez otorgada el alta, el familiar pueda ampliar la red de apoyo social con que cuenta para controlar al paciente y su enfermedad.

6- Disponibilidad de los familiares de participar del taller psicoeducativo.

Uno de los familiares ha compartido su situación con personas que atraviesan una circunstancia similar, ya que concurre a grupos multifamiliares en otra institución especializada en adicciones, en donde anteriormente se encontraba internado su hijo. Estos grupos se realizan una vez por mes y el familiar evalúa de manera positiva esta actividad, estando dispuesta a participar de grupos desarrollados en la institución si el paciente continúa su tratamiento allí.

El resto de los familiares no ha compartido su situación con otras personas ni ha participado de grupos para familiares de pacientes con patologías mentales; sin embargo, consideran que sería una experiencia beneficiosa y enriquecedora participar en estos grupos si se implementaran en la institución. Se señalan como potenciales limitaciones: la disponibilidad horaria y los recursos económicos de la familia.

Descripción de la entrevista realizada a la directora de la institución.

Dimensiones que se analizan:

- Conflictos.
- Necesidades y vivencias de los familiares con respecto a la internación-alta del paciente.
- Lugar otorgado al trabajo con las familias en la institución.
- Disponibilidad de la dirección de implementar el trabajo con las familias en grupos psicoeducativos.

1- Conflictos.

Existe una alta coincidencia entre lo que señala la directora con lo que los profesionales plantean en relación a los problemas que surgen con los familiares al momento del “alta”. El paciente miente respecto del tratamiento que recibe, la alimentación, etc, con el propósito de que el familiar lo lleve de alta. Por otra parte, se señala el hecho de que la familia pretende una recuperación rápida, lo cual muchas veces no sucede y culpan de esto a los profesionales, argumentando en contra del tratamiento que llevan a cabo con el paciente.

Ante tal situación, se plantea desde la dirección la posibilidad de entrevistarse con el familiar y cotejar lo que el paciente transmite con lo que los profesionales hicieron desde el ingreso del mismo, mostrando la historia clínica a la familia y el registro de las sesiones.

En lo que respecta a los conflictos de los profesionales con los familiares, parecería circular permanentemente la temática del “alta” del paciente, ya sea como intento de la familia de interrumpir el tratamiento y retirar tempranamente al paciente de la institución o, en el otro extremo, el “abandono” del paciente y la falta de involucración en el tratamiento por parte de la familia.

2- Necesidades y vivencias de los familiares respecto de la internación-alta del paciente.

Se señala el hecho del convencimiento por parte de la familia de que este tipo de patologías se extienden en el tiempo y que hay que aprender a convivir con la enfermedad, lo cual podría ser considerado como una de las causas de la falta de continuidad en el tratamiento por parte del paciente y la familia.

3- Lugar otorgado al trabajo con las familias en la institución.

Se han desarrollado, a nivel institucional, dos grandes actividades con los familiares de los pacientes. Una consistía en un grupo para familiares de pacientes demenciados, el cual resultó de gran ayuda para las familias, quienes comprendieron y conocieron la enfermedad. Otro de los grupos realizado en el año 2005, implementado para los familiares de todos los pacientes, no produjo grandes resultados. La explicación que se brinda desde la dirección es que no estaba suficientemente organizado el hecho de invitar a los familiares, y éstos no concurrían a los encuentros.

En base a experiencias que han tenido éxito como el grupo para familiares de pacientes demenciados, se cree que el trabajo con grupos psicoeducativos podría ser una alternativa viable para trabajar con los familiares de pacientes con patologías como esquizofrenia. Se remarca que sería de utilidad fundamentalmente con familiares de pacientes que tienen como obra social “PAMI”, ya que resultan los que más frecuentemente abandonan al paciente en la institución.

4- Disponibilidad de la dirección de implementar el trabajo con las familias en grupos psicoeducativos.

Existe una amplia aceptación y disponibilidad del trabajo psicoeducativo en la institución con las familias de pacientes con esquizofrenia.

En relación a las sugerencias acerca de en qué debería consistir un grupo para satisfacer las necesidades de los familiares, se señala:

-Involucrar a los familiares “PAMI” en los grupos.

-Detallar y explicar los síntomas de la esquizofrenia y cómo los familiares pueden sobrellevarlos mejor en su hogar.

-Enfatizar en la importancia del hogar y del afecto en la vida del paciente.

-Señalar determinados trabajos que el paciente pudiera realizar y que no impliquen riesgos para sí ni para terceros. Importancia del trabajo en la vida de las personas.

- En relación a características que el coordinador de estos grupos debería tener se señalan: carisma especial para “enganchar” a las familias en el proceso de participar de los grupos, sentido común, claridad en los mensajes que transmite y capacidad de escucha de las vivencias y sugerencias del familiar.

Diagnóstico organizacional.

Conclusión.

A los fines de resumir los resultados que arroja el análisis de las dimensiones mencionadas anteriormente, se deduce que resulta altamente viable el desarrollo de grupos psicoeducativos dirigidos a los familiares de pacientes diagnosticados con esquizofrenia dentro de la institución. Existen antecedentes de un grupo psicoeducativo realizado con familiares de pacientes con demencia que ha resultado altamente gratificante tanto para los profesionales y la dirección como para los familiares. Por otra parte existen actualmente diversas tareas llevadas a cabo con el fin de sostener una vinculación familia del paciente-institución, con la intención explícita de incorporar a la familia como agente activo en el tratamiento del paciente.

El trabajo con los familiares se plantea como una necesidad tanto desde el nivel directivo como de los profesionales de la institución, priorizando una sistematización y organización en el proyecto que se plantea, de tal manera que permita que los tiempos y recursos institucionales se adecuen a las necesidades de los familiares, permitiendo articular una instancia de trabajo coherente y productiva.

Centrando la atención en lo relatado por los familiares, se puede constatar que lo señalado en la fundamentación y marco teórico de este trabajo con respecto a las necesidades y vivencias de los mismos con respecto a la enfermedad del paciente, aparece con claridad en las entrevistas, resaltando los sentimientos de carga y agotamiento durante los días de visita (sentimientos que surgen en ocasiones entre los mismos profesionales, quienes se sienten altamente demandados por parte de los familiares durante las visitas); miedos e inseguridades respecto a cómo lo tratarán al paciente en la institución, cómo se trabaja en la misma, la medicación que le administran; preocupaciones sobre el futuro del paciente en general, que pasará con él/ella luego del alta. Por otro lado aparecen preocupaciones ineludibles respecto a las vicisitudes económicas de la familia que influyen decisivamente en el curso del tratamiento del paciente y sus posibilidades de continuar la vinculación institucional.

En relación a las expectativas que el familiar tiene en relación a la internación del paciente, se señalan:

-Lograr la estabilización del paciente por un tiempo considerable.

-Que la medicación que le administran sea la correcta.

-Lograr que, una vez otorgada el alta, el familiar pueda ampliar la red de apoyo social con que cuenta para controlar al paciente y su enfermedad.

Resulta importante clarificar las expectativas, porque a partir de ellas se tiene un panorama sobre la red de posibilidades y limitaciones en el trabajo grupal con estas familias. Teniendo en cuenta y aceptando el carácter crónico de esta enfermedad y la elevada ocurrencia de recaídas en los pacientes, lo que estas familias pretenderían es una estabilización lo más continua posible y saber como habérselas con el paciente en su hogar (si es que lo tiene) una vez otorgada el alta.

Por último, se destaca la necesidad del familiar de mantener un contacto permanente con los profesionales durante la internación del paciente y una vez otorgada el alta, siempre y cuando estos contactos resulten organizados; y, por otra parte, la disponibilidad de participar de grupos para familiares priorizando en su sistematización la disponibilidad horaria de las familias y la escasez de recursos económicos en algunos casos.

Un tema recurrente que surge de las entrevistas realizadas, merece especial atención. Me refiero al frecuente abandono de la familia hacia el paciente una vez internado este en la clínica, lo cual es señalado desde la instancia directiva de la institución y por los profesionales de la misma.

Entre los familiares a los que se ha entrevistado no se ha encontrado esta problemática debido a que todos mantienen un contacto con el paciente tanto dentro como fuera de la institución. Sin embargo, como parte integrante de la institución durante la práctica profesional y desde mi experiencia personal, (al haber realizado un trabajo de relevamiento y análisis de datos en los departamentos de Administración y Recursos humanos del Hospital Dr. Emilio Vidal Aval (Ciudad de Oliva)) he podido observar frecuentemente esto que desde los profesionales y la dirección se señala como “abandono”, “regalar al paciente”, “olvido o descuido”. Quizás se podría nombrar de muchas maneras esta actitud por parte de la familia, así como de muchas maneras se podría analizar esta situación, que tantas dificultades plantea no sólo a nivel terapéutico

con el paciente sino a nivel institucional, por la superpoblación en las clínicas (no solo por esta acusa), lo que se conoce popularmente como “la falta de camas”; dejando a la luz cómo la política de “desinstitucionalización” suele verse seriamente afectada y hasta distorsionada en sus fines, perdiendo coherencia ante la falta de una clara política de organización del sistema de salud mental.

La problemática a la que aludimos podrá ser nombrada y analizada desde diferentes puntos de vista de acuerdo a los diferentes actores intervinientes en la misma, pero al realizar el diagnóstico organizacional para este proyecto surgen nuevas inquietudes. Tras realizar la entrevista con las familias y recabar cuantiosa información sobre la mirada que el modelo psicoeducativo arroja a esta cuestión, surge la pregunta sobre si quedarse sólo con las explicaciones que suelen escucharse de que: “la familia lo abandona porque no quiere hacerse cargo”, “porque es más fácil”, “porque es más barato”, o porque directamente “no tiene familia, siempre fue sólo, lo derivaron y nunca supimos nada”, “siempre vivió aquí”. Porque a los fines de realizar un proyecto que se dirija a familiares de pacientes primero deberán tenerse en cuenta que es lo que estas personas sienten y necesitan y que es lo que la institución está dispuesta a hacer con los recursos con los que cuenta.

Desde aquí se hipotetizan otras causas que podrían incidir en la actitud de la familia de “no poder”, que no es lo mismo que “no querer” sostener al paciente en un “afuera” que brinde contención y ayuda. Desde luego que podrán existir innumerables casos en los que las razones anteriormente numeradas sean válidas, pero quedarse sólo con ellas implicaría una reducción de la perspectiva muy alejada de la realidad tan compleja y diversa como es la realidad esquizofrenia, institucional y familiar. “Escuchar” a la familia del paciente, con el tiempo que se requiera y la actitud empática necesaria, puede brindar muchas sorpresas; porque quizás allí se pesquise el monto de angustia, de ansiedad y desconocimiento; el no conocer algo que despierta incertidumbre, “el miedo a lo desconocido”. Una crisis accidental que viene para interrumpir la estructura familiar y provocar un cambio, el cual necesita ser contenido en primera instancia y luego analizado para poder brindar una orientación estructurada y organizada, desde el punto de vista institucional. Porque si hay un “abandono” también se tendrá que indagar “cuanto”, “que” y “cómo” hemos hecho como profesionales para impedir que ello suceda; si brindamos una estructura allí donde hay desconcierto, un

“sostén”, lo que se logra en gran parte, teniendo claro cuál es el papel que la familia deberá asumir de ahí en más y cual es nuestra labor en esa institución en particular, con ese paciente y con esa familia.

Quizás también intervengan otros factores en la falta de involucración de la familia en el tratamiento del paciente, como los de una falta de estructura familiar, de organización y jerarquización de roles dentro de la familia, la falta de una rutina familiar, crisis evolutivas y accidentales que han golpeado a la familia y a partir de las cuales no han podido salir enriquecidos sino abatidos, cansados, angustiados. Cansancio, agotamiento es lo que refieren los familiares de pacientes, sobre todo aquellos que lidiaron con numerosas recaídas y numerosas internaciones. Desesperación, desconcierto es lo que refieren aquellos que se enfrentan a un primer episodio psicótico del paciente. No es lo mismo una familia que ha enfrentado numerosas recaídas del paciente que aquella que se enfrenta a un primer episodio. El cansancio y el abatimiento, la angustia y el desconcierto no se manifiestan de la misma manera ni con la misma intensidad; y se deberá discriminar esto en la escucha que brinda el profesional.

Pero hay un elemento común a todos ellos, un elemento no menor sino, quizás, el más importante desde el punto de vista de la dinámica puesta es juego ante el carácter de “depositario” que asume la internación: “el dejarlo ahí, encerrado, en ese lugar que no conozco, con gente que no conozco”, tal como refieren los familiares. Y ese elemento es: **la “culpa”**. Cabría para trabajos posteriores analizar el modo en que la culpa que experimentan los familiares interviene en la forma en que estos enfrentarán la internación del paciente, su proceso, el alta y lo que viene después, el regreso al hogar. Lo que sí se puede mencionar aquí es que esa culpa deberá ser contenida, explicitada en un trabajo que suponga esclarecer a la familia los objetivos de la internación y el papel que ellos juegan en el desarrollo del tratamiento, “no” en la causa de la enfermedad. Explicarles que ellos pueden incidir favorablemente en la evolución y pronóstico de la enfermedad mediante una participación activa en el tratamiento del paciente.

Considerando todos estos factores y muchos más, es que se podrá tener una mirada abarcativa de una realidad compleja, teniendo siempre presente que un elemento que casi siempre puede hacer la diferencia en la clínica es “la calidad de la escucha profesional”

Propuesta de intervención.

“Alternativa de apoyo y orientación psicológica desde una perspectiva psicoeducativa dirigida a familiares de pacientes diagnosticados con esquizofrenia.”

Resultados que se esperan obtener:

Mediante la siguiente propuesta se pretende fomentar el conocimiento de la esquizofrenia en familiares de pacientes, de tal manera que se refleje en un mejor entendimiento de la misma en sus principales manifestaciones; y promover el aprendizaje de técnicas prácticas de conducción, comunicación y estrategias de resolución de problemas que redunden en una mejor predisposición psicológica para convivir con el paciente y su enfermedad.

Articulación del propósito con tareas específicas.

- 1- Establecimiento de una alianza de trabajo con los familiares del paciente. Implementación de los principios de conexión.
- 2- Instituir a la coordinadora como representante de la familia ante la institución.
- 3- Acordar conjuntamente (familiares y coordinadora) el encuadre de trabajo.
- 4- Implementar un taller psicoeducacional con un grupo multifamiliar que se ofrezca como estructura estable y continua de apoyo a la familia.
- 5- Brindar Información a la familia sobre la esquizofrenia y modalidad de trabajo institucional con el paciente.
- 6- Facilitar el aprendizaje de técnicas prácticas de conducción, comunicación y estrategias de resolución de problemas requeridas para sostener la convivencia con el paciente esquizofrénico.
- 7- Evaluación del proceso llevado a cabo y planificación del seguimiento.

Conformación de los grupos de familiares.

El taller contempla la asistencia de un grupo mínimo de 6 familiares (límite máximo indefinido) de pacientes. La cantidad de participantes del grupo podrá variar de acuerdo a la cantidad de ingresos de pacientes con diagnóstico de esquizofrenia en el momento de comenzar a aplicar el proyecto. Se estima que se cuenta con un promedio mensual de 10 o 12 pacientes que ingresan con ese diagnóstico a la institución y que cuentan con el apoyo y presencia de sus familiares. Sin embargo, se debe considerar que el número de pacientes internados con el diagnóstico mencionado es mayor, alrededor de 15 pacientes, sin embargo, pertenecen al grupo señalado anteriormente como “remanente manicomial u núcleo duro”, es decir, pacientes que han permanecido la mayor parte de sus vidas en esta institución y en otras, y que deben seguir allí debido a que la mayoría no cuentan con apoyo ni visita de familiares o cuidadores. Principalmente son pacientes con obras sociales como PAMI, la cual ofrece tiempo indeterminado de internación para este tipo de diagnóstico.

Se incluirán en el grupo:

-Familiares de pacientes con diagnóstico de esquizofrenia que se encuentran internados o que ingresan a la institución con este diagnóstico durante un período de tres semanas, a partir del inicio de aplicación de las “entrevistas iniciales de evaluación familiar.”

-Familiares de pacientes que se encuentren “o no” en un primer episodio, y cualquier otro allegado importante del paciente o cuidador.

-Familiares de pacientes con fecha de alta próxima; ya que el trabajo con los familiares en el taller no se detiene al momento del alta del paciente.

Se excluirán del grupo:

-Familiares de pacientes que tienen un “diagnóstico presuntivo” de esquizofrenia.

-Se excluye a los “pacientes” por dos razones:

1- Se pide a los familiares que asistan al taller casi al inicio del tratamiento del paciente, es decir, en un momento relativamente temprano dentro del curso de determinado episodio psicótico en el que los pacientes difícilmente tolerarían el estímulo de un encuentro de dos horas de duración.

2- Los familiares parecen exponer sus inquietudes con mayor comodidad en ausencia del paciente. (Anderson y cols; 1986).

Sin embargo, se estimula a las familias a discutir con los pacientes su experiencia del taller si así lo desean o si el paciente manifiesta interés por conocerla.

Se conformarán grupos psicoeducativos multifamiliares, ya que este procedimiento consta de una serie de ventajas (Anderson y cols; 1986):

- Permiten el aprendizaje conjunto de varias familias.

- Ayuda a los miembros de la familia a superar el aislamiento, proporcionando un tipo especial de apoyo a aquellos familiares que no están conectados con una red de personas que comprendan los problemas que ellos enfrentan. Los miembros de la familia podrán comparar sus experiencias y reconfortarse sabiendo que no son los únicos que libran esa lucha.

- Contribuyen a crear una relación menos formal entre las familias y los profesionales.

La modalidad de trabajo consistirá en “grupos cerrados”, es decir, no se permitirá la inclusión posterior de otro familiar. De esta manera, el mismo grupo de familiares atravesará por las mismas etapas de aprendizaje, lo cual, a su vez, contribuirá a fortalecer la cohesión del grupo de trabajo. Sin embargo, existirá un plazo de tolerancia a extenderse hasta el segundo encuentro, para que algún nuevo participante pueda incluirse.

De tal manera de que el proyecto planteado pueda satisfacer las necesidades de un gran número de familiares de pacientes con esquizofrenia, existirá la posibilidad de crear grupos paralelos de trabajo, el cual podrá formarse cuando se recolecte un número mínimo de 6 familiares que deseen participar.

Una consideración de importancia:

El proyecto consta del trabajo con los familiares durante la internación del paciente y una vez otorgada el alta al mismo, por lo que el trabajo no se interrumpe

aunque el plazo de la obra social culmine o el paciente se encuentre compensado. Debido a que se trata de una patología crónica, en la que las recaídas son frecuentes, no se justifica el hecho de abandonar el trabajo con el familiar una vez que el paciente es dado de alta.

Encuadre físico del taller.

El taller psicoeducativo se llevará a cabo en la institución (Clínica San Nicolás) en un espacio amplio en el que los familiares, coordinadora y exponentes puedan sentirse cómodos. Se deberá disponer de una de las aulas con las que cuenta la institución.

La ventaja de realizar el taller en la institución radica en:

-La disminución de los costos. Evita el tener que trasladarse la coordinadora con los materiales y equipos hacia otro lugar.

-El taller se llevará a cabo dos horas antes del horario de visitas durante las sesiones informativas y tres horas antes durante las sesiones de entrenamiento, por lo que la familia evita el trasladarse a la institución cualquier otro día de la semana.

-Uno de las ventajas más importantes es la puesta en juego de una “transferencia institucional” (Anderson y cols; 1986, Pág. 56), que puede resultar beneficiosa debido a que “la institución puede llegar a simbolizar ciertas cualidades que coadyuvan al proceso terapéutico: es una autoridad legítima e informada; es el repositorio de los recursos terapéuticos; representa una entidad permanente y duradera que existe más allá de las personalidades individuales de quienes prestan los servicios.”(Anderson y cols; 1986 Pág. 56) Por otra parte, si el coordinador deja de participar en el programa, ya existen otros vínculos en el lugar apropiado que cumplirán una función de mantenimiento hasta que se establezca una nueva relación terapéutica primaria.

Procedimiento educacional: especificaciones técnicas.

A los fines de comenzar a desarrollar el contenido del taller, se recuerda que, el mismo “deberá basarse en la filosofía y el sistema de creencias al que adhieren los profesionales que imparten la información” (Anderson y cols; 1986, Pág. 116).

La composición del grupo (por ejemplo: edad y nivel de instrucción de los participantes, familiares de pacientes con un primer episodio o con varios), la información recibida de los familiares y las preguntas que ellos formulan, dictan el procedimiento educacional.

La comprensión clínica y científica de la esquizofrenia no es un proceso estático sino que se desarrolla, se expande y matiza constantemente, por lo que la información proporcionada será flexible y dinámica. La coordinadora y aquellos expositores que pudieran convocarse al taller, deberán tener presente la permanente actualización de sus conocimientos. Además, los expositores deberán estar familiarizados con la información que presentarán, con la responsabilidad de no responder a aquellas preguntas de los familiares sobre temáticas de las que no tengan conocimiento, comprometiéndose con facilitar esa información en el siguiente encuentro.

Se deberá tener en cuenta que los participantes del taller no son expertos, por lo que más que la precisión en las definiciones importa “proporcionar una reestructuración cognitiva de la comprensión de la esquizofrenia por parte de la familia”. (Anderson y cols; 1986, Pág. 116)

En relación a la coordinadora del taller, cabe destacar que si aquel no ha resuelto su ambivalencia personal en relación a que las familias en cierto modo “causan la esquizofrenia” o “necesitan” deliberadamente mantener “loco” a uno de sus miembros, se le aconseja no involucrarse en este tipo de intervenciones. Lo planteado resulta también un aspecto a tener en cuenta cuando se invita a expositores a los encuentros, los cuales deberán ser previamente informados por la coordinadora sobre la ideología y objetivos del taller psicoeducacional.

Módulos de trabajo, actividades y duración.

| MODULO. | ACTIVIDAD. | DURACIÓN. |
|--|---|---|
| Primer módulo: “Conexión con las familias” | Entrevistas iniciales de evaluación de la familia. Fijación de fecha y horario del primer encuentro. | 2 semanas. 1 hora a 2 horas 1 semana. |
| Segundo módulo: “Cómo vamos a trabajar”. | Acuerdo sobre el encuadre de trabajo. | 1 encuentro. 2 horas |
| Tercer módulo: “Taller” | Información. | 3 encuentros a desarrollarse en dos semanas. 2 horas cada encuentro. |
| Cuarto modulo: “Taller” | Entrenamiento en técnicas prácticas de conducción, comunicación y estrategias de resolución de problemas. | 1 encuentro por semana a desarrollarse en 4 reuniones. 4 semanas. 3 horas cada encuentro. |
| Quinto módulo: “Evaluación del proyecto”. “Discusión sobre los resultados del proceso”. “Cierre”. “Planificación conjunta del seguimiento.” | “Encuesta de evaluación” “Explicitación de los objetivos y modalidad del seguimiento” | 1 encuentro. 3 horas. |

Primer módulo.

“Conexión con las familias”

Objetivos:

-Establecer un espacio de trabajo en el que se preste apoyo a la familia y se la trate con respeto.

- Realizar la Entrevista Inicial de Evaluación a los familiares (Anderson y cols; 1986) .

-Recabar información acerca del paciente, incluidos los antecedentes y los pormenores del episodio actual.

- Describir las necesidades y aspiraciones del/los miembros de la familia del paciente y modo en que la familia afronta la situación. Respuesta de la familia ante la crisis, necesidades inmediatas de apoyo e información referentes al paciente y su enfermedad.

-Conocer la disponibilidad y la posibilidad de los miembros de participar en los talleres.

-Aclarar a la familia sobre la importancia de la participación de la familia y lo indispensable de su colaboración para un tratamiento adecuado del paciente.

-Explicitar la propuesta de trabajo.

Implementación de los principios de conexión.

| Actividad | Cantidad de encuentros | Tiempo de aplicación | Recursos. |
|--|--|---|--|
| Entrevista inicial de evaluación. (Anderson y cols; 1986) | Una entrevista con el/los familiar/es de cada paciente | Dos semanas. (Realización de entrevistas.) Una semana (Fijar fecha y horario del primer encuentro. Contactar a los familiares) | <u>Materiales:</u> Entrevista inicial de evaluación. Consultorio para llevar a cabo la entrevista. Historia clínica del paciente. Teléfono de la institución. <u>Humanos:</u> Coordinadora del grupo. Colaboración del psiquiatra que lleva a cabo la eta. De admisión, del psicólogo, psiquiatra y medico tratante del paciente (con el fin de intercambiar información). Colaboración y consentimiento de la familia del paciente |

Especificaciones técnicas.

El paciente llega a la institución frecuentemente acompañado de algún familiar, el cual es, en general, el encargado de cuidar del mismo.

El contacto de la coordinadora del grupo psicoeducativo con el familiar deberá establecerse inmediatamente después de la evaluación del paciente por parte del psiquiatra y de la indicación de internación. Es conveniente que la entrevista con los familiares se desarrolle en el momento inmediatamente posterior al ingreso del paciente debido a que “en ese momento habrá más probabilidades de que la familia se muestre abierta en su extrema necesidad de asistencia.” (Anderson y cols; 1986, Pág. 53). Es infrecuente que el contacto inicial involucre a toda la familia del paciente. Generalmente el paciente se presenta en la institución acompañado del principal responsable de su cuidado, sea este un cónyuge, un padre o una madre.

Se señala la conveniencia de presenciar la entrevista de admisión del paciente, siempre que sea posible. Luego el coordinador efectuará una entrevista con el/los familiares del paciente y podrá estar presente el psiquiatra si así lo desea. En el caso de no poder presenciar el momento del ingreso del paciente y dialogar en ese momento con el familiar, se tomarán los datos de la historia clínica para localizar a algún miembro de la familia solicitando una entrevista a realizarse frecuentemente uno de los dos días de visita en la semana misma en que ha tenido lugar la internación.

Es necesario que el clínico aclare la importancia de la participación de la familia y lo indispensable de su colaboración para un tratamiento adecuado del paciente. Las respuestas negativas o escépticas de los miembros de la familia son por demás razonables en estas circunstancias por lo que el clínico debe tomarse su tiempo para explicar a los miembros de la familia el modo en que pueden ayudar al paciente y lo que le ofrecen esta vez los clínicos. Si estas explicaciones no dan resultado, los instará a concurrir a una sola sesión de prueba. Si esto no se consigue, queda el recurso de ofrecerles visitarlos en su domicilio. En esta estrategia hay tres elementos de fundamental importancia para iniciar el proceso de coparticipación: la sinceridad, la perseverancia y la coherencia del mensaje que emita el clínico sobre la importancia de la participación de la familia.

El modelo sugerido de entrevista familiar es el propuesto por Anderson y cols. (1986), el cual se detalla en el marco teórico de este proyecto. A los fines de los objetivos propuestos, se han realizado modificaciones al modelo, acorde, además, con los tiempos institucionales con los que se cuenta para la realización de este proyecto. Dicha entrevista servirá a los fines de descripción general de la familia y permitirá, a su vez, conocer la disponibilidad y posibilidad de los miembros para participar de los talleres.

Tiempo de realización de las entrevistas: se deberá tener en cuenta que las obras sociales cubren un período de internación de 6 meses para esta patología, el cual puede acortarse debido al retiro de los pacientes por parte del familiar una vez que se halla compensado. El tiempo de aplicación de entrevistas se extenderá aproximadamente dos semanas (con posibilidad de que se realicen algunas en una tercera semana) hasta reunir un grupo mínimo de 6 familiares con disposición a participar del taller.

El número de entrevistas familiares a llevar a cabo dependerá de la cantidad de pacientes con diagnóstico de esquizofrenia que se encuentren internados o que ingresen, al momento de la aplicación del proyecto.

Explicitación de la propuesta de trabajo.

Una vez realizada la entrevista inicial de evaluación, la coordinadora invita a los familiares a participar de los talleres de información y entrenamiento. La consigna propuesta es la siguiente:

“En una o dos semanas, se iniciarán los talleres para familiares de pacientes diagnosticados con esquizofrenia. El objetivo es informarles a ud. y a los familiares que deseen asistir acerca de cuestiones tales como: de qué se trata la enfermedad, cuál es la modalidad de tratamiento en la institución, en que consiste la medicación que se le brinda al paciente, cual es el pronóstico de la enfermedad, que alternativas de tratamiento existen en la actualidad, aspectos legales y una vez que analicemos y trabajemos juntos en las principales dudas que ustedes tengan en relación a estos puntos, comenzaremos con un trabajo de entrenamiento en habilidades necesarias para poder controlar y manejar mejor al paciente y su enfermedad en el hogar, es decir, una

vez que se le otorgue el alta. De todas formas, el trabajo en el taller continuará una vez que el paciente ya no se encuentre internado hasta que ustedes lo decidan o adquieran una mayor sensación de control sobre el paciente y la enfermedad. Si están dispuestos a participar, les solicito que me dejen su teléfono y dirección y los contactaré por teléfono una semana antes de la iniciación del primer encuentro, para que puedan acomodar sus horarios. De todas formas, por el momento las reuniones están previstas para realizarse dos horas antes del horario de visitas, los días miércoles y sábados durante la etapa de información y sólo los miércoles durante la etapa de entrenamiento con una duración de tres horas antes del horario de visitas. Si tienen algún inconveniente con el horario, podemos discutir ahora este punto para poder llegar a un acuerdo.”

Un punto importante a destacar en la entrevista es discutir acerca de la posibilidad de participación de otros miembros de la familia del paciente en etapas posteriores del trabajo con la familia. Esto remarca el hecho de que el coordinador es conciente de que la enfermedad ha producido un impacto en todos los miembros de la familia y que en el proceso terapéutico se tendrán en cuenta las necesidades y percepciones de todos los miembros de la familia y, por otra parte, refuerza el mensaje de que se requerirá la asistencia de todos para ayudar al paciente.

La coordinadora se encargará de asegurar a la familia que se protegerán sus intereses y que los talleres constarán de charlas dictadas por profesionales de diversas áreas tales como una enfermera, una psicóloga, un psiquiatra, , psicólogos encargados de laborterapia en la institución, un abogado que informará sobre los aspectos legales, entre otros. Se explicará a los futuros participantes que el conocimiento sobre la esquizofrenia y su tratamiento se amplía constantemente, por lo que ambos, coordinadora y familiares, aprenderán participando activamente de los encuentros.

Por último, se aclara a la familia que la coordinadora estará presente en la institución cuando ellos requieran su ayuda o atención en algún caso de emergencia; y que, de otra manera, podrán solicitar su número telefónico a la institución.

La coordinadora deberá despedirse del familiar dejándole la sensación de estar comprometida e involucrada con el trabajo a llevarse a cabo, y que ha decidido aliarse con la familia en enfrentar esta enfermedad.

Segundo módulo: ¿Cómo vamos a trabajar?

| Actividad | Duración | Día de realización | Recursos |
|--|--|---------------------------|--|
| -Conformación y conocimiento del grupo. -Acordar el encuadre de trabajo. -Definir objetivos a corto y largo plazo. Instituir al clínico como representante de la familia ante la institución. -Establecer el vínculo entre los miembros del grupo. | 2 horas antes del inicio del horario de visitas. (14:30hs) | Miércoles. | <u>Materiales:</u> Aula. Sillas. Pizarra. Tarjetas con fecha, horario y temas del próximo encuentro. Teléfono de la institución. <u>Humanos:</u> Coordinadora y familiares. |

Objetivos:

- Establecer el encuadre de trabajo.
- Conformar el grupo y reafirmar el vínculo entre los miembros.

Esquema de actividades:

APERTURA.

- Iniciar el encuentro con el desarrollo de una “conversación social apropiada” (Anderson y cols; 1986), por ejemplo, saludos, comentarios triviales, intentando crear un ambiente de comodidad. Puede adoptarse la opción de que los miembros y la coordinadora concurren con bebida o comida, debido a que muchos de los miembros podrán concurrir inmediatamente después del trabajo y además puede contribuir a la creación de un ambiente de trabajo con mayor predisposición por parte de los participantes.

- La coordinadora se presenta nuevamente (aunque los familiares ya la conozcan) e invita a cada uno de los miembros a presentarse. Consigna: “Ahora vamos a presentarnos. Les pido a cada uno que diga su nombre y que indique cuál es su relación con el paciente. Luego, me gustaría que digan para qué creen que están aquí.”
- Se exponen las reglas del grupo:
 - 1- Los asuntos privados de algún familiar que pudieran surgir dentro del grupo son confidenciales. No podrán ser comentados fuera del grupo.
 - 2- Ninguna persona puede interrumpir a otra cuando está hablando. Debe darse la oportunidad de hablar y escuchar.
 - 3- Es prioritaria la expresión de los problemas más inmediatos, aunque se corra el riesgo de alterar el orden de los temas. Si le preocupa algo de manera urgente debe tratar de decirlo en ese momento.
 - 4- Cualquier persona puede retirarse de la sala durante una reunión si lo desea, pero antes deberá comunicar al resto del grupo que se va. En el caso de estar presentes en el grupo otros profesionales de la clínica, alguno de ellos puede salir con el familiar para ayudarlo en lo que necesite.
- La Coordinadora deberá describir su rol como mediadora o representante de la familia ante la institución, constituyéndose en un enlace entre la misma y el sistema de salud mental. Esto ayudará también a que los profesionales que se ocupan del tratamiento del paciente reciban las preocupaciones de la familia de manera sistematizada y puedan integrarlas a sus objetivos terapéuticos. A tales fines, el coordinador deberá llevar una lectura diaria de la historia clínica de los pacientes, de tal manera de que el día en que se realice el encuentro, se pueda comunicar a la familia acerca de medidas o decisiones relevantes que se tomen respecto del tratamiento del paciente. Esto contribuye a que la familia se sienta verdaderamente incluida en el proceso terapéutico. A menudo, las mismas instituciones pueden ser fuente de inquietud y confusión; por lo tanto, brindar a la familia información, razones acerca del plan terapéutico y rutina institucional puede inducirlos a apoyar el tratamiento.
- Al proponer el trabajo grupal con las familias, los miembros pueden interpretar tal recomendación como una insinuación de que ellos han sido los causantes de la enfermedad del paciente, y, por esta razón, necesitan someterse a tratamiento. Por tal motivo, para poder comenzar a trabajar es necesario disipar previamente

estas nociones en los miembros de la familia. Por este motivo, es necesario destacar los lados fuertes con que cuentan los miembros de la familia, así como normalizar y vigorizar sus intentos de enfrentar la situación. Una de las actividades que podrán realizarse a los fines de explicitar las acciones que los miembros de la familia han realizado hasta el momento para ayudar al paciente y afrontar la enfermedad es la siguiente:

- Consigna: Quienes están aquí presentes han decidido realizar un intento más en colaborar con el tratamiento del paciente y en ayudarse a ustedes mismos a sobrellevar esta enfermedad. Seguramente han pasado por muchas situaciones difíciles y circunstancias diversas, incluida la internación del paciente. Es importante que aclaremos entre todos que en este espacio que hemos instalado para trabajar juntos, se valora y se comprende el hecho de que ustedes han intentado todo lo posible para enfrentar esta compleja enfermedad y alcanzar el bienestar del paciente. El decidir concurrir a este grupo es un acto de valentía y de compromiso que será permanentemente tenido en cuenta por parte de los profesionales que trabajamos en esta institución. Ahora me gustaría que dialoguemos sobre algunas cuestiones:

¿Podrían contarme cuales han sido algunas de esas situaciones que han atravesado desde que comenzaron los primeros síntomas del paciente hasta decidir la internación?

¿Qué sentimientos surgieron en ustedes al decidir la internación?"

Se propicia un espacio de dialogo y escucha.

(Tiempo dedicado a esta actividad: 10 a 15 min.)

- Por último, la necesidad de que la familia participe activamente del tratamiento del paciente se plantea de manera explícita y operativa mediante la elaboración de un “contrato de tratamiento”. La elaboración del mismo se llevará a cabo de manera conjunta entre coordinadora y familiares. En primer lugar, se estimulará una “lluvia de ideas” acerca de “lo que los miembros esperan lograr para sí y para el paciente en el desarrollo del taller”. La coordinadora detallará estos aportes en una pizarra y luego efectuará un resumen de las principales metas, las cuales deberán ser factibles de alcanzar y se formularán en términos claros .Si hubiera alguna queja irrazonable o meta inalcanzable formulada por algún

familiar, la coordinadora negociará con los miembros orientándolas hacia lo “posible”.

DESARROLLO.

- En la pizarra deberán dividirse las metas a alcanzar durante la internación y una vez otorgada el alta al paciente:

| CONTRATO DE TRABAJO. ¿qué queremos lograr? | |
|---|----------------------------------|
| Durante la internación del paciente | Durante el alta del paciente |
| Para sí mismos-Para el paciente | Para sí mismos-Para el paciente. |

Si quedaran metas cruciales a alcanzar fuera del contrato, la coordinadora deberá proponerlas al grupo, discutir las y luego incluirlas, pero nunca por decisión unilateral. Debido a la escasez de tiempo con que se cuenta para el trabajo con la familia durante la internación, las metas a formularse en este período constituyen metas a corto plazo, entre las que podrán incluirse a modo de apertura (como ejemplo que estimule la discusión) o como conclusión por parte de la coordinadora:

Para la familia:

- Propiciar en la familia un mayor y mejor conocimiento de la enfermedad
- Brindar a la familia una aproximación a técnicas prácticas de conducción, comunicación y estrategias de resolución de problemas..
- Preparar a la familia para el regreso del paciente al hogar.

Para el paciente:

- Compensación de su cuadro y atenuación de los síntomas.
- Continuidad en el tratamiento psiquiátrico y psicológico.

Se deberán transmitir explícitamente estas metas a la familia, lo cual mantendrá las expectativas en un nivel bajo y contribuirá a disipar cualquier mito que aún quede presente sobre que la hospitalización puede resolver todas las expectativas del paciente (sobre todo en los casos de familiares de pacientes con primeros episodios). Se ayudará a la familia a comprender que el tiempo de internación tiende a ser breve, por lo cual es muy probable que el paciente regrese a su hogar cuando aún presenta síntomas.

Cuando el paciente es dado de alta, las metas básicas cambian. De lo que se tratará fundamentalmente en este momento es mantener al paciente fuera de la institución, a través del recurso de disminuir el estrés que atraviesa la familia y el paciente.

A su vez, es posible plantear metas a largo plazo, ya que estas ayudarán a que las metas a corto plazo parezcan más pertinentes y ayuda a los miembros a mantener viva la esperanza de que con el tiempo se producirán cambios más significativos. Entre las metas a largo plazo podrán plantearse, por ejemplo:

Para la familia:

- Tener un control de la mayoría de las manifestaciones de la enfermedad del paciente, mediante la puesta en práctica de habilidades sociales y técnicas de control.
- Lograr un ambiente hogareño bajo en estresores y apto para el bienestar del paciente y su familia.

Para el paciente:

- Que el paciente pueda reinsertarse plenamente en la comunidad, a través de un estudio o trabajo.
- Que el paciente acceda a una mayor interacción social y lleve una vida más independiente.

En el proceso de negociación de metas pueden llegar a surgir cuestiones referentes a factores estresantes de índole familiar, financiera, social u emocional. Resultará conveniente prestar la debida atención a estos factores, ya que en etapas posteriores del taller podrán retomarse y trabajarse. En el caso de que estos factores sean planteados por el familiar y se denote su urgencia por atender a estas cuestiones, será menester escuchar y discutirlos en este primer encuentro, ya que de otra manera la atención del miembro de la familia estará abocada casi en su totalidad en sus preocupaciones y no podrá resultarle de utilidad el trabajo del taller.

CIERRE.

Antes de dar por finalizado el primer encuentro se propone la “dinámica del ovillo” para fortalecer la cohesión del grupo y promover la importancia de ampliar las redes de apoyo social de los miembros del grupo con el fin de compartir y ser comprendidos por personas que atraviesan o no circunstancias similares, ofreciéndose el

grupo del taller y la institución misma como parte de esa estructura de apoyo a la familia . Consigna:

“Vamos a pasarnos uno a uno el ovillo, de manera tal que todos lo reciban; sin soltar la punta que cada uno tiene y antes de pasárselo al otro miembro del grupo dirán dos cosas que consideren positivas de sí mismos y dos que consideren negativas” (comenzando por el coordinador). (Tiempo dedicado a esta actividad: 15 min)

Cierre de la actividad: Se establecerá una relación entre las redes conformadas por el hilo del ovillo y las redes que se conforman y conformarán en el grupo. Se aclara sobre la importancia de ampliar las redes de apoyo para hacer frente a los inconvenientes que trae aparejado una enfermedad tan compleja como la esquizofrenia. Se propone al espacio grupal como una estructura estable y permanente de apoyo a la familia para ayudarlos a sobrellevar la enfermedad.

La coordinadora solicita a los familiares que planten todas las dudas que les hayan surgido, concernientes a los temas que se han tratado en la reunión. Luego, se entregará a los participantes una tarjeta con fecha y horario de la próxima reunión, junto con un listado de los temas principales que se tratarán.

En el caso de aquellos familiares que no hayan asistido, se intentará localizarlos por teléfono para preguntarles sobre algún inconveniente que les haya surgido y les haya impedido asistir al encuentro y se los invitará a la próxima reunión. El coordinador podrá ofrecerse para dialogar con ellos en una entrevista si así lo quisieran los miembros de la familia.

Tercer módulo: “Taller. Información”.

Primer encuentro del taller de información: ¿Cómo se trabaja en la institución?

| Actividad | Duración | Día a realizarse | Recursos |
|--|-----------------|-------------------------|--|
| Primer encuentro del taller de información. -Reconocimiento de temores, fantasías y prejuicios en torno a las condiciones de internación del paciente. -Brindar información sobre cómo se trabaja en la institución con el paciente. -Diferenciar modalidades de tratamiento (psicológica y psiquiátrica) | 2 horas | Sábado. | <u>Materiales:</u> Aula. Pizarra. Ficha de las diferentes modalidades de tratamiento. Proyector. Tarjeta con especificaciones del próximo encuentro. <u>Humanos:</u> Colaboración de enfermería, psicólogas, psiquiatra. Coordinadora y familiares. |

Objetivos:

- Facilitar el reconocimiento de temores, fantasías y prejuicios, que pudieran obstaculizar la comprensión de las condiciones de internación por las que atraviesa el paciente en la institución.
- Brindar información sobre cómo se trabaja en la institución con el paciente.
- Diferenciar modalidades de tratamiento: psicológica y psiquiátrica.

Esquema de actividades:

APERTURA

-Para asegurarse de que los familiares recuerdan lo discutido en el encuentro anterior, se abre una sesión interactiva de preguntas y respuestas. Por ejemplo: -Desde su punto de vista, ¿cuál es el punto a recordar más importante del encuentro anterior? (5 minutos)

-Luego, se presenta al grupo a la psicóloga a cargo de laborterapia, la psicóloga a cargo de las entrevistas con el paciente, psiquiatra y enfermera invitados a exponer en el grupo.

-La coordinadora imparte la consigna de trabajo del día de la fecha: “Hoy vamos a trabajar con los profesionales, quienes han concurrido para explicarnos cuál es su labor en la institución, qué tareas desempeña cada uno, que objetivos se proponen en su ejecución. Primero vamos a escuchar a la enfermera quien nos va a comentar sobre las condiciones de higiene del internado y sobre los menues de desayuno almuerzo y cena, con el fin de que puedan evacuar dudas sobre las condiciones en las que el paciente permanece en la institución. Podrán hacer preguntas si así lo desean. Al finalizar la reunión expondremos un sencillo esquema que permitirá resumir las diferentes modalidades de tratamiento llevadas a cabo en la institución.”

DESARROLLO.

- La coordinadora estimula una “lluvia de ideas”. En la pizarra se irán anotando las respuestas de los familiares a las preguntas formuladas. Consigna: “Ahora me gustaría saber que idea tienen ustedes sobre cómo se trabaja en la institución y sobre la tarea de los distintos profesionales, cuál es la función de cada uno de ellos. (Psiquiatra, psicólogo, enfermera)”

Luego la coordinadora pregunta a los familiares lo siguiente: “¿Cómo se imaginan un día del paciente dentro de la institución?. ¿Cómo se imaginan que transcurre un día de su vida aquí desde que se levanta hasta que se acuesta?”

-Resulta interesante poder comparar en un cuadro las respuestas de los familiares y lo que los profesionales expondrán a continuación, para cotejar posibles mitos o distorsiones que pudieran tener los asistentes al taller y para que los profesionales puedan formarse un idea de cómo la familia percibe la estadía del paciente en la

institución. La coordinadora podrá encargarse de anotar en la pizarra mientras el resto de los profesionales tiene la palabra.

-Luego comienza la ponencia de la enfermera de la institución. Al finalizar, la psicóloga a cargo de laborterapia comentará brevemente los objetivos de los talleres, actividades realizadas, días que se llevan a cabo y devolución a los familiares acerca del desempeño de los pacientes en los talleres. En el caso de aquellos pacientes de varias semanas o meses de internación, se comunicará a los familiares acerca de qué clases de actividades les llaman más la atención de los talleres. Se mostrarán algunos de los trabajos que los pacientes hayan realizado, como dibujos, poemas, manualidades, etc.

-Exposición de la coordinadora, el psiquiatra y la psicóloga sobre las diferentes modalidades de tratamiento en la institución. (Esquema. Ver Anexo)

-Respuesta a preguntas de los familiares y lectura de las ideas principales que han quedado en la pizarra, cotejando aquellos puntos en que se denoten mayores diferencias entre lo que los familiares imaginaban o creían y lo que han aprendido ese día. También resulta interesante remarcar los aciertos y la valentía de los familiares de estar dispuestos a aprender sobre una realidad que no conocían hasta el momento y que hace que las creencias falsas, errores y prejuicios sean habituales y por demás entendibles.

CIERRE.

TAREA PARA EL HOGAR: Se les pedirá que para el próximo encuentro busquen información sobre esquizofrenia o aspectos relacionados con la enfermedad que les llamen la atención y que concurren con ese material al siguiente encuentro. De ser posible, deberán traer el material resumido o señalado en las partes del artículo que más les interese o llame la atención. Podrán solicitar la ayuda de miembros del taller o de su propia familia para buscar y resumir la información.

-La coordinadora pregunta a los familiares en general sobre lo que consideren lo más importante o sobresaliente que han aprendido durante el taller. . Luego, pregunta cómo se sintieron durante la reunión. Es conveniente tomar recaudos para que el encuentro no termine en tono negativo o pesimista. Por otro lado, la coordinadora podrá detectar si el encuentro ha provocado malestar, inquietud, incomodidad o estrés en los familiares y retomar estas cuestiones al inicio de la siguiente reunión.

-Entregar tarjeta con recordatorio del próximo encuentro, la cual contiene día, horario y lista de temáticas que se tratarán.

Segundo encuentro del taller de información:

“Que es y que no es la esquizofrenia”

| Actividad | Duración | Día a realizarse. | Recursos |
|--|-----------------|--------------------------|---|
| Segundo encuentro del taller de información. -Lectura crítica en grupo. -Información (Esquizofrenia-síntomas-evolución-pronóstico.) -Tarea para el hogar. | 2 horas | Miércoles | <u>Materiales:</u> Aula. Sillas. Pizarra. Proyector. Filminas. Hojas y lapiceras. Material recolectado por los familiares- Tarjetas con listado de temas del próximo encuentro. <u>Humanos:</u> Coordinadora. Familiares. Médico Psiquiatra. |

Objetivos:

- Favorecer la lectura crítica del material que circula sobre esquizofrenia.
- Evaluar el nivel de información manifiesto.
- Brindar información específica. Desarrollar, junto con la colaboración del médico psiquiatra, las preguntas y respuestas más frecuentes que los familiares se realizan en torno a la enfermedad.

Esquema de actividades:

APERTURA:

Se da la bienvenida a los familiares y se presenta al invitado del día de la fecha, médico psiquiatra, quien aportará sus conocimientos sobre la enfermedad. Luego se pregunta a los familiares si han recolectado la información que se les solicitó en el encuentro anterior.

Se inicia la reunión preguntando a los familiares por dudas o preguntas que hayan quedado pendientes o situaciones que les hubiese gustado plantear en la reunión anterior. (5 minutos)

Luego se imparte la consigna de la fecha: “Vamos a dedicar este encuentro y el siguiente para aprender sobre la esquizofrenia, a intentar responder preguntas frecuentes que nos planteamos a la hora de hablar sobre esta enfermedad. Para ello contamos con la colaboración de un médico psiquiatra que aportará sus conocimientos y responderá a sus preguntas. Quiero que comprendan la importancia del contenido de esta reunión, ya que si logramos comprender esta enfermedad, no en su totalidad porque ello sería imposible, pero si logramos entender algunas facetas de la misma, vamos a poder dedicarnos luego en mejor forma a entrenarnos en habilidades necesarias para poder convivir con su familiar y la enfermedad que el padece. Les sugiero que anoten todo aquello que consideren importante y que les llame la atención. Igualmente en la reunión siguiente les entregaré las copias de las filminas que aquí presentamos para que las tengan a mano en la siguiente etapa de nuestro taller y en sus hogares.

Antes de la exposición, les solicito que se reúnan en grupos de a dos o tres e intercambien la información que han recabado sobre esquizofrenia. Cada uno deberá comentarle al otro sobre lo que ha leído o subrayado. Dedicaremos 20 minutos a esta actividad.”

-Actividad de preguntas: Se entrega una hoja y lapiceras a cada grupo y se le solicita que redacten en forma de ítems las respuestas a la pregunta ¿Qué es la esquizofrenia?. Luego se les solicita que en otra hoja redacten preguntas que les surjan en torno al material que han leído o inquietudes que hayan tenido previamente. Luego los profesionales intentarán responderlas y otras se irán esclareciendo durante la exposición. (10 minutos)

-Luego, se pedirá a cada grupo que lea el resumen que ha elaborado en respuesta a la pregunta planteada. Se anotan estas ideas en la pizarra.

DESARROLLO.

Se presenta en filminas un listado de preguntas que frecuentemente se plantean los familiares de pacientes con esquizofrenia y sus respuestas. (Ver Anexo) El siguiente listado ha sido confeccionado en base a la búsqueda de diversos sitios de internet que poseen grupos para familiares de enfermos esquizofrénicos, tales como ASAENEC-Córdoba (Asociación de allegados de enfermos esquizofrénicos). En base a estas preguntas, se han agregado algunas y modificado otras con el fin de cubrir la gama de temas que se intenta abarcar en el taller.

El contenido de las filminas no será leído en su totalidad, sino que proporciona una guía para el desarrollo de los principales contenidos que deben enseñarse a los familiares respecto a la enfermedad. La coordinadora y el psiquiatra deberán tener presente que las ideas principales que se extraen de la guía sugerida deberán ser desarrolladas en el taller, haciendo hincapié en los siguientes puntos:

- Que es la esquizofrenia
- Cuales son los síntomas
- Evolución y pronóstico
- “La familia no produce la enfermedad” sino que puede llegar a incidir favorablemente en la evolución de la misma mediante su participación y colaboración con el tratamiento del paciente.

Se promoverá el intercambio dinámico de información, indagando en conocimientos previos que pudieran tener los familiares respecto a las temáticas que se abordarán y en situaciones reales que les haya tocado vivenciar con el paciente.

La coordinadora comienza la ponencia e indica al medico psiquiatra intervenir cuando lo considere necesario y a los familiares se les aclara que podrán intervenir cuando consideren que algún tema de los que se está tratando se relaciona con situaciones que les haya tocado vivir con el paciente. También podrán aportar datos e información.

El lenguaje en el que se presenta la información es simple y conciso de tal manera que los familiares puedan comprender la información en poco tiempo. Las temáticas referentes a la medicación y sus efectos serán íntegramente desarrollados por el psiquiatra como así también las temáticas legales serán desarrolladas por el abogado en la siguiente reunión. El material pertinente será entregado a los profesionales con una semana de anticipación, constituyendo una guía posible de ser modificada en su contenido si se considera necesario.

CIERRE.

TAREA PARA EL HOGAR “Trabajo sobre conceptos erróneos”

Objetivo: Clarificar la información adquirida hasta el momento.

Consigna: “Realizar una lista contestando (como puedan) a las consignas de cada lado del cuadro, intentando crear un contraste entre aquellas concepciones erradas sobre la enfermedad y concepciones acertadas sobre la enfermedad (incluyendo todos los temas relacionados a la enfermedad que se les ocurran). Quizás existían en ustedes ciertos mitos o concepciones falsas sobre la esquizofrenia y hoy han podido resolver ciertas dudas o inquietudes. Les pido que intenten plasmar ese contraste en este cuadro.

| Concepciones erradas sobre la esquizofrenia | Concepciones acertadas sobre la esquizofrenia |
|---|---|
| 1- | 1 |
| 2- | 2 |
| 3- | 3 |
| 4,5..... | 4,5..... |

Se explica a los familiares que podrán redactar como ellos quieran, no importando que el lenguaje sea complejo ni correcto. Lo importante es que traten de ayudarse unos con otros para intentar responder a las preguntas haciendo una enumeración. El trabajo es individual o en grupo de dos, pero pueden reunirse con otros miembros del grupo o de sus familias para intercambiar opiniones e información. La hoja será entregada a la coordinadora en la siguiente reunión y se dedicará un momento para leer la actividad que ha realizado cada persona. El objetivo de dicha actividad no es evaluativo, sino de recapitulación y clarificación. Luego, el grupo agradece la colaboración del médico psiquiatra. Se pregunta al grupo sobre cómo se han sentido con la información que han recibido y si les ha gustado el modo de exponer la información.

Se entrega una tarjeta con fecha, horario y temas a desarrollar en el próximo encuentro.

Tercer encuentro del taller de información.

“Medicación y efectos secundarios.”

“Internación y cuestiones legales.”

| Actividad | Duración | Día a realizarse. | Recursos |
|--|-----------------|--------------------------|--|
| - Actividad de registro: “Que significa para mí la esquizofrenia y qué significa para mi familia? ¿Quién soy yo para mi familia? ¿Qué puedo hacer? -Información: “Medicación-efectos secundarios. Internación y cuestiones legales.” | 2 horas | Sábado. | <u>Materiales:</u> Aula. Sillas. Pizarra. Proyector. Filminas. Hojas y lapiceras. Tarjetas con listado de temas del próximo encuentro. <u>Humanos:</u> Coordinadora. Familiares. Médico Psiquiatra. Abogado. |

Objetivos:

-Reflexionar sobre el significado y sentido otorgado por los miembros de la familia a la enfermedad del paciente.

-Promover el reconocimiento de influencias provenientes de los grupos de pertenencia.

-Facilitar el reconocimiento de limitaciones personales en la ayuda que los miembros pueden brindar al paciente y su familia.

-Facilitar el reconocimiento de emociones y sentimientos asociados a la enfermedad.

-Brindar información específica sobre medicación y efectos secundarios e internación y cuestiones legales.

Actividades.

APERTURA:

Se recibe la hoja de cada familiar, la cual contiene la resolución de la actividad encomendada para el hogar. Se dedican unos minutos a preguntar a los familiares sobre cómo se han sentido contestando a las preguntas y si han intercambiado información con el resto del grupo o en sus hogares con el resto de su familia. A aquellos que han interactuado con otros familiares del grupo o miembros de su familia, se los premia con una felicitación de la coordinadora por haber compartido sus inquietudes con otra persona, destacando la importancia de pedir ayuda y ampliar las redes de apoyo social para poder solucionar problemas a los que nos enfrentamos todos los días. Podrá preguntarse a los familiares sobre qué emociones han experimentado al solicitar y recibir ayuda de otras personas para resolver la actividad. Se solicita a algunos miembros del taller que lean sus respuestas y se promueve un espacio de discusión grupal intentando que los miembros del grupo puedan ir cotejando sus respuestas con las de los demás. Es menester, que la coordinadora estimule a los familiares para poder correlacionar sus respuestas con la realidad cotidiana que experimenta con el paciente en su hogar o en los días de visita a la clínica, intentando “bajar a tierra” la información, con ejemplos o relatos de situaciones vividas.(30 minutos) Luego, la coordinadora podrá efectuar una síntesis en la pizarra a partir de lo que ha surgido en la discusión y efectuar correcciones si fuera necesario. Es importante que la coordinadora aclare que las distorsiones o errores que pudieran surgir en la información que han recolectado son absolutamente entendibles debido a la complejidad de la enfermedad y de la situación particular de cada paciente y su familia al sobrellevar la enfermedad. Sin embargo, se deberá recalcar la importancia de recolectar información, intercambiarla con otras personas y luego consultar a los profesionales sobre lo que han leído para poder despejar inquietudes. Se podrá también recomendar bibliografía.

A continuación, se procede con la siguiente etapa del taller.

Luego, se agradece al médico psiquiatra por estar nuevamente presente en el taller y se presenta al abogado, quien ha sido invitado a exponer sobre los aspectos legales de interés que pudieran surgir a la hora de hablar de un paciente que padece esquizofrenia.

Consigna: “Hoy vamos a aprender sobre dos temas muy importantes que tienen que ver con la esquizofrenia: medicación y cuestiones legales. Es importante que tengan en cuenta el hecho de que esta es la última reunión de carácter informativo que tenemos, ya que en el próximo encuentro comienza la etapa de entrenamiento en técnicas prácticas de conducción. Por lo tanto, traten de evacuar todas sus dudas e inquietudes con los profesionales. Igualmente, si hubiese algo que quedase pendiente, tendrán (a partir de próximo encuentro) a su disposición las filminas con el desarrollo de los principales temas que hoy se tratarán, y, a su vez, podrán contar con el apoyo y disponibilidad de los profesionales.”

DESARROLLO.

Momento de reflexión. Actividad de registro.

A continuación, se entregará papel y lapicera a cada miembro del taller. (Se acompaña este momento de música instrumental suave)

Consigna: “Antes de comenzar a desarrollar estos temas, vamos tomarnos un momento para pensar y reflexionar sobre unas preguntas que voy a plantearles. Es importante que mediten muy bien sus respuestas, porque pensar en estas cuestiones nos ayudará a enfrentar el entrenamiento con mucha más claridad. Les solicito que se relajen y se pongan cómodos. Voy a poner un poco de música suave para que los ayude a relajarse y pensar mejor sus respuestas. Les voy a entregar unas tarjetas adonde anotarán en forma breve las respuestas a cada pregunta. Dedicaremos a esta actividad unos 15 minutos.”

Se deberá responder brevemente por escrito a las siguientes preguntas:

¿Qué significa para mí la esquizofrenia?

¿Qué creo yo que significa la esquizofrenia para el resto de mi familia?

¿Qué sentimientos me genera el hecho de que un miembro de mi familia haya contraído esta enfermedad?

¿Quién soy yo para mi familia? ¿Qué esperan de mí?

¿Quién soy yo para mis amigos? ¿Qué esperan de mí?

¿Quién soy yo para el paciente? ¿Qué espera de mí?

¿Quién soy yo para mí? ¿Qué espero de mí?

¿Qué creo que puedo hacer y qué creo que no puedo hacer para ayudar al paciente?

-Se leerán las respuestas de los familiares a las preguntas planteadas y se reflexionará sobre ellas, promoviendo el intercambio de opiniones, emociones y sentimientos entre los miembros del grupo. Se abrirá un espacio de dialogo y escucha. (30 minutos) Luego, se pide a los familiares que guarden para sí esas preguntas y respuestas y que, si lo desean, pueden compartirlas con el resto de su familia.

-A continuación, los familiares podrán realizar preguntas al médico psiquiatra sobre las inquietudes que tengan con respecto a la medicación. La coordinadora deberá asegurarse que el apartado referente a “la importancia de no suspender la medicación” sea desarrollado.

Consigna: “Ahora podrán formular sus dudas o inquietudes al médico psiquiatra con respecto a la medicación que está recibiendo el paciente. Les recuerdo que a partir del próximo encuentro podrán tener a su disposición las filminas con los contenidos principales que deben saber respecto a la medicación” (Tiempo dedicado a esta actividad: 30 min.)

-Se agradece al médico psiquiatra por su colaboración y se proporciona un tiempo libre de cinco minutos para que los familiares puedan distenderse un momento.

-Luego, se procede a dar lugar al abogado, quien recibirá también las preguntas de los asistentes al taller.

Consigna: “Seguramente haya cuestiones relativas a aspectos legales referentes al paciente y su enfermedad que les resulte de interés comentar al abogado para que él pueda asesorarlos.” (Tiempo dedicado a esta actividad: 15 min)

De no surgir espontáneamente preguntas de los familiares, la coordinadora y el abogado disponen de un listado de temas que es importante que se desarrollen en la reunión:

- Internación bajo orden judicial.
- El paciente esquizofrénico, ¿es responsable de sus actos?
- El paciente esquizofrénico, ¿puede casarse?

- ¿Tienen derecho, si nunca han trabajado, a recibir prestaciones económicas?
- ¿Tienen derecho, si han trabajado, a recibir prestaciones económicas?
- ¿Cómo se hace una incapacitación?
- ¿Cómo se nombra un tutor y cuáles son sus obligaciones?
- ¿Se debe incapacitar a todos los esquizofrénicos?
- Si hacen testamento, ¿es válido?
- La incapacitación, ¿es para toda la vida?

CIERRE.

Se agradece a los profesionales por su presencia y se explica la tarea para el hogar. También se recuerda a los asistentes que los talleres de entrenamiento serán de tres horas de duración y se llevarán a cabo una vez por semana, todos los miércoles

Tarea para el hogar:

Consigna: “Para el próximo encuentro van a traer la respuesta a las siguientes preguntas:

- ❖ ¿Qué dificultades tengo que enfrentar a la hora de convivir con el paciente?
- ❖ ¿Qué espero aprender del taller de entrenamiento?
- ❖ ¿Qué estoy dispuesta a aportar al taller durante el entrenamiento?”

Cuarto módulo: Entrenamiento en técnicas prácticas de conducción.

Primer encuentro: “Importancia de las señales de advertencia temprana.”

“Esquizofrenia: la experiencia personal y la experiencia pública.”

| Actividad | Duración | Día a realizarse. | Recursos |
|---|-----------------|--------------------------|--|
| Preparar para el entrenamiento: “La experiencia personal y la experiencia pública de la esquizofrenia” -Una explicación del “proceso”: Pato-fisiología de la esquizofrenia | 3 horas | Miércoles | <u>Materiales:</u> Aula. Sillas. Pizarra. Proyector. Filminas. Copias de filminas para los asistentes al taller. Hojas y lapiceras. Tarjetas con listado de temas del próximo encuentro. <u>Humanos:</u> Coordinadora. Familiares. Médico Psiquiatra. |

Objetivos:

-Clarificar las expectativas de los familiares con respecto al entrenamiento y su predisposición a participar del mismo.

-Preparar a los familiares para el desarrollo del entrenamiento en técnicas prácticas de conducción, clarificando los principales síntomas de la enfermedad y el modo en que el paciente experimenta estos síntomas.

-Especificar a los familiares sobre el rol activo y comprometido que deberán asumir durante el entrenamiento.

-Ayudar a los familiares a identificar las señales prodrómicas de la enfermedad. (Síntomas sutiles que preceden a un episodio psicótico agudo).

-Explicar el “proceso” de la esquizofrenia desde la óptica de las ciencias psicobiológicas. Modelo de patofisiología de la esquizofrenia que permitirá a los familiares comprender el contenido y sentido de las técnicas prácticas de conducción.

Especificaciones técnicas.

Luego de realizar los talleres de información, se puede suponer que ha comenzado el proceso de disipación de ideas falsas y ruptura del aislamiento. Sin embargo, no es inusual que muchos de los familiares aún no logren comprender del todo la enfermedad. En este sentido, será de utilidad describir la vivencia del paciente en su primer encuentro con la esquizofrenia. Para ello será de utilidad chequear en la historia clínica de los pacientes cuyos familiares se encuentran en el taller sobre sus principales manifestaciones sintomáticas y de conducta, lo cual contribuirá a explicar estos factores con mayor detalle.

Actividades.

APERTURA.

La coordinadora del taller comienza la ponencia dando la bienvenida a los familiares, manteniendo durante algunos minutos una conversación informal, preguntado cómo se sienten ese día los familiares o si tienen alguna inquietud que quisieran plantear antes de comenzar. Luego de unos cinco minutos, se pregunta a los asistentes si se encuentran en condiciones de iniciar el taller.

Para comenzar, cada uno de los familiares leerá la respuesta a la tarea para el hogar encomendada en el encuentro anterior. Se abrirá un espacio de discusión sobre las expectativas de los familiares en torno al taller y lo que se va a ofrecer en el taller de entrenamiento. Por otra parte, se tendrá especialmente en consideración “que es lo que las familias esperan aprender” para poder incluir determinados contenidos que no hayan sido contemplados en la conformación de los talleres. Para clarificar lo que se ofrecerá en los talleres de entrenamiento, la coordinadora podrá enumerar lo siguiente en la pizarra:

Mediante los talleres de entrenamiento se desarrollarán las siguientes acciones:

-Clarificar de síntomas de la esquizofrenia y cómo el paciente vivencia estos síntomas en su primer contacto con la enfermedad. (Primer taller de entrenamiento)

-Ayudar a los familiares a aprender a identificar los síntomas pódromicos de la enfermedad. Señales de advertencia temprana. (Primer taller de entrenamiento)

-Exponer un modelo explicativo de la enfermedad, que permitirá que comprendan el contenido y sentido de los talleres de entrenamiento. (Primer taller de entrenamiento)

-Clarificar y reflexionar sobre las respuestas emocionales y conductuales más comunes por parte de los familiares hacia el paciente. (Segundo taller)

-¿Qué puede hacer la familia para ayudar al paciente? Sugerencias generales. (Segundo taller)

-Entrenar en técnicas prácticas de comunicación y estrategias de resolución de problemas. (Tercer taller)

-Taller de reflexión. Proyección de la película “Una mente brillante” (Cuarto taller)

Luego, la coordinadora imparte la consigna:

“A partir de aquí comienza el proceso de entrenamiento en técnicas prácticas de conducción, la cual se extenderá durante cuatro reuniones. Hoy vamos a desarrollar algunas cuestiones introductorias, dividiendo el taller en dos secciones:

-En la primera sección, vamos a aprender sobre las principales manifestaciones de la enfermedad del paciente en las cuales nos vamos a concentrar con la finalidad de comprenderlas de una manera diferente, siempre intentando que la información que se les brinda en este taller sea clara y concreta.

-En la segunda sección, nos dedicaremos a entender el “proceso” de la esquizofrenia, es decir, el “cómo” de esta enfermedad, con las explicaciones que nos ofrecen las ciencias psicobiológicas.

Lo que en el día de hoy aprendamos será de mucha utilidad para que, en el siguiente encuentro, comencemos a pensar en la forma en que habitualmente reaccionamos ante las manifestaciones del paciente, razonar acerca de las acciones que llevamos a cabo, y que es lo que podemos hacer para incrementar la eficacia de nuestras acciones, de la comunicación que mantenemos con nuestro familiar, ayudándolo a él y simultáneamente ayudándonos a nosotros mismos a sostener una mejor convivencia. Es importante que cuando tengan alguna duda sobre los temas que vamos a desarrollar, la expresen inmediatamente. Igualmente saben que contarán con el material desarrollado una vez finalizado el taller. Ahora me gustaría realizar una aclaración: A partir de aquí es fundamental su participación activa y comprometida. El resultado del

entrenamiento dependerá en gran parte de cuanto ustedes se involucren en las actividades, es decir, que los protagonistas principales de este taller son ustedes. Ahora me gustaría saber si están dispuestos a comprometerse con el entrenamiento.”

Se dedica un tiempo a escuchar a los familiares.

DESARROLLO.

- Luego, la coordinadora estimulará una discusión sobre lo siguiente: “Cada familia y, dentro de ella, cada miembro, tiene un nivel de tolerancia diferente de las conductas insólitas. Un mismo comportamiento puede ser irritante para algunos e insignificante para otros. ¿Alguno de ustedes ha experimentado esta situación en sus hogares?”

-Actividad: “Importancia de las señales de advertencia tempranas”.

Consigna: “Ahora me gustaría que trabajaran en determinar cuales son, a su juicio, las conductas problemáticas de cada paciente en particular y que ustedes consideran que aparecían antes del primer episodio o antes de cada episodio que experimentaba su familiar. (Por ejemplo: mayor irritabilidad, cambios en los hábitos de alimentación y sueño, etc) Tómense el tiempo que necesiten para pensar en estas señales. Quizás les ayude visualizar al paciente antes de cada internación y luego de ser dado de alta, una vez compensado su cuadro.”

Se propicia un espacio de escucha e intercambio de experiencias entre los familiares. Se enumerarán en la pizarra las respuestas de cada familiar por separado. Se procurará que cada persona haya comprendido cuales son esas señales en su familiar, anotando esas señales enumeradas en la pizarra para sí y releyéndolas una vez más. Luego podrán anotar otras que recuerden más adelante. A medida que surjan otras en el paciente, también deberán completar la lista. Guardarán esta lista en un lugar seguro y que recuerden; ya que deberán recurrir a ella en muchas ocasiones. (Tiempo dedicado a esta actividad: 45 min.)

Esta actividad implica que los profesionales no darán por supuestos los comportamientos problemáticos que generan dificultades en cada familia, sino

que la familia misma será la encargada de proporcionar esa información. Por otra parte, el conocimiento por parte de la familia de que la esquizofrenia suele seguir un curso previsible, les otorga una mayor sensación de estructura. De este modo, las familias pueden mostrarse menos sensibles a los leves cambios de conducta del paciente, con la consiguiente disminución de la tensión y vigilancia excesivas.

Luego, la coordinadora aclarará a los familiares sobre la importancia de advertir las señales que preceden a un episodio psicótico. Estas señales podrónicas son absolutamente distintas de un paciente a otro. Lo que se intenta lograr es que el clínico junto a la familia identifiquen la señales que precedieron a los episodios anteriores, la cuales, aunque no siempre pronostican un nuevo episodio, con frecuencia se pueden utilizar para ayudar a observar el estado y progreso del paciente.

Es importante aclarar a la familia la importancia de comunicar al equipo tratante sobre estas señales que indican que algo está cambiando en el comportamiento habitual del paciente. Esto permitirá que los profesionales tomen decisiones a tiempo con respecto a la medicación del paciente u otra medida del tratamiento.

-A continuación se proyecta un cuadro en el que se enumeran los fenómenos profundamente íntimos que el paciente puede experimentar en medio de la angustia de un episodio esquizofrénico naciente, englobados bajo el título “La experiencia personal” ubicado a la izquierda. A la derecha se encuentra lo que llamamos “La manifestación pública”, en la que se engloban los principales síntomas que diagnostica el profesional.

ESQUIZOFRENIA.

La experiencia personal

Distracción

Sobrecarga

Sensibilidad

Percepciones distorsionadas

La manifestación pública

Perturbación del pensamiento

Delirios

Alucinaciones

Retraimiento y reducción de sentido.

(Fuente: Anderson, Hogarty y Reiss; “Esquizofrenia y familia. Guía práctica de psicoeducación”; 1986, Pág. 130)

-A continuación, la coordinadora realiza una breve introducción a la temática.

La atención es la más fundamental de las capacidades humanas requeridas para el proceso de aprendizaje, y, en consecuencia, para la formación del propio sentido de la personalidad. (Hogarty y cols; 1986). Sin una capacidad de atención intacta no podríamos registrar las experiencias de la vida diaria, ni responder ante ellas, ni almacenarlas en la memoria. Los asistentes a este taller pueden aprender y almacenar información sobre la esquizofrenia porque no poseen una grave perturbación de la atención como la que sí padecen las personas con esquizofrenia, quienes no podrían registrar ni almacenar nada de lo dicho hasta aquí. McGhie y Chapman (1961) describieron esta perturbación de la atención y sus secuelas. Ella tiende a hacer que las percepciones sean más globales e indiferenciadas. Entonces:

- ✓ La percepción sensorial se vuelve más difusa.
- ✓ La acción deliberada aparece menos controlada y sujeta a una mayor conciencia de las funciones corporales
- ✓ La concentración y el pensamiento se deterioran más, a causa de la lucha de los pacientes por abstraer las asociaciones internas (estímulos internos) de los estímulos entrantes(estímulos externos)

¿Cuáles con estos síntomas que el paciente experimenta frente a un naciente proceso de perturbación? Los que enumeramos bajo el título de “la experiencia personal: distracción, sobrecarga, sensibilidad, percepciones distorsionadas.

-¿Qué es lo que dicen los pacientes respecto a este naciente proceso de perturbación?

Actividad : Rol Playing . (Tiempo dedicado a esta actividad: 1 hora)

Se solicitará a los familiares que se reúnan en grupos de a dos personas. (Dependiendo de la cantidad de asistentes al taller) A cada grupo se le entrega una tarjeta que contiene el nombre de un síntoma enumerado en el cuadro anterior y el

comentario de un paciente en relación a cómo experimenta ese síntoma). Las tarjetas son las siguientes:

DISTRACCIÓN.

“Salto de una cosa a la otra. Si estoy hablando con alguien, basta que esa persona cruce las piernas o se rasque la cabeza, para que yo me distraiga y olvide lo que estaba diciendo” (McGhie y Chapman, 1961, pág. 104)

Para un paciente esquizofrénico en pleno episodio psicótico, la voz del disertante no se constituye en el estímulo principal sino que, quizás, él presta idéntica atención a todas las fuentes de información concurrentes.

“En este preciso instante le estoy hablando, pero puedo oír los ruidos de la habitación de al lado y del pasillo. Me cuesta cerrar los oídos a esos ruidos y eso hace que me resulte más difícil concentrarme en lo que le estoy diciendo. A veces las cosas más tontas que ocurren a mi alrededor parecen interesarme. En realidad, no me interesan, pero igual les presto atención y así pierdo mucho tiempo”.

SOBRECARGA.

Los estímulos también pueden generarse internamente. Los hechos y experiencias del pasado, los recuerdos de personas, lugares, conversaciones, música, fotografías, etc.; compiten con los estímulos que nos alcanzan desde afuera. Muchos pacientes describen este proceso como una sobrecarga.

“Es como si fuera un transmisor. Los sonidos llegan hasta mí, pero siento que mi mente no puede hacer frente a todo. Me cuesta concentrarme en un sonido en particular; es algo así como tratar de hacer dos o tres cosas diferentes al mismo tiempo” (McGuie y Chapman; 1961, pág. 104)

SENSIBILIDAD.

En medio de este bombardeo de estímulos, muchos pacientes comentan que se ha producido un cambio en la “calidad” o propiedades de los estímulos sensoriales: los colores son, quizás, más intensos, los sonidos más fuertes, los objetos familiares parecen más amenazadores. Por ejemplo:

“He notado que todos los ruidos me parecían más fuertes que antes, como si alguien hubiese aumentado su volumen (...) Lo noto más con los ruidos de fondo, usted me entiende: esos ruidos que siempre están a nuestro alrededor y no advertimos.” (McGuie y Chapman, 1961, pág. 105)

“Cuando miro a mi alrededor es como si contemplara una pintura fosforescente. No estoy seguro de que las cosas sean sólidas hasta que las toco”.

PERCEPCIONES DISTORSIONADAS.

En vista de todo lo dicho hasta aquí, no cuesta mucho comprender el hecho de que los pacientes cometan “errores” en su percepción de la realidad.

Por ejemplo, para un paciente la percepción distorsionada es la realidad:

“Todo es un revoltijo, una mezcolanza. He descubierto que puedo interrumpir esto si me quedo completamente quieto. Cuando lo hago, me resulta más fácil asimilar las cosas”. (McGuie y Chapman; 1961, pág. 106).

Algunas veces las percepciones distorsionadas pueden infundir al paciente un miedo morboso:

“Esto es horrible! Es el horror del gran espacio abierto. Nunca podía caminar por las cales, ¡nunca! Es un lugar aterrador. De pronto, las calles se elevan del suelo, los edificios ascienden (...)” (Strauss, 1966, pág. 78)

Otras percepciones pueden llenar al paciente de espanto:

“Me acerqué a mi maestra y le dije: ‘tengo miedo’. Ela me sonrió bondadosamente pero, en vez de tranquilizarme, su sonrisa sólo aumentó mi

*angustia y confusión porque vi brillar a la luz sus dientes blancos y parejos (...)
como si toda la habitación fuera sólo dientes bajo una luz despiadada. Fui presa
de un miedo atroz.* (Sechehaye, 1951, pág. 22)

Es evidente que estos problemas de percepción y procesamiento de la información no pueden menos que perturbar terriblemente a los pacientes, intensificando su angustia, nerviosismo y excitación. En el lenguaje médico se diría que los pacientes están cada vez más vigilantes.

Consigna: “Les pido que formen grupos de a dos. Cada grupo recibirá una tarjeta que contiene el nombre de un síntoma enumerado en el cuadro anterior y el relato de un paciente respecto a cómo experimenta ese síntoma. Leerán atentamente ese texto y luego, tendrán que representar delante del grupo un ejemplo nuevo de ese síntoma. Es decir, cada grupo tendrá que actuar una situación que incluya ese síntoma experimentado por el paciente. Por lo tanto, uno de los actores necesariamente será el paciente. Empleen su imaginación. Podrá ser una conversación entre el paciente y ustedes o una situación que les haya tocado vivir con su familiar. Lo importante es que quede claro el síntoma que está experimentando el paciente”

Cada grupo tendrá que comentar al resto el síntoma que les tocó y actuará la situación que ha creado.

Luego, se dedican unos minutos a preguntar a los familiares cómo se han sentido desarrollando los papeles, haciendo hincapié en la pareja de roles que han elegido para representar: Madre-hijo, amigo-amiga, Padre-hijo, etc. Se preguntará a los familiares que emociones ha despertado en ellos representar situaciones tan problemáticas de su vida diaria.

-A continuación, se otorga un tiempo libre de 10 minutos.

-Luego, la coordinadora y médico psiquiatra presentan en filmas el desarrollo de la experiencia pública de la esquizofrenia, es decir, cómo nombramos y explicamos los profesionales estos síntomas que experimenta el paciente y sobre los que los familiares han trabajado anteriormente. (Ver anexo.)

Se propiciará un espacio de intercambio de información entre lo que los familiares ya conocen sobre los síntomas y lo que se expone en las filmas, por ejemplo, en relación a las “alucinaciones”:

“¿Qué es una alucinación? ¿Han observado este síntoma en su familiar? ¿De qué manera se presentaba este síntoma? ¿Qué es lo que ocurría en esa situación? ¿Cómo reaccionaron ante esta manifestación del paciente?”

-Actividad: Presentación de un modelo explicativo de la enfermedad.

PSICOBIOLOGÍA DE LA ESQUIZOFRENIA.

Una vez finalizada la primera instancia de la ponencia, es menester otorgar a los familiares un pequeño descanso de unos diez minutos antes de comenzar con la explicación del “cómo” de la esquizofrenia. Por otra parte, estos pequeños descansos favorecen la interacción informal entre los asistentes al taller, favoreciendo paulatinamente a la cohesión del grupo. Una vez transcurrido el tiempo de descanso, comienza la segunda instancia del taller

Atención y vigilancia.

Una vez descritas la experiencia privada y la manifestación pública de la esquizofrenia, la tarea es entender el “proceso”. Aunque existen innumerables teorías, al presentar la información se seleccionan las explicaciones que ofrecen las ciencias psicobiológicas, y, dentro de estas se expone una versión simplificada extraída de los aportes de tres autores pioneros en psicoeducación familiar: Anderson, Hogarty y Reiss (1986) Antes de comenzar, es importante aclarar a los presentes que la explicación sobre el proceso esquizofrénico que se expondrá a continuación es “una” de muchas teorías que contienen explicaciones válidas y comprobadas científicamente sobre el “cómo” de la esquizofrenia. Las razones de la elección de la teoría psicobiológica son las siguientes:

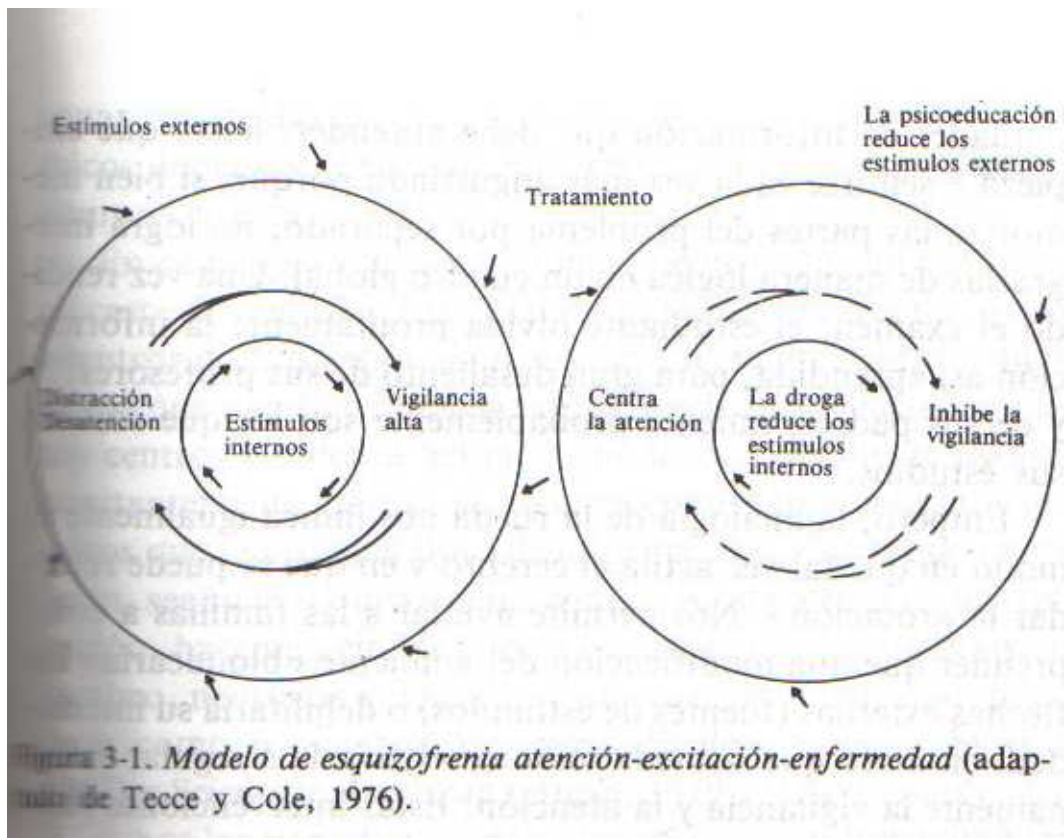
-Proporciona el dominio cognitivo deseado por parte de los familiares del paciente.

-Permite una mayor comprensión de las herramientas que se brindarán en los talleres posteriores.

-Mantiene una coherencia con los principios en torno a los cuales habrá de organizarse la evaluación y el seguimiento.

PATO-FISIOLOGÍA ESQUIZOFRÉNICA. RUEDA DE ATENCION-VIGILANCIA (Hogarty y cols; 1986, Pág.139)

Esta explicación en “rueda” de los autores nos ayudará a entender el proceso de disfunción atencional del que hablamos y el caos interno del proceso esquizofrénico como un verdadero “circulo vicioso”.



La rueda empieza a girar a medida que la información interna y externa que requiere procesamiento hace impacto en la persona. Mayores demandas de procesamiento llevan a niveles más altos de vigilancia, después sobrevienen distracción y desatención, y otra vez una mayor vigilancia que estimula la distracción: el ciclo se repite. La rueda que representa la vida interna de los pacientes comienza a girar cada vez más rápido y se les vuelve imposible controlar sus pensamientos.

Durante este proceso, la atención puede concebirse como el haz de luz emitido por un gran proyector (Wachtel, 1967). Si su enfoque es amplio e ilumina todos los detalles de un escenario, planteará exigencia excesivas a la capacidad del organismo de percibir, integrar y comprender el “cuadro” o las piezas independientes que lo componen. Algunas veces, los pacientes procuran resolver este problema estrechando el haz luminoso, pero entonces la atención se concentra en piezas y unidades de información sueltas y, a menudo, se pierde la imagen del conjunto. Entendamos esto con un ejemplo: Un estudiante procura “cargarse de datos” para un examen. El joven centra su atención en las unidades de información que debe aprender, hasta que empieza a sentirse cada vez más

angustiado, porque, si bien memoriza las partes del problema por separado, no logra integrarlas de manera lógica en un cuadro global. Una vez rendido el examen, el estudiante olvida rápidamente la información así aprendida. En resumen, el aprendizaje y el procesamiento se vuelven:

- ✓ Seriales (una unidad por vez)
- ✓ Deliberados, en lugar de simultáneos (mucho información a un mismo tiempo)
- ✓ Automáticos (dado que la vigilancia aumenta constantemente)

En conclusión, ¿Qué nos permite entender la analogía de la rueda?

Nos permite entender de manera simplificada el modo en que actuaría el cerebro y la forma en que se podría retardar la rotación. Una modificación del ambiente “bloquearía” o disminuiría la intensidad de las flechas externas (fuentes de estímulos), en tanto que la medicación ayudaría a regular internamente la vigilancia y la atención.

-La coordinadora pregunta a los asistentes si han comprendido el gráfico y su explicación. Luego, invita a algún voluntario que desee explicar, brevemente y con sus palabras, el gráfico una vez más. Luego, realiza las siguientes preguntas al grupo a modo de repaso:

- De acuerdo al gráfico y a lo explicado recién:

- ¿a qué ayudaría la medicación?

-¿Y una modificación en el ambiente qué lograría?

Cierre.

La coordinadora dedica unos diez minutos aproximadamente para responder a las dudas que surjan en el grupo.

Luego, pregunta a los familiares cómo les ha resultado el método que se ha utilizado para exponer la información, recibiendo sugerencias que el grupo quisiera aportar.

Luego de discutidos estos puntos, la coordinadora agradece a los familiares por su atención y colaboración; y les entrega a cada uno la tarjeta con el título del siguiente taller, fecha y hora del próximo encuentro leyendo en voz alta los principales temas a tratar. También entrega copias de las filminas expuestas ese día a cada uno de los asistentes, recomendando que vuelvan a leerlas antes de asistir al próximo taller.

Segundo encuentro: “¿Cual es el modo de hacer frente a esta enfermedad?”

| Actividad | Duración | Día a realizarse. | Recursos |
|---|-----------------|--------------------------|--|
| <p>-Trabajar sobre las respuestas emocionales y conductuales más comunes por parte de los familiares hacia el paciente. -¿Qué puede hacer la familia para ayudar al paciente?</p> | <p>3 horas</p> | <p>Miércoles</p> | <p><u>Materiales:</u> Aula. Sillas. Pizarra. Proyector. Filminas. Copias de filminas para los asistentes al taller. Hojas y lapiceras. Grabador y CD. Tarjetas con sugerencias y preguntas Tarjetas con listado de temas del próximo encuentro. <u>Humanos:</u> Coordinadora. Familiares. Médico Psiquiatra.</p> |

Objetivos:

- Desmitificar la creencia de que la familia causa la enfermedad. Responder a la pregunta de porqué la familia participa en un taller psicoeducacional.
- Facilitar el reconocimiento y la expresión de emociones, sentimientos y conductas en relación a la enfermedad.
- Clarificar y reflexionar sobre las respuestas emocionales y conductuales más comunes por parte de los familiares hacia el paciente.

-Administrar sugerencias generales para que las familias ayuden a los pacientes a alcanzar las metas primordiales para los doce meses inmediatamente posteriores a un episodio agudo.

-Favorecer la expresión de los familiares sobre situaciones problemáticas vivenciadas con el paciente y promover la búsqueda de posibles estrategias de resolución a estas problemáticas.

Actividades.

APERTURA.

La coordinadora da la bienvenida a los familiares y dedica unos minutos a dialogar con ellos sobre cómo se han sentido durante los días siguientes a taller anterior y si tienen alguna inquietud o preocupación que plantear. Luego, pregunta si han leído las filmas del taller anterior y si han compartido la información con otros integrantes de su propia familia u otros miembros del taller, felicitando a aquellos que lo hayan realizado.

A continuación, imparte la consigna del día:

“En el día de hoy se trabajará sobre las respuestas emocionales y conductuales más frecuentes que experimentan ustedes hacia ciertos comportamientos del paciente que ya han aprendido en el taller anterior. Luego, vamos a sugerirles ciertas pautas de conducta que ayudarán a que el paciente pueda alcanzar dos de las metas primordiales para los doce meses posteriores a un episodio agudo, y que habíamos planteado al inicio de estos talleres, en nuestro primer encuentro:

-Evitar una recaída u hospitalización.

-Conseguir que el paciente asuma gradualmente sus papeles básicos dentro de la familia.

A su vez, estas nuevas pautas de conducta que aprenderán, ayudará a que puedan sentirse fortalecidos y más seguros en su relación con el paciente. Para iniciar esta reunión, primero realizaremos una dinámica que explicaré a continuación”

DESARROLLO.

-Actividad: Técnica de caldeamiento. (música instrumental) El objetivo es conectar con las emociones y sentimientos del mundo interno.

-Actividad: “**ASOCIACIÓN GUIADA**”.

El objetivo de esta actividad es facilitar el reconocimiento de emociones y sentimientos asociadas a la esquizofrenia.

Se reparten lapiceras y papel. Se utilizara música instrumental suave.

Consigna: “Voy a mencionar una serie de palabras. Ustedes van a escribir lo que se les venga a la mente cuando yo mencione cada palabra. Traten de escribir todo lo que se les ocurra...pueden ser imágenes, sentimientos, ideas...”

Se enumeran las siguientes palabras (dejando el tiempo necesario entre palabra y palabra): FAMILIA – ENFERMEDAD – FRUSTRACIONES- INTERNACIÓN- MIEDOS -ESQUIZOFRENIA- FUTURO- CULPAS-

“Ahora les pido que se reúnan en grupos de a dos; van a contarse lo que escribieron, lo que sintieron, por qué creen que respondieron eso a cada palabra, que relación encuentran ustedes. La idea es poder compartir, escuchar y comprender a su compañero de grupo.” (15 minutos)

La coordinadora recorrerá los grupos preguntando cómo se sienten o si tienen alguna dificultad.

Una vez concluida la actividad, la coordinadora relacionará la actividad realizada con las emociones y sentimientos que surge en los familiares al hablar del paciente y la esquizofrenia y cómo creen ellos que reaccionan ante el comportamiento del paciente: de qué forma, en que situaciones, con que actitud, que sentimientos les despierta esa situación, que es lo que sienten a medida que gradualmente se dan cuenta de la inutilidad de estas acciones; etc. (Tiempo dedicado a esta actividad: 30 minutos)

Quizás el punto más importante a aclarar durante todo el desarrollo del programa resulta el hecho de hacer saber a la familia que los profesionales “**comprenden**” (hasta cierto punto) las experiencias por las que han pasado. Por este motivo, la coordinadora comienza la exposición reseñando respuestas emocionales y conductuales comunes en

muchas familias que atraviesan la misma situación. Es probable que la exposición estimule el intercambio de experiencias personales entre los familiares. De ser así, se permitirá el debate ya que puede contribuir a que todos empiecen a sentirse menos aislados y más dispuestos a aceptar el apoyo de otras familias y de los profesionales que están a cargo del programa. Será menester estimular el intercambio de experiencias entre los miembros del grupo, mediante preguntas, señalamientos, ejemplos; y prestando especial atención la reacción de los familiares a medida que la coordinadora expone la información. (Tiempo dedicado a la exposición de filminas y debate: 30 minutos)

(VER FILMINAS EN ANEXO)

-Actividad de repaso:

A continuación se repasarán conceptos clave que se han discutido a lo largo de los talleres. Seguidamente, se proyecta en filminas el resumen realizado. (VER ANEXO)

-Luego, se realiza a los familiares la siguiente pregunta:

“Ahora bien, les pregunto: ¿por qué la familia del paciente tiene que participar de un programa terapéutico si los profesionales que lo dirigen no creen que la familia desempeñe un papel causal?”

Se dedica unos minutos a escuchar a los familiares.

Luego, la coordinadora brindará las siguientes respuestas, como alternativa a la que han proporcionado los familiares. (Se proyecta por medio de filminas. VER ANEXO).

-Segunda sección del taller: ¿Qué puede hacer la familia para ayudar al paciente?

Llegado este punto, es menester que la coordinadora efectúe algunas aclaraciones:

“Las sugerencias que se formulan en este taller no son, necesariamente las respuestas naturales que tendría cualquier persona ante un enfermo ni entrañan una crítica de los

modos en que los familiares o allegados del paciente se desempeñaron en el pasado. Si las soluciones basadas en el sentido común dieran resultado, ni los pacientes ni sus familias necesitarían buscar ayuda. Por otra parte, si bien el equipo de profesionales perteneciente a la institución y que dirige el programa consta de conocimientos especializados sobre esquizofrenia en pacientes y familias en general, los asistentes al taller son EXPERTOS en “su” paciente y el modo de actuar de “su” familia. Por lo tanto, en el taller se les proporcionará muchas técnicas de manejo de la enfermedad, pero algunas no resultarán utilizables en “su” situación particular. Ustedes serán los responsables de determinar cuales intentarán aplicar.”

La coordinadora realiza la apertura de la segunda sección del taller aclarando el propósito de las sugerencias que se administran, a saber:

“Prepararlos para una colaboración constante con el personal que conduce el programa”.

Todas las sugerencias parten de la hipótesis de que la familia puede influir positivamente sobre el curso de la enfermedad del paciente. Con el tiempo y durante el transcurso del seguimiento de cada caso en particular, tales orientaciones pueden modificarse y adaptarse a planes específicos destinados a determinadas situaciones familiares y basadas en los lados fuertes y problemas individuales del paciente y del sistema familiar.

A continuación, repasamos mediante filmas las metas “globales” enunciadas para el paciente, junto con las premisas básicas del entrenamiento. (VER ANEXO)

¿Cómo ayudamos al paciente a alcanzar esas metas?

Actividad: Lectura crítica en grupo.

Materia para la lectura en grupo (ver anexo)

Consigna: “Les pido que se reúnan en grupos de a dos para la lectura de un material que les voy a entregar, y que consta de sugerencias generales sobre cómo podemos ayudar al paciente a alcanzar las metas propuestas y cómo podemos llegar a lograr una mejor

convivencia. Luego de que hayan leído detenidamente y atentamente esta información, harán lo siguiente:

-Pensarán en una situación entre el paciente y otra persona (puede ser familiar o allegado), en la que ocurra un comportamiento del paciente y una respuesta de su familiar, lo que se imaginen, pero que esté contemplado o se relacione con cada sugerencia. (Un ejemplo por cada sugerencia) Para esa situación van a pensar dos formas distintas en que el familiar va a reaccionar ante el comportamiento del paciente: una que crean incorrecta y otra correcta. Luego, leerán sus ejemplos ante el resto del grupo.” (Tiempo dedicado a esta actividad: 1 hora)

La coordinadora recorrerá los grupos aclarando dudas.

La coordinadora escuchará las respuestas y efectuará, de ser necesario, señalamientos y correcciones. Por otra parte, la coordinadora podrá recurrir al “modelado”, técnica que permitirá representar al familiar una situación en la que se adopte el comportamiento deseado frente al paciente. Podrá contar con la ayuda de algún familiar o del médico psiquiatra para la representación.

-Una vez concluida la actividad, la coordinadora preguntará por dudas que los familiares quisieran plantear en relación a sus problemáticas particulares con el paciente.

CIERRE.

TAREA PARA EL HOGAR: “Elección de tarjetas al azar”

Se presentarán una serie de tarjetas con el título de cada una de las sugerencias que se desarrollaron anteriormente (una en cada tarjeta) Debajo del título, se presentan las siguientes preguntas: (Se presenta una tarjeta como ejemplo)

“FIJAR LÍMITES”

“¿Cómo lo voy a hacer?”

¿Cuándo lo voy a hacer?

¿Para qué lo voy a hacer?

¿Por quien lo voy a hacer?

Consigna: “Las tarjetas se presentan boca abajo encima de la mesa, cada uno deberá elegir una y contestar en sus hogares a las preguntas que figuran allí. En el siguiente encuentro, cada uno leerá sus respuestas frente al grupo.”

-Luego, se agradecerá a los familiares por su colaboración. Se entregarán las tarjetas con fecha, hora y temáticas del próximo encuentro, junto a las copias de las filminas. Se solicitará que los familiares lean las filminas antes de asistir al próximo encuentro.

Tercer encuentro del taller de entrenamiento:

“Técnicas prácticas de comunicación y estrategias de resolución de problemas.”

| Actividad | Duración | Día a realizarse. | Recursos |
|--|-----------------|--------------------------|---|
| -Entrenar en técnicas prácticas de comunicación y estrategias de resolución de problemas | 3 horas | Miércoles | <u>Materiales:</u> Aula. Sillas. Pizarra. Proyector. Afiches (2). Historietas. Revistas. Hojas de colores. Crayones. Marcadores. Boligoma. Tijera. Filminas. “Método de solución de problemas de D’Zurilla y Goldfried”(Copia para cada familiar).Copias de filminas para los asistentes al taller. Hojas y lapiceras. Tarjetas con listado de temas del próximo encuentro. <u>Humanos:</u> Coordinadora. Familiares. Médico Psiquiatra. |

Objetivos:

-Facilitar la expresión y reflexión por parte de los familiares de dificultades en relación a la comunicación con el paciente y la búsqueda activa de soluciones a estas problemáticas.

-Facilitar la expresión de emociones generadas ante la situación de dialogo con el paciente.

-Promover en los familiares la adquisición de técnicas de comunicación que permitan: aceptar las declaraciones ajenas y responsabilizarse por las comunicaciones propias, mantener las comunicaciones en un nivel de especificidad moderado, evitando el exceso de detalles o ideas abstractas; y aprender a expresar y recalcar los mensajes positivos y los comentarios de apoyo.

-Promover, en la medida de lo posible, un estilo de comunicación en el que la claridad y sencillez de los mensajes enviados importan más que el contenido de las interacciones familiares.

-Entrenar en el manejo de un “método de solución de problemas”, de tal manera que permita facilitar la exploración y clarificación de estrategias de solución a las problemáticas diarias que afronta la familia con el paciente.

Actividades.

APERTURA.

Se da la bienvenida a los familiares. Se dedican unos minutos a preguntar a los familiares sobre cómo se sienten o si quieren plantear alguna inquietud.

Luego, se propicia un espacio de escucha atenta a las respuestas de cada familiar a la actividad encomendada para el hogar. La coordinadora efectuará señalamientos y correcciones a medida que transcurren las respuestas y promoverá el intercambio de opiniones entre los miembros del grupo.

Luego, imparte la consigna del día: “Hoy vamos a dividir el taller en dos secciones; primero vamos a trabajar sobre técnicas prácticas de comunicación que les permitan mantener una mejor comunicación con el paciente. Las técnicas de comunicación que aprenderán hoy constituyen sólo una pequeña parte de las habilidades de comunicación que pueden enseñarse; sólo que por el momento trabajaremos con algunas de ellas debido a que resultaría agotador y frustrante para ustedes intentar aprender todas en esta instancia del taller, en la que recién están comenzando a adquirir los conocimientos sobre cómo manejarse con el paciente. Las demás habilidades las seguiremos desarrollando durante las entrevistas de seguimiento.

En la segunda sección los entrenaremos en un método de resolución de problemas que podrán utilizar toda vez que experimenten dudas sobre cómo actuar ante determinadas situaciones problemáticas. Ahora comencemos por trabajar en la comunicación con el paciente.”

Especificaciones técnicas.

Se podrán dar consejos referentes a un número limitado de habilidades de comunicación, basándonos en la creencia de que, para el tipo de problemáticas que experimenta la familia con el paciente, la claridad y sencillez de los mensajes enviados importan más que el contenido de las interacciones familiares. Por lo tanto, se pedirá a los familiares que mantengan las comunicaciones en un nivel simple, con una cantidad apropiada de detalles y un grado de especificidad moderado. Se evitará el entrenamiento riguroso en habilidades de comunicación eficaces porque estimamos que, a esta altura, semejante tarea es demasiado ambiciosa, frustrante y angustiante para la familia y los profesionales.

En relación al método de solución de problemas que se presentará en la segunda sección del taller, se utilizará el “Método de solución de problemas de D’Zurilla y Goldfried”; (1974). Se entrenará a los familiares en la utilización del mismo con la finalidad de enfrentar situaciones difíciles que se pudieran presentar con el paciente, su familia o en su vida en general.

DESARROLLO.

Primera sección: “Técnicas de comunicación”

Actividad: “Collage”

El objetivo de esta actividad es brindar a los familiares un espacio recreativo que los introduzca en el tema en cuestión, y les permita plasmar las dificultades, emociones y sentimientos en relación a la comunicación con el paciente.

La coordinadora entregará a los familiares revistas, historietas de mafalda y otras, imágenes, hojas de colores, crayones, marcadores, tijeras, boligoma y afiches. Con estos

materiales y en grupo de a tres, los familiares tendrán que realizar un collage, como ellos quieran, pero intentando reflejar situaciones en las que se manifiesten:

-Dificultades que encuentran en la comunicación con el paciente

-Cómo experimentan la situación de diálogo con su familiar. Qué emociones les genera la conversación con el paciente

Luego, cada grupo expondrá frente al resto su producción, describiendo y explicando lo que han realizado.

A partir de este ejercicio y con el aporte del grupo, se tratará de diferenciar (anotando en la pizarra) lo siguiente:

-Dificultades generadas por aspectos inherentes al mensaje emitido por el paciente. (Mensajes verbales y no verbales)

-Dificultades generadas a partir de la respuesta por parte de los miembros de la familia al mensaje emitido por el paciente. Mensajes verbales y no verbales.

-Dificultades inherentes al contenido del mensaje en sí mismo.

-Emociones que me genera la conversación con el paciente.

Se promueve la discusión sobre estas cuestiones intentando clarificar a los miembros del grupo qué aspectos de la comunicación que emite el paciente me incomodan o generan dificultad y que aspectos de mi respuesta hacia él me generan problemas.

Luego, lo importante sería poder extraer de este análisis el siguiente resultado: (sólo esto es lo que debe quedar anotado finalmente en la pizarra)

-Con respecto a la comunicación con el paciente, que es aquello que, creemos, está en nuestras manos mejorar.

-Que es aquello que “no está en nuestras manos mejorar”, por lo que deberemos intentar convivir de la mejor manera con estas problemáticas.

De esta manera, los familiares se constituirán en “expertos”, quienes a partir de sus experiencias personales y bajo la supervisión y guía de los profesionales (coordinadora y psiquiatra), podrán ir delineando estrategias de comunicación y convivencia adecuadas de acuerdo a cada caso en particular.

Para ayudar a los familiares en esta tarea, la coordinadora y médica psiquiatra aportarán información específica, como se indica a continuación.

Material informativo. Se proyectan tres principios básicos sobre cómo comunicarse con el paciente. Luego de que la coordinadora finalice la explicación de cada punto, se realizará una actividad con el grupo como entrenamiento específico.

Actividad: Explicación de las técnicas y actividades grupales de entrenamiento.

“Van a observar en la pizarra la proyección de cada una de las técnicas que aquí se proponen. Voy a explicar cada una de ellas y ustedes plantearán las dudas que tengan hasta que se aseguren que han comprendido la información. Durante la explicación de cada punto, requeriremos la colaboración de uds. para ejemplificar determinadas situaciones.

Se trabajará sobre:

- Capacidad de aceptar las declaraciones ajenas y responsabilizarse por las comunicaciones propias.
- Capacidad de mantener las comunicaciones en un nivel simple de especificidad moderado, evitando el exceso de detalles o ideas abstractas.
- Capacidad de expresar y recalcar los mensajes positivos y los comentarios de apoyo. (VER FILMINAS EN ANEXO)

La coordinadora brindará ejemplos que favorezcan la recepción de la información, intercambiando opiniones y el relato de experiencias vividas por los familiares. Se podrá recurrir a técnicas como: “Modelado”, “Instrucciones o Aleccionamiento”, representación de situaciones reales experimentadas por los familiares, etc.

Ejercicio de entrenamiento.

La coordinadora volverá a la pizarra en donde se encuentra anotado lo aportado por los familiares anteriormente. Se repasan las conclusiones extraídas con respecto a:

-Que es aquello que, creemos, está en nuestras manos mejorar con respecto a la comunicación con el paciente.

-Que es aquello que “no está en nuestras manos mejorar” con respecto a la comunicación, por lo que deberemos intentar convivir de la mejor manera con estas problemáticas.

Consigna: “Ahora bien, después de lo que hemos visto en hasta aquí, intentaremos completar lo comentado anteriormente.

Aquello que está en nuestras manos mejorar: “¿de que manera podemos hacerlo?

Aquello que no está en nuestras manos mejorar, “¿Cómo podemos sobrellevarlo?

Se escuchan las sugerencias de los familiares. Seguramente, cada uno intentará responder ante problemáticas específicas que experimente en su hogar con el paciente y de acuerdo a su estilo de comunicación particular y al de su familiar. De esta manera, el grupo podrá enriquecerse de experiencias similares y disímiles que les permitirá contar con una amplia variedad de estrategias que surjan del intercambio grupal.

El resto de las habilidades comunicativas que será menester trabajar con las familias, se desarrollarán paulatinamente en las entrevistas de seguimiento.

Segunda sección: “Estrategias de resolución de problemas.”

La exposición de estas técnicas obedece a la necesidad de que algunos familiares mejoren sus capacidades de relación con el paciente y, en ocasiones, con otros miembros de la familia. Con ello también se trata de responder a la necesidad que experimentan muchas familias de conocer más a fondo las formas de afrontar problemas en forma individual o colectiva, con una mínima coordinación, que no permita que cada miembro de la familia haga “lo que se le ocurra”, llevado por sentimientos e angustia o de frustración. Hay que recordar que, como se mencionaba en el taller anterior, la tensión y el estrés generados por estas situaciones aumentan las probabilidades de

recaída del paciente, además de poder crear enfrenamientos entre los miembros de la familia.

La coordinadora introduce el tema de la siguiente manera:

“Ante una situación conflictiva que puede darse cotidianamente en las relaciones familiares, es probable que haya respuestas emocionales negativas por ambas partes, paciente y familiares. De esta manera, se puede crear ansiedad, agresividad o sentimientos de impotencia. En estas situaciones y con un mínimo de tensión permanente, ya hemos visto que son más probables las recaídas en los pacientes.

En el día de hoy les enseñaremos un “método de solución de problemas”, el cual tendrán que practicar casi todos los días con los problemas diarios que enfrenten en sus hogares, con el paciente o con el resto de la familia. Luego de un tiempo de práctica, aprenderán a emplear este método de manera más automática. Les ayudará mucho armar una carpeta donde figure en la primera página el método detallado, tal como se lo entregaremos hoy, y en las páginas siguientes irán anotando los diferentes problemas que fueron resolviendo. De esta manera, podrán tomar más fácilmente conciencia de los progresos que se alcancen en la resolución de los conflictos.

Para resolver estos conflictos, conviene que, de ser posible, participen todos los miembros de la familia, afectados o no por el problema. Si en el hogar conviven ancianos y jóvenes, ambos podrán participar, ya que la experiencia de unos y la imaginación de los otros pueden ser muy útiles y enriquecedoras.”

A continuación, se enumeran una serie de problemas habituales que mencionan la mayoría de los familiares de pacientes con esquizofrenia:

- Tomar la medicación.
- Agresividad verbal
- Agresividad física
- Conductas molestas
- Falta de higiene

- Horario de entradas y salidas de la casa
- Consumo de sustancias tóxicas.
- Incumplimientos de los horarios de la casa.
- Actitud negativa o desánimo total.
- Mantenerse despierto/a hasta altas horas de la noche.
- Malgastar el dinero.
- Desorden
- Falta de comunicación.
- Inactividad.

Luego, la coordinadora pregunta a los familiares si quisieran agregar algún otro problema que experimenten con el paciente a esta lista.

El objetivo que se espera con esta actividad y la siguiente es el de poder “separar los problemas”, evitar que se mezclen todos y que luego se confundan sin solución de continuidad. Una vez identificado el problema, podrán buscarse alternativas para elegir la mejor solución, acorde al contexto del problema.

Actividad: “Entrenamiento en el Método de solución de problemas”.

Se entrega una hoja a cada uno de los familiares, en la que se encuentra detallado el Método de solución de problemas creado por D’Zurilla y Goldfried. (1974). También se entrega otra hoja en la que se encuentran detallados cuatro puntos clave a tener en cuenta a la hora de plantearse un problema de manera correcta. (VER ANEXO)

Consigna: “Ahora les voy a entregar dos hojas. En una se encuentra detallado el Método de solución de problemas y en la otra, cuatro puntos clave a tener en cuenta para plantear correctamente el problema. Van a tomarse un momento para leer esa información. Luego trabajaremos en la utilización de este método.”

A continuación, se solicita a un miembro del taller que esté dispuesto, que defina algún problema específico que experimente con su familiar. A partir de allí, comenzará a delinear en la pizarra cada paso del método junto con lo aportado por todo el grupo. El proceso no se detendrá hasta que se haya escogido la mejor solución para el problema. Este proceso se repetirá 2 o tres veces con diferentes problemas planteados por distintos miembros del grupo. Es importante que quede muy claro el modo de plantear correctamente un problema, debido a que constituye el paso más importante del proceso.

CIERRE.

La coordinadora preguntará a los familiares por dudas que quisieran plantear. Luego, pregunta a los familiares qué les ha parecido el taller y la forma en que se ha administrado la información.

La coordinadora entregará el recordatorio del próximo encuentro, aclarando que, en el próximo y último taller de entrenamiento, van a ver la película: “Una mente maravillosa” y se trabajará sobre ella. Se les solicitará que concurran al próximo encuentro con todo el material que se les ha entregado luego de cada taller. (Convendrá que lo anoten en el recordatorio entregado por la coordinadora)

Cuarto encuentro del taller de entrenamiento:

“A beautiful mind” (“Una mente maravillosa”)

| Actividad | Duración | Día a realizarse. | Recursos |
|---|-----------------|--------------------------|---|
| -Proyección de la película “Una mente maravillosa”. -Reflexionar sobre sentimientos y emociones generados por la historia. -Trabajar sobre identificación de síntomas del protagonista y respuestas emocionales y conductuales por parte de la familia del protagonista y del resto de los personajes | 3 horas | Miércoles | <u>Materiales:</u> Reproductor de DVD. Película. Aula. Sillas. Pizarra. Hojas y lapiceras. Tarjetas con recordatorio del próximo encuentro. <u>Humanos:</u> Coordinadora. Familiares. Médico Psiquiatra. |

Objetivos:

-Reflexionar sobre los sentimientos que genera en los familiares el desarrollo de la historia planteada en la película y el desenlace. Trabajar sobre los sentimientos y emociones que pudieran surgir en torno al futuro del paciente.

-Facilitar, a partir de la proyección de la película, la identificación de síntomas de la esquizofrenia por parte de los familiares.

-Promover, a partir de la proyección de la película, la identificación de respuestas emocionales y conductuales de la familia y amigos hacia el protagonista.

APERTURA.

Se dará la bienvenida a los familiares y se impartirá la consigna:

“Vamos a ver la película “Una mente maravillosa”, la cual está basada en la vida de John Nash. Nash, enfermo de esquizofrenia, recibió el Nobel de Economía en 1994 como co-autor de la teoría del juego y participó en el Congreso Mundial de Psiquiatría celebrado en Madrid en 1996 ofreciendo una ponencia acerca de su vivencia de la esquizofrenia. La biografía de Nash fue publicada por la escritora Sylvia Nasar, con el mismo título que la película y que ha servido como base para el guión de la misma.

La película recoge la evolución de Nash desde su llegada a la Universidad de Princeton en 1947 hasta que recibe el premio Nobel en 1994. Nash comenzó a experimentar los síntomas de la esquizofrenia a finales de los años 50, por lo que “Una mente maravillosa” refleja las diferentes etapas y estados por los que pasó el matemático hasta lograr un nivel de recuperación aceptable.

“Una mente maravillosa” ha sido alabada por diversas organizaciones que luchan contra el estigma de la esquizofrenia –como NAMI, la Alianza Nacional por los Enfermos Mentales americana-, ya que refleja con fidelidad el sufrimiento que provoca la enfermedad y los síntomas de la misma en sus diversas etapas. También, refuerza el mensaje de que la persona que padece esquizofrenia puede; con paciencia, esfuerzo y continuidad del tratamiento, desarrollar su carrera profesional y laboral, a pesar de las dificultades que la enfermedad conlleva.

Por otro lado, muchas escenas no reflejan la realidad de los tratamientos que se emplean en la actualidad. John F. Nash nació en 1928 y desarrolló la enfermedad en los años 60,

por lo que algunos de los tratamientos que aparecen en la película están realmente obsoletos, como el caso de la terapia con insulina o los electroshock.

La película ha sido galardonada con cuatro Globos de Oro y nominada para ocho Oscars. El director Ron Howard y el productor Brian Grazer han sido además galardonados con el premio “Awareness 2002”, concedido por la Campaña por la Salud Mental Americana.”

Luego, la coordinadora impartirá la siguiente consigna:

“Durante la proyección de la película tendrán que ir anotando en forma de ítems las respuestas a las siguientes consignas:

¿Qué tipo de esquizofrenia se le diagnostica al protagonista?

¿Qué síntomas pueden identificar en Nash?

¿Qué respuestas emocionales y conductuales pueden observar en la familia del protagonista y en el resto de las personas que tienen contacto con él? ”

DESARROLLO.

-Proyección de la película. (Duración de la película: 2 horas y media aprox.)

-Una vez finalizada la proyección, la coordinadora promoverá la expresión de sentimientos y emociones que ha generado la historia planteada en la película y su desenlace. (15 min.) La historia podría llegar a estimular en los familiares el surgimiento de miedos, sueños, frustraciones, ansiedad... con respecto al futuro del paciente; con respecto a las capacidades del paciente para “salir adelante” a pesar de su enfermedad, o la posibilidad de formar su propia familia, tener una profesión, un hogar, etc.

En las entrevistas realizadas a los familiares durante el diagnóstico (VER ANEXO. Entrevistas semidirigidas) se pudo observar que el “futuro” del paciente aparecía como una preocupación recurrente en los familiares, generando en ellos mucha ansiedad y angustia.

La coordinadora podrá estimular la reflexión a partir de las siguientes preguntas.

¿Qué es lo que sienten en este momento? ¿Qué les ha generado esta historia?.

¿Hay alguna escena que particularmente los haya impactado? ¿Por qué?

¿Qué piensan con respecto al modo en que se resuelve la historia? ¿Se imaginaban otro desenlace para el protagonista? ¿De que otra forma podría terminar esta historia? ¿Por qué?

Se promoverá un espacio de escucha y contención de las emociones que pudieran surgir.

De surgir entre los familiares el debate sobre el “futuro” o “posibles logros” del paciente; la coordinadora podrá, a modo de cierre, volver a mencionar las metas propuestas al inicio de los talleres para la familia y el paciente, recordando que el trabajo con el equipo de profesionales continuará una vez finalizados los talleres durante las entrevistas de seguimiento, las cuales tendrán como objetivo proseguir con las acciones necesarias para que, gradualmente y con paciencia, se puedan ir alcanzando pequeños logros positivos con el paciente y la familia.

-A continuación, la coordinadora preguntará a dos o tres miembros del grupo por las respuestas a las preguntas sobre los síntomas y las respuestas emocionales y conductuales que han logrado identificar. Se efectuarán señalamientos y correcciones; y se promoverá el intercambio de opiniones y conocimientos entre los miembros del grupo.

CIERRE.

La coordinadora agradecerá a los familiares por su presencia y participación.

Se entregará recordatorio para el próximo y último encuentro del taller.

Quinto módulo.

Último encuentro del taller:

“Evaluación, planificación del seguimiento y cierre del proceso.”

| Actividad | Duración | Día a realizarse. | Recursos |
|---|-----------------|--------------------------|---|
| -Aplicar encuesta de evaluación sobre el proceso. -Planificar conjuntamente (coordinadora y familiares) las entrevistas de seguimiento. -Cierre de proceso. | 3 horas | Miércoles | <u>Materiales:</u> Aula. Sillas. Pizarra. Proyector. Copias de filminas para los asistentes al taller. Hojas y lapiceras. <u>Humanos:</u> Coordinadora. Familiares. Médico Psiquiatra. Directora de la institución. |

Objetivos:

- Recibir las opiniones y sugerencias de los familiares con respecto al taller.
- Planificar y explicar el seguimiento del grupo familiar. Tender acciones que propicien el mantenimiento de la relación de cooperación entre las familias, los pacientes y los profesionales.

-Llevar a cabo el cierre del proceso.

Actividades.

Se dará la bienvenida a la Directora de la institución, quien ha concurrido a presenciar el cierre de los talleres y a informarse sobre cómo se desarrollará el seguimiento del grupo familiar del paciente.

Los familiares podrán ubicarse en círculo. Se propiciará un clima distendido y de diálogo en el que la coordinadora tratará de recoger la opinión del grupo con respecto a los talleres:

-¿Qué opinión tienen acerca de los talleres que hemos desarrollado?

-¿Qué se llevan de este proceso?

-¿Qué sugerencias quisieran aportar?

-¿Qué temas creen ustedes que han quedado sin tratar y les gustaría trabajar durante el seguimiento?

Luego, la coordinadora entregará a cada uno de los familiares la “Encuesta de evaluación del proceso” (VER EVALUACIÓN DE IMPACTO). Les solicitará a los familiares que contesten la encuesta y luego se la entreguen a la coordinadora.

La evaluación consistirá en la aplicación de la encuesta antes mencionada, y, por otra parte, se realizarán entrevistas individuales con cada miembro del taller con una fecha a ser fijada entre coordinadora y cada familiar luego de que finalice este último encuentro. El objetivo de estas entrevistas será realizar una devolución individualizada del desempeño de cada familiar en el proceso, junto con el señalamiento de los progresos realizados en la adquisición de información sobre la enfermedad y la forma de desempeñarse en los talleres de entrenamiento. A partir de estas entrevistas, se podrá evaluar el proceso realizado en cada persona en particular y permitirá crear el nexo necesario entre los talleres y la siguiente etapa: el seguimiento del grupo familiar. De esta forma, la coordinadora efectuará las indicaciones necesarias para comenzar con las sesiones familiares, acordando el encuadre de trabajo a seguir.

PLANIFICACIÓN DEL SEGUIMIENTO.

La coordinadora explicará a los familiares cómo se desarrollará el seguimiento y sus objetivos. (VER SEGUIMIENTO)

Luego, recordará a cada familiar fijar una fecha con la coordinadora para las entrevistas individuales antes de retirarse.

Cierre del proceso.

Evaluación de impacto.

A continuación le presentamos una encuesta de evaluación del proceso realizado. El objetivo de esta evaluación es verificar si se han alcanzado los objetivos propuestos y recoger la opinión de los familiares con respecto al desarrollo de los talleres. Sus respuestas nos ayudarán a programar futuros talleres y el proceso de seguimiento. Piensen con detenimiento sus respuestas.

Contesten a cada pregunta rodeando con un círculo el número que mejor describa su respuesta.

¿Qué grado de utilidad tuvieron los talleres para Ud. , tomados en conjunto?

| | | | | |
|----------------|-------------------|---------------|----------------------|-----------------------------|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Ninguno | Muy escaso | Escaso | Bastante útil | Extremadamente útil. |

¿Qué grado de organización tuvieron los talleres, tomados en conjunto?

| | | | | |
|----------------|-------------------|---------------|----------------------------|----------------------------------|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Ninguno | Muy escaso | Escaso | Bastante organizado | Extremadamente organizado |

¿Se asignó tiempo suficiente para las preguntas y el debate?

| | | |
|---------------------|-------------------|-----------------|
| 1 | 2 | 3 |
| Insuficiente | Suficiente | Excesivo |

¿Considera que aprendió sobre las causas de la enfermedad?

| | | | | |
|-------------|-----------------|-------------|-----------------|--------------|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Nada | Muy poco | Algo | Bastante | Mucho |

¿Considera que aprendió sobre los síntomas de la enfermedad?

| | | | | |
|-------------|-----------------|-------------|-----------------|--------------|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Nada | Muy poco | Algo | Bastante | Mucho |

¿Considera que aprendió sobre la evolución de la enfermedad?

| | | | | |
|-------------|-----------------|-------------|-----------------|--------------|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Nada | Muy poco | Algo | Bastante | Mucho |

¿Cree que comprende mejor los problemas que ocasiona esta enfermedad?

| | | | | |
|-----------|--------------------|-------------------|-----------------------|--------------------|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| No | Escasamente | Algo mejor | Bastante mejor | Mucho mejor |

¿Considera que aprendió acerca del propósito de la medicación?

| | | | | |
|-------------|-----------------|-------------|-----------------|--------------|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Nada | Muy poco | Algo | Bastante | Mucho |

¿Cree que estos talleres le ayudarán a sobrellevar mejor la enfermedad?

| | | | | |
|-----------|--------------------|-------------------|-----------------------|--------------------|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| No | Escasamente | Algo mejor | Bastante mejor | Mucho mejor |

¿Le pareció provechoso oír hablar de la enfermedad a otras familias?

| | | | | |
|-----------|-----------------|-------------|-----------------|-----------------------|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| No | Muy poco | Algo | Bastante | Muy provechoso |

¿Se siente con perspectivas más realistas con respecto a la enfermedad?

| | | | | |
|-----------|-----------------|-----------------|---------------------|------------------|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| No | Muy poco | Algo más | Bastante más | Mucho más |

¿Considera que pudo identificar las principales dificultades que experimenta en la comunicación con el paciente?

| | | | | |
|-----------|-----------------|-------------|-----------------|--------------|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| No | Muy poco | Algo | Bastante | Mucho |

¿Considera que aprendió herramientas necesarias para resolver situaciones problemáticas que pudiera experimentar diariamente con el paciente?

| | | | | |
|-----------|-----------------|-------------|-----------------|--------------|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| No | Muy poco | Algo | Bastante | Mucho |

¿Le pareció provechoso hablar de los sentimientos y emociones que les genera la enfermedad dentro de este grupo?

| | | | | |
|----------|----------|----------|----------|----------------|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| No | Muy poco | Algo | Bastante | Muy provechoso |

¿Qué sugerencias haría Ud. para grupos venideros?

A continuación, deberán contestar sí o no a las siguientes afirmaciones, de acuerdo a si consideran acertada o errónea la afirmación:

“La familia es la causa de la esquizofrenia del paciente” SI NO

“La esquizofrenia es una enfermedad intratable” SI NO

“En su mayoría, las personas que padecen esquizofrenia no manifiestan conductas violentas, ni para sí mismos ni para terceros” SI NO

“La esquizofrenia es el resultado de una debilidad deliberada de la voluntad y el carácter. (El paciente podría mejorar si quisiera)” SI NO

“Los pacientes no pueden informar debidamente sobre los efectos del tratamiento u otras cosas que les ocurran” SI NO

“Los padres son culpables de la esquizofrenia de sus descendientes” SI NO

“Los pacientes son incapaces de tomar decisiones racionales sobre sus propias vidas” SI NO

“Muchas conductas del paciente se pueden predecir” SI NO

“La persona que padece esquizofrenia no puede trabajar ni realizar ninguna tarea doméstica” SI NO

“Todos los pacientes con esquizofrenia enferman cada vez más a lo largo de la vida.” SI NO

“Una vez que se hayan desaparecido o aminorado los síntomas positivos, se puede interrumpir la medicación” SI NO

“La falta de atención y el aplanamiento afectivo se engloban dentro de lo que llamamos síntomas negativos”. SI NO

“Para proporcionar un límite al paciente, lo conveniente será proporcionarles explicaciones detalladas y rigurosas de por qué se lo aplica”

“Siempre que el paciente necesite aislarse o estar solo, significa que va a tener una recaída” SI NO

“Cuando el paciente manifiesta ideas delirantes de tipo paranoide, la mejor actitud hacia su aseveración es no responder a la formulación delirante sino a la angustia subyacente” SI NO

“Es conveniente tomar una actitud exigente con respecto a la medicación y se le debe aclarar al paciente en todo momento que está enfermo” SI NO

“Una forma adecuada de solicitar algo al paciente es: “Ayudá un poco más” SI NO

“Probablemente yo sólo puedo ayudar al paciente, puesto que yo solo asistí a los talleres. La opinión del resto de mi familia o de mis amigos no será de utilidad para ayudar al paciente” SI NO

“A los pacientes les resultará difícil sobrellevar los conflictos, las interacciones simultáneas y múltiples, las estructuras de poder confusas y las fronteras generacionales o interpersonales difusas.” SI NO

Planificación el seguimiento.

Objetivos:

- Facilitar el mantenimiento de las actuales relaciones de cooperación entre los pacientes, las familias y los profesionales.
- Prestar apoyo al paciente y su familia, en la tarea de enfrentar los síntomas negativos que se presenten a lo largo del tiempo.
- Individualizar el trabajo con cada familia mediante la puesta en práctica de sesiones familiares estructuradas, con la familia y el paciente, contactos de crisis y consultas telefónicas.
- Establecer prioridades dentro del contenido de las entrevistas de seguimiento.
- Convertir los problemas que experimentan los familiares en relación a la enfermedad del paciente, en tareas y pasos pequeños a seguir.
- Asignar, desarrollar, criticar y corregir las tareas encomendadas a la familia y al paciente.
- Facilitar el aprendizaje por parte de la familia de habilidades de comunicación y puesta en práctica de las mismas.
- Ayudar a las familias a vencer las resistencias al tratamiento y el cambio (especialmente en lo concerniente a la medicación).
- Ayudar a los miembros de la familia a establecer o reestablecer conexiones con sistemas de apoyo externos.

Tipo y frecuencia de los contactos con la familia.

El contacto de la coordinadora (y el médico psiquiatra siempre que sea posible) con los familiares y los pacientes podrá ser por medio de:

- Sesiones familiares estructuradas con la familia y el paciente: de ser posible, el paciente deberá estar presente en estas sesiones.

-Consultas telefónicas.

-Contactos de crisis.

Dada la brevedad de la mayoría de las hospitalizaciones, no es raro que los pacientes manifiesten síntomas psicóticos después de su alta, sea con regularidad o cuando se sienten estresados. Por lo tanto, las familias deberán contar con recursos de ayuda y apoyo, ya que es probable que aún no se sientan seguras respecto a las habilidades aprendidas en el taller y si proceden correctamente.

Estar a disposición de la familia para cualquier contacto telefónico, permite a la coordinadora ayudar de diversas maneras. Por ejemplo, podrá insertar una estructura en situaciones potencialmente caóticas y reducir la probabilidad de interacciones intensas entre los miembros de la familia con el sólo recurso de escuchar, dar consejos, efectuar correcciones o reafirmar el manejo de determinadas habilidades para resolver situaciones.

Se procurará que las llamadas telefónicas sean breves y se centren en la problemática que ha motivado la consulta, debido a que se deberá alentar la utilización de las sesiones para realizar el trabajo terapéutico importante y desalentar la innecesaria dependencia del clínico. Si la situación es grave y de solución difícil, se concertará una sesión de crisis.

En relación a las sesiones familiares, se implementará una entrevista con la familia y el paciente cada dos semanas, en un principio, y luego se irá reduciendo paulatinamente la frecuencia de las sesiones, hasta llegar a implementar una sesión por mes.

Estructura de las sesiones familiares.

Cada sesión tiene cuatro componentes básicos: Contención- Examen de las tareas asignadas en la sesión anterior y/o de cualquier otra cuestión que sea motivo de preocupación en ese momento- Elaboración de soluciones para los problemas- Asignación de tareas.

Contenido de las sesiones.

-Reafirmar el entrenamiento en identificar las señales de advertencia tempranas. Señales de alarma que preceden el surgimiento de un episodio psicótico agudo.

-Estrategias de convivencia. La atención no se centrará sólo en la conducta del paciente sino que puede fijarse también en las de cualquier otro miembro de la familia.

-Reafirmar el acatamiento de la medicación.

-Promover la asunción de responsabilidades por parte del paciente. Los familiares requerirán una realimentación frecuente por parte de los profesionales con respecto a lo que es razonable esperar del paciente. Será necesario alentar a los pacientes a reasumir una mayor responsabilidad consigo mismos, pero gradualmente y a un ritmo cómodo. Asimismo, se deberá ayudar a las familias a soportar el largo período de funcionamiento disminuido luego del alta hospitalaria. Si la internación se ha extendido mucho, es posible que los miembros de la familia se hayan reorganizado conforme a nuevas pautas de interacción que no incluyan al paciente. Esto puede ocasionar conflictos una vez que el paciente regresa al hogar. Es tarea de la coordinadora, facilitar este retorno sin perturbar indebidamente los nuevos papeles y alianzas saludables. Puede hacerlo definiendo la reintegración del paciente a la familia como un proceso lento y difícil, que requiere tiempo y paciencia por parte de ambos. Una vez que la familia haya trabajado en ello, se podrá centrar la atención en la reanudación gradual de las responsabilidades del paciente dentro del hogar, para lo cual se pondrá en práctica la asignación de tareas cuya dificultad irá aumentando con el tiempo. Por ejemplo, se podrá comenzar por pequeños problemas de higiene personal, luego se pide cumplir con pequeños quehaceres domésticos (primero, en colaboración con un familiar y luego independientemente) y por último se asignan actividades que obligan al paciente a salir del hogar. Es importante que cada tarea nueva se apoye en las anteriores, y que la coordinadora ayude al paciente a percibir la relación entre estas pequeñas tareas y sus propios deseos y metas. Es responsabilidad de la coordinadora fijar un ritmo que reduzca al mínimo el nivel de estrés del paciente y su familia, para lo cual hará sondeos constantes con el objeto de medir el grado de preparación del paciente para asumir algunas responsabilidades. La asunción de papeles laborales y sociales por parte del paciente no se alentará hasta que el proceso de reanudación de los papeles y responsabilidades dentro de la familia estén muy adelantados.

-Las fronteras familiares. Con frecuencia, las fronteras internas de la familia (interpersonales y generacionales) pierden nitidez durante el curso crónico de una enfermedad esquizofrénica. Por ejemplo, cuando el paciente es adolescente o un adulto joven, uno o ambos progenitores pueden involucrarse con él, perjudicando ellos así su relación conyugal o con los otros hijos. La esposa o el marido llegan a tratar a su cónyuge enfermo como si fuera un hijo; los niños acaban cumpliendo papeles parentales, para reemplazar a su progenitor enfermo.

-Refuerzo de las fronteras generacionales. Esto se logra apoyando una coalición conyugal sólida, en la que ambos esposos satisfagan sus necesidades de adultos dentro de una relación igualmente adulta y se unan para cumplir tareas inherentes a la crianza de los hijos o el cuidado del paciente.

-Las fronteras interpersonales. Con frecuencia, el respeto por las fronteras interpersonales aumenta de manera espontánea luego de la concurrencia al taller psicoeducacional; quizá como resultado de la disminución del sentimiento de culpa y angustia, o bien porque los familiares comprenden que la intensidad interpersonal no constituye una ayuda para un paciente vulnerable a la estimulación. No obstante, cuando un miembro de la familia ha sido disfuncional durante un período prolongado, suele haber necesidad de ayuda constante, así como de sugerencias tendientes a establecer fronteras interpersonales adecuadas. El simple requerimiento de que cada miembro hable por sí mismo, sin intentar adivinar lo que otros piensan o sienten, contribuye a destacar el mantenimiento de las fronteras interpersonales. Otra forma de realzar las fronteras interpersonales es alentar a los miembros de la familia a reconocer recíprocamente sus limitaciones y vulnerabilidades, pero también sus lados fuertes.

-Las fronteras entre la familia y la comunidad. Alentar y ayudar a las familias a conectarse con amigos o miembros de su familia extensa. También podrá brindarse información a la familia sobre grupos de familiares que atraviesan situaciones similares. Se trata de ayudar a la familia a que recurra a todos los recursos que tengan para hacer frente al estrés.

-Cómo hacer frente a las conductas peligrosas.

-Otros problemas familiares.

-Persistencia de los síntomas en algunos pacientes, sea cuál fuere la dosis de medicación.

-Resistencias al tratamiento y al cambio. Esta última tiende a surgir cuando se cuestionan antiguos esquemas de resolución, o cuando los cambios requeridos no pueden efectuarse sin aumentar temporariamente la angustia o el dolor. El reconocimiento del carácter doloroso y difícil de estos cambios reduce la resistencia. La coordinadora comunicará una comprensión empática, pero continuará destacando la importancia que reviste la modificación de ciertas conductas.

Presupuesto por modulo de trabajo y costo total del proyecto.

El costo de los materiales necesarios para la realización del proyecto será consignado en base a una cantidad de seis familiares, acorde al mínimo de personas que se ha considerado para la realización de los talleres.

El costo de algunos recursos, no serán consignados, ya que la institución cuenta con algunos materiales necesarios para tal fin.

Se detallara el tipo y cantidad de recursos por módulo de trabajo, consignándose el precio de cada material y, finalmente, los honorarios de los profesionales que participan en los talleres y de la coordinadora del grupo. Esto permitirá arribar al costo total de proyecto.

No será consignado el monto de los honorarios profesionales a cobrar durante el seguimiento del grupo familiar, ya que el mismo será pactado con la dirección de la institución.

| MODULO | RECURSOS | COSTO |
|---|---|---|
| <u>Primero:</u> “Conexión con las familias.” | <u>Materiales:</u> | |
| | Entrevista inicial de evaluación. | Provisto por la coordinadora del grupo. |
| | Consultorio para llevar a cabo la entrevista. | Brindado por la institución. |
| | Historia clínica del paciente. | Brindado por la institución. |
| | Teléfono para contactar a los familiares. | Brindado por la institución. |
| | <u>Humanos:</u> | |
| | Coordinadora del grupo. | |

| | | |
|---|---|--|
| | <p>Colaboración del psiquiatra que lleva a cabo la eta. de admisión del paciente.</p> <p>Colaboración del psicólogo, psiquiatra y medico tratante del paciente (con el fin de intercambiar información).</p> | <p>\$100 (Costo total de la etapa de conexión)</p> <p>A consignar con la dirección de la institución.</p> <p>A consignar con la dirección de la institución.</p> |
| <p><u>Segundo:</u> “¿Cómo vamos a trabajar?”</p> | <p><u>Materiales:</u></p> <p>Aula y sillas.</p> <p>Pizarra.</p> <p>Marcador para pizarra.</p> <p>Tarjetas con fecha, horario y temas del próximo encuentro. (3 Cartulinas para los recordatorios de todos los encuentros)</p> <p>Teléfono.</p> <p><u>Humanos:</u></p> | <p>Brindado por la institución.</p> <p>\$3,50.</p> <p>\$1,80</p> <p>Brindado por la institución.</p> <p>\$50</p> |

| | | |
|---|--|---|
| | Coordinadora. | |
| <u>Tercero:</u> <u>Información</u> | “Taller. <u>Primer encuentro:</u> <u>Materiales:</u> Aula y sillas. Pizarra. Filminas de las diferentes modalidades de tratamiento. Proyector. Tarjeta con especificaciones del próximo encuentro. <u>Humanos:</u> Colaboración de enfermera. Colaboración de psicóloga. Colaboración de psiquiatra. Coordinadora. <u>Segundo encuentro.</u> <u>Materiales:</u> | Brindado por la institución \$6 (1,50 cada filmina) Brindado por la institución. Consignado anteriormente. \$40 \$40 \$40 \$50 |

| | | |
|--|--|--|
| | <p>Aula y sillas. Pizarra.</p> <p>Proyector.</p> <p>Filminas.</p> <p>Hojas. (1resma de hojas A4 lisas 70grs. para todos los encuentros)</p> <p>10 Lapiceras. (A ser utilizadas en todos los encuentros)</p> <p>6 lápices</p> <p>Tarjetas con listado de temas del próximo encuentro.</p> <p><u>Humanos:</u></p> <p>Coordinadora.</p> <p>Colaboración del médico Psiquiatra.</p> <p><u>Tercer encuentro.</u></p> <p><u>Materiales:</u></p> <p>Aula y sillas.</p> | <p>Provisto por la institución.</p> <p>Brindado por la institución.</p> <p>\$25,50</p> <p>\$15</p> <p>\$10</p> <p>\$1,20</p> <p>Consignado anteriormente.</p> <p>\$50</p> <p>\$40</p> <p>Brindado por la</p> |
|--|--|--|

| | | |
|---|--|---|
| | <p>Pizarra.</p> <p>Proyector.</p> <p>Filminas.</p> <p>Hojas.</p> <p>Lapiceras.</p> <p>Tarjetas con listado de temas del próximo encuentro.</p> <p><u>Humanos:</u></p> <p>Coordinadora.</p> <p>Colaboración del médico Psiquiatra.</p> <p>Colaboración del abogado.</p> | <p>institución.</p> <p>Brindado por la institución.</p> <p>\$19,50</p> <p>Consignado anteriormente.</p> <p>Consignado anteriormente.</p> <p>Consignado anteriormente.</p> <p>\$50</p> <p>\$40</p> <p>\$80</p> |
| <p><u>Cuarto:</u> “Taller. Entrenamiento en técnicas prácticas de conducción, comunicación y solución de problemas”.</p> | <p><u>Primer encuentro.</u></p> <p><u>Materiales:</u></p> <p>Aula. Sillas. Pizarra.</p> <p>Proyector.</p> | <p>Brindado por la institución.</p> <p>Brindado por la institución.</p> |

| | |
|--|------------------------------|
| Filminas. | \$7,50 |
| Hojas y lapiceras. | Consignado anteriormente |
| Tarjetas con listado de temas del próximo encuentro. | Consignado anteriormente. |
| <u>Humanos:</u> | |
| Coordinadora. | \$50 |
| Médico Psiquiatra. | \$40 |
| <u>Segundo encuentro:</u> | |
| <u>Materiales:</u> | |
| Aula y sillas. Pizarra. | Brindado por la institución. |
| Proyector. | Brindado por la institución. |
| Filminas. | \$16,50 |
| Material para lectura crítica en grupo. (fotocopias para cada familiar) | \$33 |
| Hojas y lapiceras. | Consignado anteriormente. |

| | | |
|--|--|---|
| | <p>Grabador.</p> <p>CD de música instrumental.</p> <p>Tarjetas con sugerencias y preguntas.</p> <p>Tarjetas con listado de temas del próximo encuentro.</p> <p><u>Humanos:</u></p> <p>Coordinadora.</p> <p>Colaboración del médico Psiquiatra.</p> <p><u>Tercer encuentro.</u></p> <p><u>Materiales:</u></p> <p>Aula y sillas.</p> <p>Pizarra.</p> <p>Proyector.</p> <p>Afiches (2).</p> <p>Historietas y revistas.</p> | <p>Brindado por la institución.</p> <p>\$10</p> <p>Consignado anteriormente.</p> <p>Consignado anteriormente</p> <p>\$50</p> <p>\$40</p> <p>Brindado por la institución.</p> <p>Provisto por la institución.</p> <p>\$1,80</p> <p>Provisto por la</p> |
|--|--|---|

| | | |
|--|---|--|
| | Hojas de colores. (20 Hojas canson de colores) | coordinadora. |
| | Crayones. (3 cajas) | \$4 |
| | Marcadores. (6) | \$6,75 |
| | Boligoma. (3) | \$10,50 |
| | Tijera. (6) | \$2,25 |
| | Filminas. | \$12 |
| | “Método de solución de problemas de D’Zurilla y Goldfried” (Copia para cada familiar). | \$6 \$0,60 |
| | Hojas y lapiceras. | |
| | Tarjetas con listado de temas del próximo encuentro. | Consignado anteriormente. Consignado anteriormente. |
| | <u>Humanos:</u> | |
| | Coordinadora. | |
| | Médico Psiquiatra. | \$50 |

| | | |
|---|--|--|
| | <p><u>Cuarto encuentro.</u></p> <p><u>Materiales:</u></p> <p>Reproductor de DVD.</p> <p>Alquiler de Película.</p> <p>Aula y sillas.</p> <p>Pizarra.</p> <p>Hojas y lapiceras.</p> <p>Tarjetas con recordatorio del próximo encuentro.</p> <p><u>Humanos:</u></p> <p>Coordinadora.</p> <p>Médico Psiquiatra.</p> | <p>\$40</p> <p>Provisto por la institución.</p> <p>\$5</p> <p>Brindado por la institución.</p> <p>Consignado anteriormente.</p> <p>Consignado anteriormente.</p> <p>\$50</p> <p>\$40</p> |
| <p><u>Quinto: “Evaluación del proceso. Panificación del seguimiento. Cierre del proceso”</u></p> | <p><u>Materiales:</u></p> <p>Aula y sillas.</p> <p>Pizarra.</p> <p>Proyector.</p> | <p>Provisto por la institución.</p> <p>Provisto por la institución.</p> |

| | | |
|----------------------------------|--|---|
| | Hojas y lapiceras. <u>Humanos:</u> Coordinadora. Médico Psiquiatra. | Consignado anteriormente. \$50 \$40 |
| | Copias para cada uno de los familiares de las filminas de cada encuentro. | \$195 |
| Costo total del proyecto. | | \$1423,40 |

Conclusión.

Se ha desarrollado una alternativa de apoyo y orientación psicológica desde una perspectiva psicoeducativa dirigida a familiares de pacientes diagnosticados con esquizofrenia, basándose la misma en dos ejes: información sobre la patología y entrenamiento en técnicas prácticas de conducción, comunicación y resolución de problemas. El proyecto se pone en marcha apenas el paciente ingresa en la institución y culmina después de varios meses luego de otorgada el alta al paciente, en una etapa de seguimiento.

A lo largo de este trabajo se ha especificado que hay varias razones para proporcionar información a las familias, más allá de nuestra obligación de darla y del hecho de que ellas la solicitan. En vista de la naturaleza abrumadora de la mayoría de las enfermedades mentales, no sería sorprendente descubrir que la conducta de algunos miembros de la familia (aparentemente antagónica, perturbada o irracional) es el mero producto de una angustia excesiva.

Los seres humanos tememos lo desconocido, ofrecemos resistencia y nos angustiamos ante lo incomprensible. La angustia y el miedo excesivos pueden disminuir la capacidad del individuo para hacer frente a las situaciones e impedir la incorporación de nuevos conocimientos adquiridos. Entonces, la reducción de los temores y angustias de los familiares constituye un elemento básico de este método de intervención para familias de pacientes esquizofrénicos. El proceso de conexión con las familias, llevado a cabo antes del inicio de los talleres es una tentativa de disminuir la angustia. El proceso informativo continúa la labor en prosecución de esa meta. Específicamente, la conexión con las familias pone a su alcance una información que les sirve de ayuda porque reduce sus inquietudes acerca de haber sido ellos los causantes de la enfermedad, además de crearles expectativas más realistas y les proporciona un fundamento básico para la incorporación de métodos eficaces de conducción y convivencia.

Además, la provisión de información por un grupo de profesionales refuerza el siguiente mensaje: el equipo tratante y la familia deben considerarse socios en el proceso de tratamiento. De esta manera, tanto los profesionales como las familias quedan menos aislados, y por este motivo menos expuestos a agotarse.

En su carácter de programa psicoeducacional, se basa en las siguientes premisas:

- La provisión de apoyo e información a los miembros de la familia podría reducir su angustia y acrecentar el empleo de sus propios recursos internos y externos.
- La medicación, combinada con la protección y el apoyo brindados por un ambiente temporariamente tranquilo, podría posibilitar a la larga un incremento de la capacidad del paciente para tolerar la estimulación, además de darle tiempo para superar algunos problemas relacionados con la falta de motivación y la desesperanza.

El proyecto planteado se basa en el establecimiento de una relación de cooperación y comunicación entre profesionales de diversas disciplinas. De este modo, se procura imprimir una estructura coherente en el proceso terapéutico global, proporcionar una atención ininterrumpida a las familias y los pacientes, y evitar tanto las luchas de poder entre profesionales de diversas disciplinas (por lo demás, carentes de sentido) como el consiguiente cansancio del clínico. Este modelo de abordaje permitiría capacitar a los clínicos no sólo para brindar apoyo a los familiares sino, también, para apoyarse mutuamente cuando sobrevienen el cansancio y la desesperanza.

Mediante la implementación de este proyecto, se procura evitar el peligro latente de incrementar de manera involuntaria la angustia de los miembros de la familia, lo que ocurre si se los culpa implícitamente por los problemas del paciente. Les transmite mensajes que rechazan explícitamente la atribución de la causalidad de la esquizofrenia. Les suministra información que les permite angustiarse y preocuparse menos por el paciente, y emplea sus energías en la resolución de las dificultades inherentes a la enfermedad.

Finalmente, este modelo reconoce que la familia “no es el paciente”, sino que está involucrado en el tratamiento porque uno de sus miembros padece una enfermedad grave. Por otra parte, el mayor aislamiento, las fronteras generacionales borrosas o la aflicción por la pérdida de funcionamiento del paciente son todos problemas comunes que se convierten en foco de tratamiento porque pueden influir en la capacidad familiar de sobrellevar mejor al paciente y su enfermedad, así como en la calidad de vida de todos los miembros de la familia. Por eso es que, a través de los talleres desarrollados,

las familias se pueden beneficiar si reciben ayuda en su esfuerzo por afrontar los factores de estrés surgidos en relación con la enfermedad.

Por último, la involucración de los familiares en el tratamiento del paciente no se debe considerar un lujo que depende de su disponibilidad económica, o de los intereses de determinados profesionales, más bien, se lo debería entender como un elemento necesario para mantener involucrados a los pacientes en el tratamiento, aumentar al máximo los logros que puedan obtener por su intermedio y disminuir el estrés de todos. En general, la familia es una fuerza que influye enormemente en la vida del paciente y un poderoso agente de cambio. Aunque se ha destinado este proyecto a familiares de pacientes diagnosticados con esquizofrenia, sus principios podrían ser aplicables al trabajo familiar con cualquier enfermedad grave y prolongada, ya sea física o mental.

Referencias bibliográficas.

- Aldaz, Jose Antonio; Vazquez Carmelo (1996) “Esquizofrenia: fundamentos psicológicos y psiquiátricos de la rehabilitación”; Madrid, España. Siglo 21 de España Editores, S.A.

- American Psychiatric Association. (2004) –Practice guideline for the treatment of patients with schizophrenia. 2th Ed. Recuperado el día 4 de febrero de 2008 de http://www.psych.org/psych_pract/treatg/pg/SchizPG-Complete.pdf

- Anderson,C; Hogarty,G.; Reiss,D.(1986). 1ª reimp. (2001) “Esquizofrenia y Familia, Guía práctica de psicoeducación”; Buenos Aires. Amorrortu Editores.

- Apleton W. S. (1974) Mistreatment of patients families by psyhiatrist. Amerin Journal of Psychiatry, 131.

- Bowler K.; (1992); “Approaches to patient and family education with affective disorders.” Patient Educ Couns; 163-74.

- Ballús-Creus, Mar García Franco (2000); “Hablemos Claro. Cómo convivir con las esquizofrenia”; Barcelona; Ed. Mondadori.

- Bauml, Kissling W., Buttner P., (1993). Informationszentrierte Patienten und Angehörigenruppen zur complianceverbesserung bei schizophrenen Psychosen. Verhaltenstherapie (Suppl 1); Pág 1-96

- Caballo, V. (2005); “Manual de evaluación y entrenamiento en habilidades sociales”; Madrid; Ed. Siglo 21.

- Castilla, López, Canut, Martínez, Cáceres (1998); “La carga familiar en una muestra de pacientes esquizofrénicos en tratamiento ambulatorio”; Recuperado el día 3 de julio de 2006 de www.medicinainformacion.com

- Colom F, Vieta E, Martinez A, Jorquera A, Gasto C. What is the role of psychotherapy in the treatment of bipolar disorder? *Psychother Psychosom* 1998;67(1):3-9.
- Daley DC, Bowler K, Cahalane H. Approaches to patient and family education with affective disorders. *Patient Educ Couns* 1992 Apr;19(2):163-74.
- Fiorini, H. (2002). *Psicoterapia Dinámica Breve. Aportes para una teoría de la técnica; "Teoría y técnica de psicoterapias"*. Buenos Aires; Ed. Nva Visión.
- Goldstein MJ.(1994). Psychoeducation and family therapy in relapse prevention. *Arch Psychiatry Scand (Suppl 382)*; Pág 54-57.
- Gottesman, I.I. (1991) "Génesis de la Esquizofrenia: los orígenes de la locura." Nueva rof; p.96
- Hayes RL.; (1993); "Generalization of occupational therapy effects in psychiatric rehabilitation"; *Am J Occup Ther*; 161-7.
- Hatfield, A.B. (1978) Psychological cost of schizophrenia to de family. *Social Work*,vol. 23; Pág 355-359.
- Hunter D.; Hoffnung R.; Ferholt J.; (1988); "Family Therapy in trouble: Psychoeducation as solution and as problem, *Family Process*, Vol N° 27, págs. 327-338.
- Info-Esquizofrenia (2007), Recuperado el día 10 de septiembre de 2007 de www.asaenec.com (Asociación de allegados de enfermos mentales de Córdoba)

- rofus, D.; (1999); “Educación familiar o psicoeducación conductual familiar: tomando una decisión.”; Recuperado el día 2 de mayo de 2006 de

<http://espanol.world-schizophrenia.org/alianza/members/johnson.spanish.pdf>.

- Kawas Valle,O. (2005) “Psicoeducación y Calidad de Vida en esquizofrenia”; Grupo de estudios en Esquizofrenia (A.P.M) Recuperado el día 2 de mayo de 2006 de

<http://espanol.world-schizophrenia.org/alianza/members/johnson.spanish.pdf>.

-López-Ibor Aliño (2000); “La esquizofrenia abre las puertas. La violencia en las enfermedades mentales”; Recuperado el día 3 de julio de 2006 de www.medicinainformacion.com

- McFarlane WR, Dunne E, Lukens E, Newmark M, McLaughlin Toran J, Deakins S, et al. From research to clinical practice: dissemination of New York State’s family psychoeducation project. *Hosp Community Psychiatry* 1993 Mar;44(3):265-70.

- McFarlane WR. Multiple-family groups and psychoeducation in the treatment of schizophrenia. *New Dir Ment Health Serv* 1994;62:13-22.

- McFarlane WR, Link B, Dushay R, Marchal J, Crilly J. Psychoeducational multiple family groups: four-year relapse outcome in schizophrenia. *Fam Process* (1995) Jun;34(2):127-44.

-McGill, C. (1986) “Family Psychoeducational Intervention in the treatment of Schizophrenia”; *Bulletin of the Menninger Clinic*; Vol. N°50 (3); Págs. 269-286.

-Moltz, D.A. (1993), “Bipolar Disorder and the family: An integrative model”. *Family Process*, Vol N° 32, Págs. 409-420.

- O.M.S. (.....); “Promoción y protección de los derechos de las personas con t trastornos mentales”; Recuperado el día 24 de marzo de 2006 de www.oms.org.

- Padilla Soldado, H. (2000), “La esquizofrenia abre las puertas. Información relevante para el desarrollo del programa”, Recuperado el día 3 de julio de 2006 de www.medicinainformacion.com

- Padilla Soldado, H. (2000); “Que es la esquizofrenia”; Recuperado el día 3 de julio de 2006 de www.medicinainformacion.com

- Padilla Soldado, H. (2000) “Rehabilitación psicosocial del enfermo mental crónico”; Recuperado el día 3 de julio de 2006 de www.medicinainformacion.com

- Pichot, P.; López Ibor Aliño, J.; Valdés Miyar, M. (1995); “DSM- IV. Breviario. Criterios Diagnósticos”; España; Ed. Masson.

- Rodríguez, D. (1999); 1º Edición; “Diagnóstico organizacional”; Chile; Ed. Alfaomega.

- Ruiz, M.; Salorio, P.; Torres, A.; rofusi, F.; Navarro, L.; (1999); “Psicoeducación familiar en grupo en trastorno de la alimentación. Aplicación de un programa”; Revista electrónica de Psiquiatría. Vol. 3, No. 1; Recuperado el día 1 de mayo de 2006 de ...

- Solomon P, Draine J, Mannion E, Meisel M. Impact of brief family psychoeducation on self-efficacy. Schizophr Bull 1996;22(1):41-50.

- Van Gent EM, Zwart FM. Psychoeducation of partners of bipolar-manic patients. J Affect Disord 1991 Jan;21(1):15-8.

- Walsh J. (1992); Methods of psychoeducational program evaluation in mental health settings, Patient Educ Couns; 205-18

ANEXO

Entrevistas semidirigidas.

Entrevista a profesionales de la Institución (Psicólogos y Psiquiatras a cargo del internado).

Profesional:

Tiempo de ejercicio profesional en la institución:

Características de entrevistas realizadas a familiares

- 1- ¿Se realizan entrevistas con los familiares (directos o cercanos) de pacientes internados?
- 2- ¿En que momento del proceso se realizan estas entrevistas y quienes las llevan a cabo?
- 3- ¿Que información se busca obtener de los familiares? ¿Con qué objetivo?
- 4- ¿Qué información se brinda a los familiares de los pacientes en estas entrevistas?
- 5- ¿Cuál es su percepción de cómo se sienten las familias en estas entrevistas? La actitud de los familiares, ¿varía según la entrevista se realice en un momento u otro del proceso?

Conflictos.

- 6- ¿Se presentan conflictos entre los familiares de los pacientes internados y los profesionales (psicólogo y psiquiatras) en el momento del ingreso, durante la internación o una vez otorgada el alta al paciente? ¿En que consisten estos conflictos? En su opinión, ¿cuales son las razones por las que ocurren estos conflictos?
- 7- ¿Qué características asumen estos conflictos en los distintos momentos del proceso (ingreso, internación, alta, seguimiento)?
- 8- ¿Se ha intentado, a nivel profesional-institucional, algún tipo de solución a estos conflictos, ya sea en el pasado o actualmente? ¿En que consistieron o consisten estos intentos?

Contacto de los familiares con el paciente durante la internación (días de visita).

- 9- ¿Podría describir un día de visita de familiares a los pacientes?
- 10- ¿Cómo se siente Ud. al observar estos encuentros entre el paciente y sus familiares? ¿Cómo percibe estos encuentros?

Necesidades y vivencias de los familiares respecto de la internación-alta del paciente.

- 11- Según su opinión, ¿cuáles son las principales necesidades, preocupaciones o temores de los familiares en relación a la internación y posterior alta del paciente?
- 12- **Lugar otorgado al trabajo con las familias en la institución.**

14- En su opinión, ¿tiene o tendría alguna incidencia el trabajo con las familias en instancias como el ingreso, internación, alta y seguimiento del paciente? ¿En que aspectos cree que tiene particular incidencia? ¿Por qué?

15- ¿Se han realizado o se realizan actividades a nivel institucional con los familiares de los pacientes internados? ¿En que consisten estas actividades? ¿Cuáles son sus objetivos? ¿Qué resultados se han obtenido?

Disponibilidad de los profesionales de participar del trabajo con las familias en grupos psicoeducativos.

16- En su opinión, ¿cree que es viable la alternativa de trabajar interdisciplinariamente con los familiares de pacientes internados en esta institución? ¿Por qué?

17- A su modo de ver, ¿en que debería consistir un grupo para familiares implementado en esta institución para satisfacer las necesidades de los familiares de los pacientes?

Entrevista a la directora de la institución.

Conflictos.

- 1- ¿Suelen presentarse conflictos entre los familiares de los pacientes internados y los profesionales de la institución, durante el ingreso, la internación o una vez otorgada el alta al paciente? ¿En que consisten estos conflictos?
- 2- En su opinión, ¿cuales son las razones por las que ocurren estos conflictos?
- 3- ¿Qué características asumen estos conflictos en los distintos momentos del proceso (ingreso, internación, alta, seguimiento)?
- 3- ¿Se ha intentado, a nivel institucional, algún tipo de solución a estos conflictos, ya sea en el pasado o actualmente? ¿En que consistieron o consisten estos intentos?

Necesidades y vivencias de los familiares respecto de la internación-alta del paciente.

- 4- Según su opinión, ¿cuáles son las principales necesidades, preocupaciones o temores de los familiares en relación a la internación y posterior alta del paciente?

Lugar otorgado al trabajo con las familias en la institución.

- 5- En su opinión, ¿tiene o tendría alguna incidencia el trabajo con las familias en instancias como el ingreso, internación, alta y seguimiento del paciente? ¿En que aspectos cree que tiene particular incidencia? ¿Por qué?
- 6- ¿Se han realizado actividades a nivel institucional con los familiares de los pacientes internados? ¿En que consisten estas actividades? ¿Cuáles son sus objetivos? ¿Qué resultados se han obtenido?

Disponibilidad de la dirección de implementar el trabajo con las familias en grupos psicoeducativos.

7- En su opinión, ¿cree que es viable la alternativa de trabajar interdisciplinariamente con los familiares de pacientes internados en esta institución? ¿Por qué?

8- A su modo de ver, ¿en que debería consistir un grupo para familiares implementado en esta institución para satisfacer las necesidades de los familiares de los pacientes?

Entrevista a familiares.

Vínculo/Parentesco:

¿Convive con el paciente? SI NO

Internaciones previas del paciente en otra institución: SI NO

Cantidad de internaciones previas:

Cantidad de internaciones del paciente en la institución:

Tiempo de la última internación en la institución:

Características de entrevistas realizadas a familiares.

- 1- ¿Ha participado de entrevistas realizadas por los profesionales de la institución?
¿En que momento (ingreso, internación, alta, seguimiento-control)?
- 2- ¿Podría contarme acerca de qué tipo de información ha obtenido Ud. en estas entrevistas? (Diagnóstico-patología; tiempo de internación, tratamiento, modalidad de trabajo de la institución, pronóstico, etc.)
- 3- ¿Podría contarme cómo se ha sentido Ud. en estas entrevistas?

Conflictos.

- 4- Ud. o alguno de los familiares directos o cercanos del paciente ¿ha mantenido o mantiene algún tipo de conflicto con los profesionales o directivos de la institución en relación a aspectos que tienen que ver con la internación de su familiar? ¿Por qué ocurrieron u ocurren estos conflictos?
- 5- ¿Ha encontrado algún tipo de solución a estos conflictos?

Contacto de los familiares con el paciente durante la internación (días de visita).

- 6- ¿Con qué frecuencia visita a su familiar en la institución?
- 7- ¿Podría contarme cómo es para Ud. un día de visita a su familiar?
- 8- ¿Cómo se siente Ud. durante el tiempo que dura la visita?

Contacto de los profesionales con los familiares de los pacientes

- 9- ¿Mantiene contacto con los profesionales durante los días de visita? Podría explicar en que consisten estos contactos?
- 10- ¿Mantiene o le gustaría mantener contacto con los profesionales una vez otorgada el alta al paciente?

Necesidades de los familiares respecto de la internación y posterior alta del paciente.

- 11- Si piensa en su familiar internado en la institución, ¿podría contarme cuáles son sus preocupaciones, temores o necesidades en relación a la internación?
- 12- ¿Cuáles son sus expectativas en relación a la internación de su familiar?

Disponibilidad de los familiares de participar del taller psicoeducativo.

- 13- ¿Ha compartido o comparte su situación con personas que atraviesan circunstancias similares?
- 14- ¿Ha asistido a algún grupo para familiares de pacientes diagnosticados con patologías mentales? ¿En que consistían estos grupos? ¿Qué resultados ha obtenido? ¿Cómo se ha sentido al participar de ellos?
- 15- ¿Estaría dispuesto a participar de un grupo para familiares en la institución?
¿Por qué?

Entrevistas realizadas a profesionales de la institución (Psicólogos y Psiquiatras).

Entrevista N° 1.

Profesional: Psiquiatra

Tiempo de ejercicio profesional en la institución: 3 años

Características de entrevistas realizadas a familiares

E. -En primer lugar, me gustaría saber si se realizan entrevistas con los familiares (directos o cercanos) de pacientes internados, cuales son sus características, en que momento el proceso se realizan...

Si se realizan, es casi rutina. En general, las familias interesadas por el paciente empiezan a preguntar en el momento del ingreso o al día siguiente; se les ofrece entonces canalizar todas sus dudas por medio de la entrevista familiar. Una vez que tienen esa entrevista, yo los aliento a que tengamos otra entrevista la semana siguiente, por ejemplo. Yo espero a tener una entrevista con ellos para comprobar...si nosotros vemos esto, lo que se ha avanzado es esto. En el caso de aquellas familias que depositan al paciente y no preguntan; yo los días de visita le pido al médico que esté o lo hago yo, le pido tener una entrevista familiar. Y en esas entrevistas uno busca ver como la familia lo ve al paciente, desde cuando creen que cambió, desde cuando lo ven mal, si notaron cambios, si antes era así o no, o sea, profundizo en la anamnesis que hizo el médico de guardia al momento del ingreso. También muchas veces se quitan dudas...hay familiares muy angustiados, imaginate...en febrero tuvimos un chico de 17 años con una esquizofrenia con una productividad delirante terrible, por momentos agresivo con la familia, o sea, hay familias que quieren saber cual es el pronóstico, que tienen que hacer...En general se tocan esos temas, se busca recabar datos sobre la historia del paciente y se busca tranquilizarlos.

E. -Entonces, las entrevistas se realizan en el momento del ingreso del paciente...

Se realizan al momento del ingreso y en el alta. A veces durante la internación llevamos a cabo una según las características del paciente y a veces también cuando se aproxima la fecha del alta

E. –Una vez que se ha dado el alta, ¿se realizan entrevistas con los familiares del paciente?

No. A veces los trata el médico en forma ambulatoria.

E. -¿Cuál es su percepción de cómo se sienten las familias en estas entrevistas? La actitud de los familiares, ¿varía según la entrevista se realice en un momento u otro del proceso?

Si varía, pero yo no te puedo decir un patrón. Me acuerdo, por ejemplo, de una paciente esquizofrenica que tenía una madre tal cual como se habla desde la psicología... esto del doble mensaje, de mucha agresividad, cuestionaba todo lo que uno le decía, peleaba con el profesional...en ese caso fue una madre, digamos, de libro, después la mayoría de los padres de paciente esquizofrénicos tienen mucho miedo, no saben que hacer, no lo entienden. Te dicen: “bueno y ahora que hago, me trata mal, me pega, me insulta” (...)

E. – Y en el momento del alta que percibís en relación a esto que les pasa a los familiares...

Miedo. También hay madres muy ansiosas que no saben cómo manejar la situación. No entienden al psicótico, no saben cómo llegar a él.

Conflictos.

E. - ¿Se presentan conflictos entre los familiares de los pacientes internados y los profesionales (psicólogo y psiquiatras) en el momento del ingreso, durante la internación o una vez otorgada el alta al paciente? ¿En que consisten estos conflictos? En su opinión, ¿cuales son las razones por las que ocurren estos conflictos?

Cuando son familias que funcionan muy desorganizadas, por más que uno les explique diez veces que este paciente necesita organización, siempre hay

conflicto. En general, hay que repetirle muchas veces las cosas, tenía una familia que estaba muy bien predispuesta, la chica estaba con un trastorno esquizoafectivo, hace un brote a los 40. Entonces, esta familia iba a un grupo para familiares de esquizofrénicos y en este grupo les decían: “entiendan que nunca va a poder trabajar”; está bien trabajar todo esto de la negación pero hay pacientes o familiares que si vos les decís: “no vas a poder trabajar, no vas a poder salir de tu casa” , ¿qué hacen? ¿se suicidan?...de por sí le estás dando haloperidol, que es un sedativo y que en general los deprime; se están replanteando si son locos o no, ellos siempre están con la palabra locura o loco...entonces ahí por ejemplo, yo vivía diciéndole a la familia del paciente que bueno, que no importa lo que digan en el grupo, que íbamos a intentar que su hermana trabaje de los que sea. Entonces, hay que estar continuamente reafirmando en lo que tienen que hacer. Por ejemplo, también hay casos en que la madre no es consciente de que es agresiva, pero la ves que intenta no serlo, intenta ser buena con la hija, se esfuerza...vos la ves que la llena a la hija de regalos aunque la maltrata verbalmente o con el tono. También hay familias que se convierten en abandonadas cuando el cuadro está muy deteriorado, o sea, no lo he visto en esquizofrenia cuando recién aparece el cuadro sino cuando ya lleva veinte años; es decir, ya no lo visitan tanto, están cansados, te dicen si no puede quedarse en la clínica mas tiempo. Es depende de la evolución que llevan. Yo muchas veces lo que hago con las familias es compararles la enfermedad mental con lo orgánico, entonces les digo que por qué si el estómago puede enfermarse y puede fallar, por qué no puede fallar el cerebro. Y por ahí cuando ellos me dicen: “bueno, pero es grave”; grave es si yo le digo que el paciente tiene cáncer y se muere dentro de un mes, esto es una enfermedad mental que está en tratamiento, y su familiar puede responder al tratamiento, porque lo hay. Entonces, intento ver los aspectos positivos en comparación con otras enfermedades, por ejemplo, la diabetes, el hipotiroidismo, etc. Y muchas veces intento mostrarles cómo estaba el paciente antes del tratamiento y cómo está ahora, entonces cuando me dicen que no puede trabajar les digo: “pero si antes no trabajaba tampoco”, porque generalmente se lo interna cuando ya no pueden contenerlo más en la casa y el cuadro empeora. Es marcar lo positivo y de ahí agarrarme; porqué tiene que ser esto tan trágico si está sintiéndose bien; son los estigmas sociales. Si yo salgo a la calle y grito que van a decir: “la doctora está

nerviosa”; pero si un paciente sale y grita: ”se descompenso” , toda su conducta es vista como loca desde el momento de la internación. Muchas veces intento con esto que el paciente no esté todo el tiempo juzgándose a sí mismo, porque también pasa esto; están todo el tiempo diciendo que: “¡Ay!, hoy me noté un poco más nerviosa”, están observando todo el tiempo estas sensaciones para ver si empeoran. Una paciente me decía: “Yo a la noche tengo miedo, porque tengo miedo de volverme loca”, le agarraban ataques de pánico.

E- Estas pequeñas intervenciones de las que me hablas, ¿podríamos pensarlas como intentos de solución a estos conflictos que muchas veces se presentan con los familiares?

Si. Por más que yo nunca intento...hay psiquiatras que dicen: “Yo también hago psicoterapia”. No, yo no hago psicoterapia; a eso no juego. No aplicamos una técnica concreta, eso requiere una preparación especial. Yo siempre se los aclaro a los pacientes; pero igual no podés decirles únicamente: “Bueno, hola cómo estas, bajá o subí esta dosis”; uno conversa, entonces a veces uno tiene que hacer este tipo de intervenciones, si bien lo haría mejor, por ejemplo, un grupo para familiares, pero también mirá estos grupos que te contaba con qué técnicas trabajan. Yo tenía que hacer una entrevista con esta familia para calmarlos y contenerlos, y a veces pasa eso. Esto requiere un trabajo continuo y bien manejado, pero por supuesto que nuestro trabajo se complementaría mejor si se trabajara con las familias desde otro lado.

Contacto de los familiares con el paciente durante la internación (días de visita).

E. – En relación a los días de visita, ¿podrías describir un día de visita de familiares a los pacientes?

Ahora son más tranquilos desde que le dimos forma a las entrevistas familiares. Cuando nosotros empezamos eran caóticos, eran familiares que preguntaban, nosotros teníamos que responder a todas las demandas, eran muy desordenados, terminábamos muy cansados. Una vez que nos organizamos, planteamos que si viene alguien a reclamar algo, damos un preinforme y les aclaramos que

nosotros podemos decirle brevemente esto, y que para hablar más pueden sacar un turno con la secretaria y hacemos una entrevista. Entonces, eso ha hecho que la ansiedad disminuya un poco. Ahora la familia se dedica a su familiar, toma mate, conversa, preguntan alguna cosita o piden un permiso. De hecho, X, que tardó más en marcar eso, los familiares tenían una actitud más invasiva para con él, porque también él se sentaba y charlaba con cada familiar, entonces eran continuas quejas sobre los miércoles. Y con el método de decirles brevemente cómo está el paciente, quedan conformes los familiares, te agradecen. Es como que al darles un cause, ellos se quedan tranquilos. Al principio era un caos, porque caía un familiar a la mañana y quería hablar con el médico tratante, entonces nosotros hablábamos con el familiar; no teníamos entrevistas familiares, entonces estábamos (...) Ahora es como una rutina.

E. - ¿Cómo podrías resumirme el objetivo u objetivos de todos estos contactos que ustedes mantienen con los familiares de los pacientes en los distintos momentos del proceso?

Básicamente, aminorar ansiedades y estructurar un poco la situación, darles un orden. Generalmente, las famitas de pacientes psicóticos fallan en eso.

Lugar otorgado al trabajo con las familias en la institución.

E. - ¿Se han realizado o se realizan actividades a nivel institucional con los familiares de los pacientes internados? ¿En que consisten estas actividades? ¿Cuáles son sus objetivos? ¿Qué resultados se han obtenido?

Si, lo hicieron el grupo de psicólogos que estaban el año pasado, eran varios, como seis psicólogos; pero no se cómo trabajaban en estos grupos; los manejaba el área de psicología. Tengo entendido que a los familiares les gustaba, incluso yo no estoy informada porque los miércoles a la tarde que se hacían estos grupos yo no estaba, y X estaba muy ocupado con todo el internado.

Disponibilidad de los profesionales de participar del trabajo con las familias en grupos psicoeducativos.

E. - A tu modo de ver, ¿en que debería consistir un grupo para familiares implementado en esta institución para satisfacer las necesidades de los familiares de los pacientes?

A mi me parece bien que se hicieran esos grupos en forma voluntaria. Yo no soy muy amiga de los grupos, porque entonces cada familiar interpreta lo que le dicen a su manera y muchas veces quien está hablando no sabe bien como es la historia de ese caso; es decir, siempre que se pueda y lo permita el tiempo, la economía y las capacidades institucionales, me parece mejor individual porque uno puede enfocar en la persona, en su historia y le da también la oportunidad al familiar de que si ellos tienen dudas, se las quite. A mi me han preguntado cosas muy diversas; muchos me han preguntado si podían llamar a curanderos para que lo cure al paciente. Entonces, uno no puede empezar a hablarles en general; me parece que genera más dudas; en cambio, si está frente a frente con el profesional, en un contexto de mayor intimidad. Sin embargo, creo que en determinadas ocasiones si se puede trabajar de manera más general, pero es como te digo, yo no se cómo trabajaban las psicólogas. También podría ser un complemento, se podría intentar que en esos grupos se plantee el tema de las rutinas de la casa, el tema de los horarios de comida, porque yo empiezo a ver historias clínicas y, por ejemplo, duermen todos juntos en el mismo cuarto o con la madre, comen a las cinco de la mañana, tienen cosas muy atípicas en su vida; entonces no me parece mal que se den estas indicaciones respecto de cómo comportarse en la casa con el paciente o el de las rutinas en la casa. También se puede informar sobre que es la enfermedad, por qué se produce. En general, esos temas hay que tocarlos con mucha delicadeza, pero cómo se manifiesta la enfermedad, explicarles que la enfermedad es un síntoma más que una reacción puntual a ellos, en esa línea. Pero con cuidado, es muy delicado.

E. - En tu opinión, ¿cree que es viable la alternativa de trabajar interdisciplinariamente con los familiares de pacientes internados en esta institución? ¿Por qué?

Sí, entre psicólogos, psiquiatras, médicos...Nosotros en general lo hacemos, hablamos todo el tiempo entre nosotros y con la psicóloga, por ejemplo, vos que viste, a vos que se te ocurre y ese tipo de cosas; pero me parece muy buena la idea de armar las charlas en conjunto, por ejemplo, creo que sería una muy buena forma de trabajar con los familiares y que sería posible llevarlo a cabo, porque también pienso en los tiempos con los que contamos, pero yo creo en esa modalidad de trabajo.

Entrevista N° 2.

Profesional: Psiquiatra.

Tiempo de ejercicio profesional en la institución: 3 años

Características de entrevistas realizadas a familiares

E. -En primer lugar, me gustaría saber si se realizan entrevistas con los familiares (directos o cercanos) de pacientes internados, cuales son sus características, en que momento del proceso se realizan, quienes las llevan a cabo...

Sí se realizan entrevistas con los familiares; siempre se trata de tener algún contacto con la familia o gente cercana que sea continente del paciente. Se realizan al momento del ingreso, se pueden realizar durante la internación o antes del alta, depende de lo que se quiera lograr con la familia. Yo personalmente suelo realizar estas entrevistas al momento del ingreso para tener información del grupo familiar y hacer una devolución de cómo está el paciente, mediando la internación, para hablar de cuestiones que hacen a la internación misma y a la evolución de la enfermedad del paciente, y al momento del alta para cosas más puntuales sobre cómo va a seguir el paciente en su casa. Se observa más o menos si la familia es continente o es conflictiva.

E.- ¿Se brinda algún tipo de información a las familias en estas entrevistas?

Depende si son casos más cronificados o si son casos que están en sus primeros episodios, porque el conocimiento de las familias no es el mismo. En el caso de ser los primeros episodios, se da la información básica pero se trata de no rotular rápidamente al paciente.

E.- ¿Cuál es tu percepción acerca de cómo se sienten las familias en estas entrevistas? ¿Percibís que esto varía en cada momento del proceso?

La familia en general en estos primeros episodios son familias que están muy angustiadas, que no entienden, a veces tienen creencias distorsionadas sobre lo que es la enfermedad. Entonces hay que ser de alguna manera contenedor de esta

situación. No es el objetivo de estas entrevistas hacer terapia de familia, es sólo un informe, un pantallazo global y que tengan una idea clara de lo que es y de lo que no es la enfermedad. La internación es más chocante para la familia, es decir, el momento del ingreso, después durante la internación ya no es tan chocante, se van tranquilizando con el correr de las semanas, conocen el internado porque vienen a las visitas, etc.

Conflictos.

E. - ¿Se presentan conflictos entre los familiares de los pacientes internados y los profesionales (psicólogo y psiquiatras) en el momento del ingreso, durante la internación o una vez otorgada el alta al paciente? ¿En que consisten estos conflictos? En tu opinión, ¿cuales son las razones por las que ocurren estos conflictos?

Como conflicto grande yo no recuerdo, puede haber sí diferencias con los familiares, por una cuestión de funcionamientos a veces muy patológicos de la familias. En general yo creo que nosotros como profesionales tenemos que plantarnos en una posición y decir “esto es así”, tomalo o dejalo, algunos lo tomaran mejor, otros no. Porque, como te digo, nosotros hacemos sólo entrevistas para conocer sobre el paciente, de información hacia ellos y de ellos hacia nosotros, pero no hacemos terapia, entonces es muy difícil.

E.- ¿Percibís que estas diferencias con las familias asumen características particulares en cada momento del proceso?

De pende de cada paciente y de cada familia. A veces se presentan conflictos a la hora de internar un paciente o a la hora de externarlo. Depende de la problemática y de la familia.

Contacto de los familiares con el paciente durante la internación (días de visita).

E. – En relación a los días de visita, ¿podrías describir un día de visita de familiares a los pacientes?

Un espanto. Yo estoy todos los miércoles de guardia y (...). Es horrible en el sentido de que yo tengo mucho trabajo, tengo que hablar con los familiares de todos los pacientes, los que son míos y los que no lo son; y por eso es que me agotan tanto los días de visita. En general, lo que se ve es una demanda de los familiares para hablar con el médico así sean cinco minutos, y también se visualizan conflictos los miércoles por la cantidad de altas voluntarias que surgen. Cuando viene el familiar, pasa algo con el paciente que tiene que ver con “por qué me dejaron acá”, “llévenme”, y se lo llevan. Entonces, de repente hay que hacer un alta que no estaba planeada, y eso también es bastante agotador, porque hay un momento en que la familia se reencuentra con el familiar internado, y de ahí puede surgir cualquier cosa.

E.- ¿Cómo te sentís al observar estos encuentros entre familiares y pacientes?

Yo trato de (...). No se si tengo registrado cómo me siento. No le presto mucha atención. (...) No se cómo me siento, nunca me lo había preguntado. (...) Obviamente cuando uno sabe que en esa familia hay conflicto, estás más atento. Igual hay familias que siempre buscan la palabra del médico así sean dos palabras, por eso en las visitas nosotros nos sentimos más demandados.

Necesidades y vivencias de los familiares respecto de la internación-alta del paciente.

E. -Según tu opinión, ¿cuáles son las principales necesidades, preocupaciones o temores de los familiares en relación a la internación y posterior alta del paciente?

Yo creo que, en general, la familia se preocupa más en los casos de primeros episodios que en los casos más crónicos, por una cuestión de tener ya más confianza y conocimiento de la institución o de las instituciones. El familiar, en el caso de episodios recientes, se preocupa por todo, desde la habitación, la comida, el trato, la medicación; y también hay otras familias que abandonan al paciente y nunca más aparecen. En todos los casos, siempre es bueno tener algún contacto con las familias.

Lugar otorgado al trabajo con las familias en la institución.

E. -En tu opinión, ¿tiene o tendría alguna incidencia el trabajo con las familias en instancias como el ingreso, internación, alta y seguimiento del paciente? ¿En que aspectos cree que tiene particular incidencia? ¿Por qué?

Desde lo teórico sería lo mejor, lo óptimo. Ahora, en la práctica es difícil, porque el tiempo de los profesionales no da para atender a pacientes y familias. Por eso, durante la internación ponemos énfasis en el trabajo con los pacientes y dando un papel secundario a la familia, considerándola solo en relación a información sobre el paciente y tener un conocimiento básico de la familia.

E. - ¿En que aspectos crees que tendría incidencia el trabajo con las familias de los pacientes internados?

Depende el paciente, pero me parece que educar, en el sentido de hacerles conocer a la familia de qué se trata la enfermedad, que entiendan cuales son los síntomas es un trabajo que serviría tanto para la familia como para el paciente; porque sino se arma como una especie de desconcierto de que no saben que hacer porque esto es algo desconocido o misterioso. Entonces, naturalizar un poco la situación y así creo que andarían mejor las cosas. También enseñarles que tipos de tratamiento existen, que también hay ciertas cosas que ellos pueden hacer en la casa para ayudar y motivar al paciente. Estos conceptos de “emoción expresada” que es tan importante en la familia y de alguna manera trabajar para poder cambiar eso. Desde lo que uno puede hacer, yo creo que saber que este paciente es un enfermo y no un delincuente o un degenerado, por ejemplo, puede cambiar muchas cosas.

E. -¿Se han realizado o se realizan actividades a nivel institucional con los familiares de los pacientes internados? ¿En que consisten estas actividades? ¿Cuáles son sus objetivos? ¿Qué resultados se han obtenido?

Actualmente no. Antes se realizaban unas reuniones antes de la visita donde más o menos se juntaban los familiares en una reunión de una hora, y hablaban con el médico que coordinaba las reuniones y eso era como psicoeducación. Trabajaba desde la cognitiva.

Disponibilidad de los profesionales de participar del trabajo con las familias en grupos psicoeducativos.

E. -A tu modo de ver, ¿en que debería consistir un grupo para familiares implementado en esta institución para satisfacer las necesidades de los familiares de los pacientes?

En el caso de este grupo coordinado por este doctor que te contaba, me pareció una muy buena experiencia, yo notaba que los familiares bajaban de la reunión a la visita con otra actitud. Creo que un grupo debería tener estas características, coordinado a lo mejor por un equipo de un psicólogo y un médico...

E.- ¿Vos crees que es viable trabajar en equipos interdisciplinarios en esta institución en particular, para poder satisfacer las necesidades de los familiares?

Si, creo que sería lo óptimo. También lo que pasa en este tipo de reuniones es que hay que ser muy prudentes, muchas veces están muy mezcladas las patologías en estos grupos. Por ahí yo preferiría el trabajo personalizado con cada familia, pero por los tiempos institucionales y profesionales, tampoco es muy fácil de realizar en la práctica. Pero sí creo que podría formarse un grupo de estas características psicoeducativas, siempre y cuando se trabaje con un equipo y que el trabajo sea prudente.

Entrevista N° 3.

Profesional: Psicóloga (no pertenece actualmente al plantel de profesionales de la institución. Está a cargo del tratamiento de dos pacientes del internado).

Tiempo de ejercicio profesional en la institución: 6 meses

Características de entrevistas realizadas a familiares

E. -En primer lugar, me gustaría saber si se realizan entrevistas con los familiares (directos o cercanos) de pacientes internados, cuales son sus características, en que momento el proceso se realizan, quienes las llevan a cabo...

Las entrevistas con los familiares las realiza, primero, el médico de guardia, el psiquiatra que recibe al paciente. En un primer momento hacen una entrevista de información a la familia, y después de la internación puede haber una charla con el psiquiatra. Igualmente los psiquiatras te van a informar mejor, yo no estoy muy al tanto. Una vez que se lo dio de alta, el paciente tiene la posibilidad de hacer un tratamiento ambulatorio, y en el caso que lo haga, viene el paciente sólo. Si se considera necesario se llama a la familia, en el caso de que así se pueda mejorar la calidad de vida del paciente y ayudar al tratamiento.

E. - ¿Que información se busca obtener de los familiares? ¿Con qué objetivo? ¿Qué información se brinda a los familiares de los pacientes en estas entrevistas?

Yo, al tener una formación sistémica, parto de la idea de que la problemática o la enfermedad no tienen que ver sólo con él, sino que hay un grupo familiar que lo sostiene y que lo mantiene a este síntoma. Desde ese punto de vista, cuando la familia señala permanentemente al paciente como el problema y no está involucrada, se busca un factor o causa de este hecho y se trata de hacer que entiendan que todos están involucrados, que todos tienen que ver con el problema y que la solución la debemos buscar entre todos. Porque, a veces, la clínica se transforma en un lugar donde se deposita al paciente y la familia se alivia; viene, deja el paquete y se va, esperando que los profesionales hagan magia y ahí es cuando toman una postura cómoda. Generalmente, cuando llegan

vienen con muchas dudas, te preguntan porque está así, porque se tomó un frasco de pastillas, porqué actúa así, cómo es la internación; entonces ahí es cuando uno más o menos tiene que acudir a la teoría para informar, para hacer un poco de psicoeducación y para trabajar un poco la ansiedad, sobre todo en los primeros momentos de la internación.

E. -¿Cuál es tu percepción de cómo se sienten las familias en estas entrevistas? La actitud de los familiares, ¿varía según la entrevista se realice en un momento u otro del proceso?

Cada caso es un mundo, pero por ejemplo en algunos casos de adicción todo el tiempo niegan el problema, no pueden ver la realidad y se convierten en cómplices, contribuyendo a la enfermedad. Yo he tenido contacto más con la adicción. En general, lo que he visto en la clínica es que se acostumbran a la internación. Por ahí sería interesante ver en los casos de brotes como reacciona la familia. También al momento del alta me parece muy importante trabajar con las familias, porque he visto que a las familias les cuesta integrar al paciente al sistema. Tienen miedo a que vuelva a pasar lo que pasó antes, no saben cómo manejarse y cómo manejar al paciente; tienen sobre todo mucho miedo y entonces sería importante contener en ese momento a las familias e informar.

Conflictos.

E. - ¿Se presentan conflictos entre los familiares de los pacientes internados y los profesionales (psicólogo y psiquiatras) en el momento del ingreso, durante la internación o una vez otorgada el alta al paciente? ¿En que consisten estos conflictos? En tu opinión, ¿cuales son las razones por las que ocurren estos conflictos?

No recuerdo ningún conflicto en particular. Por ahí lo que observo es que los médicos tienen que poner límites; a veces hay conductas de trasgresión de las familias y hay que poner orden. Un hecho que me parece significativo es cuando el paciente recibe el alta, porque las familias muchas veces no están preparadas para recibir el paciente; y también muchas veces el paciente tampoco está preparado para ser dado de alta. También acá hay cuestiones administrativas en

juego y por ahí los tiempos de las obras sociales no son los tiempos de los pacientes. Esto tiene que ver con un sistema que funciona mal. Por ejemplo, también la justicia está avasallando los sistemas de salud; la mayoría de los pacientes que llegan a las instituciones son pacientes judicializados, viene con la orden de un juez, y, a lo mejor, la familia misma del paciente te cuenta que el paciente ha sido violento muchas veces en la casa pero hasta que no tienen la orden de un juez no lo internan, porque también es la única forma de obtener camas; no hay camas en ningún lado. Recurren a la justicia para que les hagan un lugar, y para que les hagan un lugar el paciente tiene que llegar a un punto crítico, sino, no recibe respuesta.

Contacto de los familiares con el paciente durante la internación (días de visita).

E. – En relación a los días de visita, ¿podrías describir un día de visita de familiares a los pacientes?

Estuve el año pasado con otra psicóloga en los días de visita, y las dos coordinábamos un grupo para familiares que se realizaba antes del horario de visitas. Vos notás como hay familiares que están ahí muy detrás del paciente, traen las cosas, hay algunos familiares que llegan cinco minutos antes del horario de visitas porque llegan de trabajar; otros que le dicen a las enfermeras del internado que le cuiden a su familiar. Muchas veces aparece en ellos mucha culpa por haber internado a su familiar. En el caso de los pacientes que están internados por primera vez y reciben a los familiares después de la internación, los familiares están muy sensibles por todo lo que implica el hecho de verlo internado. Lo que se hace es tratar de desdramatizar la situación y enfocarlos en los aspectos positivos de la internación.

E.- ¿Cómo te sentís al observar estos encuentros entre familiares y pacientes?

Me parece que la familia a la hora de rehabilitar al paciente es fundamental, una familia que contenga, que se preocupe, que de afecto. Si esto no está presente, poco puede hacer el psicólogo y el psiquiatra. Creo que incluir a la familia permite que el tratamiento sea más integral.

Necesidades y vivencias de los familiares respecto de la internación-alta del paciente.

- E. -Según tu opinión, ¿cuáles son las principales necesidades, preocupaciones o temores de los familiares en relación a la internación y posterior alta del paciente?

La mayoría tiene una resistencia muy fuerte, quieren el alta a toda costa y no se preguntan porqué el paciente esta internado, y así también muchas veces transcurre toda la internación y el paciente no ha trabajado nada. En el caso de los pacientes que están internados por primera vez, las familias tienen miedo de que los demás pacientes les hagan mal a su familiar, por ahí dicen que el paciente no está tan loco como los demás que están internados; que le va a hacer mal estar en contacto con ellos.

Lugar otorgado al trabajo con las familias en la institución.

- E. -¿Se han realizado o se realizan actividades a nivel institucional con los familiares de los pacientes internados? ¿En que consisten estas actividades? ¿Cuáles son sus objetivos? ¿Qué resultados se han obtenido?

En el grupo que hacíamos con los familiares una hora antes del horario de visitas, primero hacíamos una presentación de cada uno; si había familiares de pacientes con la misma patología se hablaba un poco de la enfermedad, se daba información básica, sino se respondían interrogantes concretos, pautas de orientación de cómo comportarse con el paciente. Por ejemplo, por ahí los pacientes les piden plata y ellos no saben qué hacer, si darle o no darle, tienen miedo de que se ponga violento si no le dan la plata que le pide; por ahí tampoco saben cómo se traba en la clínica a los pacientes, entonces informábamos. Hacíamos sobre todo contención y escucha; y después resolvíamos dudas concretas. Los psiquiatras, al ser tantos los pacientes, no tienen tiempo para hablar con cada familiar, entonces los familiares encontraban un espacio en el que se los escuchaba y en el que podían preguntar sobre las dudas que tuvieran.

Disponibilidad de los profesionales de participar del trabajo con las familias en grupos psicoeducativos.

E. -En tu opinión, ¿crees que es viable la alternativa de trabajar interdisciplinariamente con los familiares de pacientes internados en esta institución? ¿Por qué?

Yo creo que es viable. Por ahí, son muy pocos los casos que recuerde en los que, los familiares de pacientes con esquizofrenia de muchos años de internación, estén por detrás del paciente, preocupados por él. La mayoría de las veces los depositan en la clínica y se borran. Generalmente son pacientes que sufren mucho la exclusión, tanto en lo laboral como en lo social, entonces también se empobrece el vínculo con la familia.

E. -A tu modo de ver, ¿en que debería consistir un grupo para familiares implementado en esta institución para satisfacer las necesidades de los familiares de los pacientes?

Yo creo que la sola existencia del grupo; el que haya un espacio que el familiar sabe que existe y que se desarrolla en la institución, para sacarse dudas y para hablar; eso ya es mucho y significa mucho para el familiar. Lo que yo he visto es que es difícil conformar un grupo estable de gente, porque el paciente ingresa y es dado de alta en diferentes momentos; varía mucho el grupo. Creo que el grupo debería consistir en informar, contener y escuchar dudas que los familiares tengan, pero no realizar un trabajo terapéutico con la familia, porque es imposible en este contexto. El paciente una vez que se va, la familia es muy difícil que vuelva. Los que más concurren al grupo son los familiares de pacientes internados por primera vez; por eso creo que podría ser muy útil ofrecer un espacio que brinde contención y escucha, porque acá los psiquiatras y psicólogos están abocados en el tratamiento del paciente, no se hace contención de la familia porque los tiempos no lo permiten tampoco.

Entrevista N° 4.

Profesional: Psicóloga.

Tiempo de ejercicio profesional en la institución: 10 meses

Características de entrevistas realizadas a familiares

E. -En primer lugar, me gustaría saber si se realizan entrevistas con los familiares (directos o cercanos) de pacientes internados, cuales son sus características, en que momento el proceso se realizan, quienes las llevan a cabo...

La entrevista la hace el médico psiquiatra. En ciertas oportunidades te consultan, te avisan que van a tener entrevista con la familia, pero no está pautado que la realice el psicólogo. La forma de trabajar aquí es esta. La entrevista la realiza siempre el psiquiatra. Al ingreso se realiza casi siempre esta entrevista. Luego, durante la internación puede solicitar la entrevista el profesional, o la misma familia del paciente. En la mayoría de los casos, las solicitan los mismos familiares. Cuando está próxima la fecha del alta, se les avisa que está próxima el alta, algunos reciben esta noticia con felicidad y otros no quieren saber nada con que se le de el alta. En estos casos, generalmente lo que te dicen es que en la clínica está mejor, que en la casa va a estar mal, que va a caer de vuelta, etc. También, generalmente antes del alta definitiva, se otorgan permisos de un día, de fin de semana y en base a esto se va evaluando al paciente; eso sí siempre lo hacemos. De acuerdo a los resultados de este permiso, psicólogo y psiquiatra deciden sobre el alta definitiva. En el caso de que se otorgue el alta, no son los mismos psiquiatras los de internado y los de consultorio externo; psicología si pueden ser los mismos. Entonces, hay posibilidades de que en psicología se continúe el tratamiento con el mismo profesional una vez otorgada el alta, en cambio, psiquiatría no. El paciente sabe que durante la internación tiene un médico y en consultorio externo tiene otro. Excepto que el paciente quiera continuar con el mismo médico y eso lo arregla con él, es un acuerdo entre médico y paciente y se le paga aparte, es decir, no es atendido por obra social como en consultorio externo.

E. -¿Qué información se brinda a las familias en estas entrevistas y que información se busca obtener?

Principalmente, lo que se busca en estas entrevistas es que hay de real o no en lo que el paciente trae, eso es lo que más se hace. No se busca otro tipo de información. A los familiares se les informa sobre aspectos generales de la internación, si tiene psicólogo, cada cuanto lo va a ver al paciente, cuales son los días de visita.

E. - ¿Cuál es tu percepción acerca de cómo se sienten las familias en estas entrevistas?

En la mayoría de los casos se quedan más tranquilos, salvo en aquellos casos en que la familia viene con expectativas sobre la internación que acá no existen, por ejemplo, que tengan habitación privada, que van a vivir en un ambiente de lujo; casi siempre coinciden con pacientes que tiene poca conciencia de enfermedad y la familia se engancha en esto y empiezan a buscar alguna cuestión institucional como para llevárselo. Entonces, cuando el alta médica no está, buscan alguna excusa, por ejemplo, que el entorno le hace mal, que estar con determinada clase de gente le hace mal y otras cuestiones. Son muy pocos aquellos casos en los que el paciente ingresa con propio consentimiento y cuando él se quiere ir, son muy pocos los que le hacen caso al médico y al tratamiento. En los casos que yo he visto al ingreso a la institución, ingresan colaborando con el tratamiento y después cuando va pasando el tiempo y ven que se estabiliza un poco y se lo llevan. Como también hay otros casos en los que la familia lo deja acá y nunca más vuelve. Ahora tenemos un caso de un chico de veinte años que está sumamente estabilizado y la familia hace un año que no aparece y no hay forma de contactarlos. Y eso es muy frustrante para trabajar, porque los pacientes mismos empiezan a cuestionarse otras cosas, empiezan a jugarse otras ansiedades. Nosotros desde la institución hacemos todo lo que podemos con él, le pusimos dos acompañantes terapéuticos, le damos más permisos para salir pero igual llega un punto en que no podés hacer más que eso. También entro otra paciente con un brote psicótico bastante importante y el marido se la llevó a la semana y no se pudo trabajar nada. Lo que circula bastante ahora es esto de

que “estar con tanta gente que está mal le hace peor”, entonces cuando pasa una semana o dos y lo ven que está estabilizado se lo llevan.

Conflictos.

E. –Se presentan conflictos entre los familiares de los pacientes internados y los profesionales (psicólogo y psiquiatras) en el momento del ingreso, durante la internación o una vez otorgada el alta al paciente? ¿En que consisten estos conflictos? En tu opinión, ¿cuales son las razones por las que ocurren estos conflictos?

Lo que observo más frecuentemente es que entraron una serie de pacientes muy demandantes; yo trabajo con uno de los psiquiatras y nos turnamos para hacer las entrevistas a los pacientes. Y estos pacientes se quejaron de que en el momento que necesitaron contención no la tuvieron y eso se lo dijeron a los familiares. Un caso fue la de uno de estos familiares que vino a la clínica a hablar con el médico tratante y ese día el médico no lo podía atender, porque los médicos tienen días para hacer las entrevistas con las familias, y si bien ese día estaba el médico, no podía atender a este familiar y se le pidió que fijara una entrevista con la secretaria para hablar otro día con el médico. Por supuesto que se quejó mucho de que no había recibido la atención necesaria cuando lo necesitaba. Entonces, por ahí los familiares son muy demandantes y eso a veces coincide con la patología del paciente. También, por ejemplo, en los días de visita por ahí los pacientes entran en crisis porque se quieren ir y el familiar no se los quiso llevar. Por eso uno a veces le plantea un espacio y un tiempo para ir fijando un encuadre y que el paciente sepa que tiene ese espacio para su terapia. Hay pacientes que te agarran de pasada y quieren hablar con vos en todo momento, pero uno les pautó espacio y tiempo para trabajar y se debe respetar el encuadre. Ahora eso está por cambiar. Se ha planteado desde lo institucional de que aunque uno haya planteado un encuadre va a tener que atender a ese tipo de demandas, a pesar de que vaya en contra de la estrategia terapéutica que es con lo que nosotros nos defendimos, pero bueno.

E. -¿Qué características asumen estos conflictos en los distintos momentos del proceso (ingreso, internación, alta, seguimiento)?

En el caso de la internación me pasó un par de veces que observé a padres de adolescentes que lo traen a joven porque está en crisis, pero no lo quieren internar. El médico lo evalúa, cumple con los criterios de internación y había que internarlo. Es una contradicción: la familia lo trae para que lo evalúe el medico psiquiatra para ver si hay que internar al adolescente, pero no lo quieren internar. Nos pasó en tres oportunidades como mínimo; y observas que la familia le dice al adolescente: “mirá que no somos nosotros los que te queremos internar”. El médico lo observa en crisis al paciente, por lo general se decide internarlo por miedo a que cometa, en general, algún intento de suicidio. Luego, durante la internación, la familia viene a las visitas, se preocupa por el paciente, y a veces, cumplen con el tratamiento y con los tiempos de internación; y otras veces, se lo llevan de alta. Se observa muchísima culpa en la familia y esta necesidad de que el médico le aclare al paciente que él lo quiere internar, no la familia.

E. -¿Se ha intentado, a nivel profesional-institucional, algún tipo de solución a estos conflictos, ya sea en el pasado o actualmente? ¿En que consistieron o consisten estos intentos?

En mi caso yo no tuve contacto con la familia. Si, por ejemplo, con el paciente tuve que acudir a ciertas intervenciones. Siempre está dando vuelta la cuestión el alta, el querer irse de acá, sobre todo en el caso de estos conflictos con la familia. En el caso de estos pacientes que se caracterizan por ser demandantes, se ha planteado otro tipo de asistencia, por ahí dejando de lado la fijeza del encuadre y siendo un poco más flexibles.

Contacto de los familiares con el paciente durante la internación (días de visita).

E. -¿Podría describir un día de visita de familiares a los pacientes?

Es muy relativo. Depende el tipo de paciente. Hay algunos familiares que casi siempre llegan tarde al horario de visitas, se quedan un rato y se van. Otros, llegan y despliegan lo que hayan raído para comer para tomar, se sientan un rato y eso es todo. En pacientes que hace poco han ingresado al internado, los

familiares están más pendientes del médico para que les de algún tipo de información; en el caso de pacientes que hace mucho que están, los familiares entran al internado y ya saben por donde anda el paciente, por lo general siempre se ubican en el mismo lugar.

E. - ¿Cómo te sentís al observar estos encuentros entre el paciente y sus familiares? ¿Cómo percibís estos encuentros?

Son bastante fríos en general. Me da la sensación de que vengo, estoy un ratito con vos, como algo, tomo algo, y listo. No hay posibilidad de registro emocional. Una sola vez recuerdo, un caso de una mujer que entró con un brote bastante importante, y fue un caos cuando los hijos la vieron el día de visita, porque estaba con mucha medicación y demás.

Necesidades y vivencias de los familiares respecto de la internación- alta del paciente.

E. -Según tu opinión, ¿cuáles son las principales necesidades, preocupaciones o temores de los familiares en relación a la internación y posterior alta del paciente?

Muchas veces surgen interrogantes acerca de: cuánto tiempo lo van a dejar, que si lo van a tener dopado, que si esto no es un curro de la obra social y en realidad no sirve para nada el tiempo de internación, que si es higiénico el lugar, si el paciente va a recibir asistencia, de quién va a recibir asistencia. En muchos casos de los que llegan acá, el paciente estuvo antes en otra institución, y vienen con esto de que en la otra institución estaba siempre dopado, que no le cambiaban los pañales, que no lo bañaban, nadie los entrevistó. También, muchas veces no entienden el diagnóstico del paciente, te preguntan que es la enfermedad, si se cura o no se cura, y a lo mejor el paciente tiene ese diagnóstico hace mucho tiempo, pero la familia todavía no sabe que significa.

Lugar otorgado al trabajo con las familias en la institución.

E. -En tu opinión, ¿tiene o tendría alguna incidencia el trabajo con las familias en instancias como el ingreso, internación, alta y seguimiento

del paciente? ¿En que aspectos cree que tiene particular incidencia? ¿Por qué?

Creo que tiene toda la incidencia, lo que pasa es que por una cuestión institucional no se hace. Si hablamos de un paciente enfermo, hablamos de una familia bastante disfuncional, por lo menos desde la visión sistémica. Pero lo real es que hay muy pocas posibilidades de hacerlo, sobre todo porque no se plantea un proyecto concreto, y por otro lado, porque las veces que se hizo, no había compromiso por parte de la familia. Habría que trabajar sobre todo en establecer el enganche con la familia, en comprometer a la familia en el tratamiento del paciente.

E. - ¿Se han realizado o se realizan actividades a nivel institucional con los familiares de los pacientes internados? ¿En que consisten estas actividades? ¿Cuáles son sus objetivos? ¿Qué resultados se han obtenido?

Generalmente, se hace una vez por año un encuentro de teatro en el que participan pacientes de todas las instituciones psiquiátricas, y se invita a los familiares a este encuentro. Después, a fin de año, se hace nuevamente la obra que se hizo en ese encuentro y se muestra algo de lo realizado en laborterapia durante el año. A los pacientes que se les dio de alta se los invita también a participar. Y este encuentro es sólo para los familiares y los pacientes. El año pasado se hizo un taller de artesanías donde todo lo que hicieron ellos se vendió en el horario de visitas. Pero nada más que eso. Lo que pasa es que no hay tiempo porque hay muy poco personal, entonces no damos a basto. Un proyecto merece dedicación, estudio, darle forma, y no hay posibilidad. Se prioriza una cuestión mas paliativa.

Disponibilidad de los profesionales de participar del trabajo con las familias en grupos psicoeducativos.

E. -A tu modo de ver, ¿en que debería consistir un grupo para familiares implementado en esta institución para satisfacer las necesidades de los familiares de los pacientes?

En información y contención. Ser claro en las pautas de tratamiento, en los pasos a seguir y el pronóstico del paciente.

E. -En tu opinión, ¿crees que es viable la alternativa de trabajar interdisciplinariamente con los familiares de pacientes internados en esta institución? ¿Por qué?

Totalmente viable. Creo que con dedicación y estudio se puede hacer.

Entrevista a la directora de la institución.

Conflictos.

1- ¿Suelen presentarse conflictos entre los familiares de los pacientes internados y los profesionales de la institución, durante el ingreso, la internación o una vez otorgada el alta al paciente? ¿En que consisten estos conflictos y cuáles son las razones por las que ocurren?

En general no suelen presentarse conflictos marcados. A veces sucede que si el paciente no tiene una recuperación rápida, lo cual es propio del tratamiento psiquiátrico en el caso de patologías como esquizofrenia, el familiar se lo quiere llevar y se quejan de los profesionales.

2- ¿Qué características asumen estos conflictos en los distintos momentos del proceso (ingreso, internación, alta, seguimiento)?

Algo que ocurre muy frecuentemente es que el paciente psiquiátrico es propenso a mentirle a su familia con el objetivo de que lo saquen. Por ejemplo, se queja de la comida o de que los profesionales no lo atienden como debieran, que las entrevistas no son frecuentes; y el familiar en la desesperación le cree muchas cosas al paciente.

3-¿Se ha intentado, a nivel institucional, algún tipo de solución a estos conflictos, ya sea en el pasado o actualmente? ¿En que consistieron o consisten estos intentos?

Por ejemplo, se cita al familiar y se le explica con la historia clínica en la mano, para cotejar lo que el paciente cuenta con la realidad. Se le muestran detalles de las entrevistas con el psiquiatra, con la psicóloga, etc. En muchas ocasiones viene el familiar y te dice que el paciente le dijo que hace un mes que no come, que cómo puede ser posible y arman un escándalo. No captan que es evidente que una persona no puede estar un mes sin comer, que es ilógico, pero están sumamente desesperadas las familias. También, muchas veces los familiares están acostumbrados a clínicas amplias, y aquí es todo más cerrado y son reacios a aceptar las normas. Todavía hay mucho tabú sobre la enfermedad psiquiátrica.

En general acuden a la internación “cuando las papas queman”; no hay conciencia de enfermedad.

Necesidades y vivencias de los familiares respecto de la internación-alta del paciente.

4- Según su opinión, ¿cuáles son las principales necesidades, preocupaciones o temores de los familiares en relación a la internación y posterior alta del paciente?

Es el tiempo de la compensación o el tiempo de convencerse de que son patologías que duran de por vida, y eso cuesta mucho. Ese puede ser un factor que influye en la falta de continuidad del tratamiento ambulatorio.

Lugar otorgado al trabajo con las familias en la institución.

5- En su opinión, ¿tiene o tendría alguna incidencia el trabajo con las familias en instancias como el ingreso, internación, alta y seguimiento del paciente? ¿En que aspectos cree que tiene particular incidencia? ¿Por qué?

Sí, tendría incidencia. Nosotros hemos tenido la experiencia de un grupo para familiares de pacientes demenciados que fue muy buena. Ayudó a que las familias acepten y conozcan la enfermedad. Aquí se da mucho la situación de “regalar” el paciente a la institución, sobre todo los familiares de “pacientes PAMI”, porque esa obra social permite un tiempo de cobertura indeterminado para ese tipo de patologías como la esquizofrenia; y a los familiares le conviene. Al paciente se lo alimenta y se lo higieniza gratis. La familia nunca vuelve. Así que yo creo que sería de utilidad un grupo, sobre todo para familiares de estas características. Las psicólogas que estaban hace unos meses trabajando aquí hicieron un grupo para familiares de todos los pacientes, pero creo que no estaba bien organizada la cuestión de la invitación a la familia al grupo. Entonces, los familiares no venían a las reuniones. También sucede que, a veces, la familia necesita coordinadores con capacidad de escucha, abiertos a escuchar las vivencias y las sugerencias de los propios familiares. Creo que quien coordine estos grupos debería tener sentido común, ser claro y, sobre todo, tener un carisma especial para enganchar a la familia a que participe.

Disponibilidad de la dirección de implementar el trabajo con las familias en grupos psicoeducativos.

6-En su opinión, ¿cree que es viable la alternativa de trabajar interdisciplinariamente con los familiares de pacientes internados en esta institución? ¿Por qué?

Yo pienso que sí. Algo importante a tener en cuenta a la hora de planificar un grupo es que las características familiares difieren mucho de una obra social a la otra. El “familiar PAMI” es muy especial: “todo lo quiere y gratis”, nada le alcanza. Se transforma en un asistencialismo nefasto. Entonces, un grupo en que se involucre a estas familias sería muy útil.

7-A su modo de ver, ¿en que debería consistir un grupo para familiares implementado en esta institución para satisfacer las necesidades de los familiares de los pacientes?

Yo creo que debería consistir en tomar las conductas de los esquizofrénicos y explicar a los familiares de que se tratan y cómo pueden hacer para sobrellevarlo mejor en su hogar. Creo que el “hogar” del paciente es muy importante ya que el afecto es muy importante para la persona, aunque padezca de cualquier enfermedad. Siempre hay un rincón de la mente del paciente psicótico que no está dañado y al cual se puede acceder, y ellos reconocen y se dan cuenta de que están en su hogar. También sería muy importante explicarles a las familias sobre trabajos simples que pudieran hacer los pacientes en el hogar y que no impliquen riesgos, porque también es muy importante sentirse útil haciendo algo. El trabajo es fundamental para la persona.

Entrevista a familiares.

Entrevista N° 1.

Vínculo/Parentesco: Sobrina.

¿Convive con el paciente? SI NO (**Convivía**) La paciente vive sola.

Internaciones previas del paciente en otra institución: **SI** NO

Cantidad de internaciones previas: 3 internaciones a nivel psiquiátrico, aproximadamente de un mes cada una. Varias internaciones a nivel médico por ser diabética, insulino-dependiente.

Cantidad de internaciones del paciente en la institución: primera vez

Tiempo de la última internación en la institución (hasta la fecha de realización de la entrevista): 20 días.

Características de entrevistas realizadas a familiares.

E. -¿Ha participado de entrevistas realizadas por los profesionales de la institución? ¿En que momento (ingreso, internación, alta, seguimiento-control)?

Mi mamá ha participado, yo no. Tuvo una entrevista al ingreso y por lo menos dos veces durante la internación

E. -¿Podría contarme acerca de qué tipo de información ha obtenido en estas entrevistas? (Diagnóstico-patología; tiempo de internación, tratamiento, modalidad de trabajo de la institución, pronóstico, etc.)

Lo que nos plantearon la última vez es que “X” no tiene que vivir sola y que debe tener algún tipo de terapia ambulatoria. También nos plantearon que tendría que tener un acompañante terapéutico. El diagnóstico de ella es esquizofrenia y ahora tiene brotes paranoides muy agudos. Lo que nos explicaba el médico es que este tipo de pacientes pueden ejercer tres tipos de violencia: contra sí mismos, contra los demás y contra las cosas. “X” ejerce violencia sobre las cosas; por ejemplo, rompe todo, corta, destroza, ensucia. Por eso se nos hizo imposible seguir atendiéndola en casa. Te voy a decir la verdad, el tema de ella afecta toda la vida familiar. Yo no me fui de mi casa cuando “X” estaba en casa, para ayudarla a mi mamá que está sola en todo esto y sobre todo por ser yo un sostén económico en la casa; pero se hace insoportable la convivencia. Entonces, le alquilamos un departamento, pero también se hizo difícil porque había que llevarle todas las comidas, tuvo muchos problemas con los vecinos porque tenía reacciones raras, se peleaba con todos. También, hay algo que es importante. Lo económico influye mucho en el curso del tratamiento de “X”; todo se complica porque ella no tiene obra social y en la clínica no está internada por obra social, pero con un esfuerzo enorme la internamos ahí para que tuviera mejor atención. Siempre se le dio la atención en el espacio público, con todo el déficit que tiene. Entonces, mucho de lo que ocurra con el tratamiento de ella va a depender de las vicisitudes económicas de la familia.

E. -¿Podría contarme cómo se ha sentido Ud. o su mamá en estas entrevistas?

Se ha sentido muy bien. Mi mamá considera que los profesionales son más que idóneos. Nosotros lamentamos que no se pueda quedar más tiempo en la clínica, porque ya le van a dar el alta. Pero nosotros hemos notado mejoría en ella desde que está en la clínica. Pero la internación nos insume un gasto enorme, más la medicación. Son trescientos pesos por mes sólo en medicación. Ni hablar del costo de la internación.

Conflictos.

E. -Ud o alguno de los familiares directos o cercanos del paciente ¿ha mantenido o mantiene algún tipo de conflicto con los profesionales o directivos

de la institución en relación a aspectos que tienen que ver con la internación de su familiar?

No, ningún tipo de conflicto, todo lo contrario. Estamos muy contentos con la clínica y con los profesionales.

Contacto de los familiares con el paciente durante la internación (días de visita).

E. -¿Con qué frecuencia visita a su familiar en la institución?

Casi todos los días de visita. Después también la busco para salir a pasear, porque a ella le dan permisos para salir antes del alta. Entonces la busco, vamos a comer y paseamos.

E. -¿Podría contarme cómo es para Ud. un día de visita a su familiar?

Las visitas son de una hora. Ella (paciente) nos espera con entusiasmo porque sabe que esos días vamos a verla. Pero la verdad (...) cada vez se hace más difícil mantener una conversación con ella que no sea hablar de comida. La comida es un tema central de su discurso, creo que por el mismo tema de su diabetes y sus descompensaciones. Entonces, nos pregunta que le llevamos para comer, y habla de la comida casi todo el tiempo. A la vez, "X" tiene la ilusión de salir en breve, ese es otro tema de conversación, porque la internación la tiene agotada. Siempre voy yo a la visita con mi abuela, es decir, la madre de "X", pero eso tampoco va a poder ser más porque la relación de "X" con mi abuela es muy enferma, yo no sé quién está más enferma, si mi abuela o "X". También, "X" es muy cariñosa, muy afectuosa y es sumamente inteligente. Lo que sí puedo destacar es que es muy renuente a hablar de los otros pacientes, si de los profesionales. Cuando le preguntas por los otros pacientes, ella te contesta que cada uno sabe por qué está ahí y que no es asunto ni de ella ni nuestro. También otro tema es la pintura. Ella pinta, tiene un sentido estético de la vida. Habla todo el tiempo de la belleza de las cosas; la belleza la moviliza mucho. Y en los momentos de crisis, ella se afea: se pinta, se corta, se ensucia, corta la ropa.

E. -¿Cómo se siente Ud. durante el tiempo que dura la visita?

Sinceramente (...) nosotros lo vivimos como una carga. Yo le tengo un afecto profundo a "X", que se ve ensombrecido por la carga, el peso. A veces pesa mucho. Los momentos con ella no son momentos que disfrute, son agotadores. La percepción que tienen todos los miembros de mi familia es esa creo, salvo mi abuela que hasta el día de hoy no asume la enfermedad de su hija. Nosotras tenemos en claro que no la vamos a dejar sola a "X", sobre todo por mi mamá. Nosotros nos vamos a hacer cargo de ella en la medida de nuestras posibilidades, lo que se pueda hacer se va a hacer. También es muy difícil el hecho de que en casa también hay adolescentes que están pasando por una edad complicada, entonces tampoco es bueno para ellos ver a "X" en casa, sobre todo cuando está en crisis. Pero si ella vive en otro lado, entonces tendríamos que poder organizarnos para poder atenderla, pero por ahí es difícil organizarse.

Contacto de los profesionales con los familiares de los pacientes

-¿Mantiene contacto con los profesionales durante los días de visita? Podría explicar en que consisten estos contactos?

Yo no, mi mamá sí. Ella les hace consultas sobre como está "X", pero yo no.

-¿Mantiene o le gustaría mantener contacto con los profesionales una vez otorgada el alta al paciente?

Si, me gustaría. No se si será posible pero sí me gustaría. Mi mamá te contestaría lo mismo. Nosotros queremos seguir, pero lo económico es una traba.

Necesidades de los familiares respecto de la internación y posterior alta del paciente.

E. -Si piensa en su familiar internado en la institución, ¿podría contarme cuáles son sus preocupaciones, temores o necesidades en relación a la internación?

En relación a la internación no me preocupa nada. En relación a ella me preocupa su porvenir, su futuro. Este es un cuadro complejo que requiere

atención permanente, entonces (...) me preocupa lo que pueda llegar a pasar con ella.

E. -¿Cuáles son sus expectativas en relación a la internación de su familiar?

Que por un tiempo considerable logremos estabilizarla. No se si va a poder ser posible, creo que no. Es muy difícil, pero si hay algo que espero (...) es eso.

Disponibilidad de los familiares de participar del taller psicoeducativo.

E. -¿Ha compartido o comparte su situación con personas que atraviesan circunstancias similares?

No. Sólo con una chica que conocí que es psicóloga y que tiene un hermano esquizofrénico que se suicidó. Ella le recomendó a mi mamá que fuera a un grupo de familiares de esquizofrénicos, pero no se que pasó que no fue a este grupo, no me acuerdo. Pero otro contacto no hemos tenido.

E -¿Ha asistido a algún grupo para familiares de pacientes diagnosticados con patologías mentales?

No.

E. -¿Estaría dispuesto a participar de un grupo para familiares en la institución?
¿Por qué?

Estaría dispuesta, por supuesto que sí. Creo que sería muy bueno para nosotros y para "X"; pero el tema es el tiempo. Todo lo que contribuya a que "X" acepte su enfermedad es bueno para ella. Esto siempre le ha costado. No se si tendría el tiempo suficiente, pero tengo la disposición.

Entrevista N° 2.

Vínculo/Parentesco: Madre del paciente..

¿Convive con el paciente? **SI** **NO**

Internaciones previas del paciente en otra institución: **SI** **NO**

Cantidad de internaciones previas: Una. Dos meses de duración

Cantidad de internaciones del paciente en la institución: primera vez

Tiempo de la última internación en la institución (hasta la fecha de realización de la entrevista): 20 días.

Características de entrevistas realizadas a familiares

1-¿Ha participado de entrevistas realizadas por los profesionales de la institución?

¿En que momento (ingreso, internación, alta, seguimiento-control)?

Sí, en el ingreso y durante la internación los martes con el psiquiatra.

2-¿Podría contarme acerca de qué tipo de información ha obtenido Ud. en estas entrevistas? (Diagnóstico-patología; tiempo de internación, tratamiento, modalidad de trabajo de la institución, pronóstico, etc.)

Está en un proceso de depresión, muy hermético, cerrado. El diagnóstico no lo tengo. Él estaba en el Programa Cambio. Allí tiene un terapeuta asignado y él habla con el médico de acá. Lo derivaron acá porque en el Programa Cambio ya no podían tratarlo.

3-¿Podría contarme cómo se ha sentido Ud. en estas entrevistas que ha mantenido con los profesionales?

(...) Para evacuar dudas, hacer preguntas. No se (...) bien, ellos son personas abiertas que te explican; muy bien.

Conflictos.

4-Ud. o alguno de los familiares directos o cercanos del paciente ¿ha mantenido o mantiene algún tipo de conflicto con los profesionales o directivos de la institución en relación a aspectos que tienen que ver con la internación de su familiar?

No, no he tenido problemas.

Contacto de los familiares con el paciente durante la internación (días de visita).

5-¿Con qué frecuencia visita a su familiar en la institución?

Los miércoles y los sábados. Además, él está con un régimen de permisos, así que a veces lo veo un poco más seguido

6-¿Podía contarme cómo es para Ud. un día de visita a su familiar?

Lo que yo he observado es que mi hijo es un chico joven, tiene 21 años y acá hay mayoritariamente gente grande. Además, no hay actividades diferenciadas para gente más joven y personas mayores. “X” me dice eso y que también le gustaría tener algún tipo de actividad física porque la mayoría de las actividades son muy pasivas.

7-¿Cómo se siente Ud. durante el tiempo que dura la visita?

Es un lugar chico, uno se siente encerrado. Es muy chocante entrar acá. Están como presos y creo que esa es la misma sensación que tienen los pacientes.

Contacto de los profesionales con los familiares de los pacientes

8-¿Mantiene contacto con los profesionales durante los días de visita? ¿Podría explicar en que consisten estos contactos?

En general no, salvo que lo saque de permiso. En ese caso, tengo que hablar con el médico.

9-¿Le gustaría mantener contacto con los profesionales una vez otorgada el alta al paciente?

No se, porque actualmente mantengo contacto con los profesionales del otro programa en el que estaba mi hijo, pero, en el caso de que se quede acá sería bueno mantener el contacto con el médico.

Necesidades de los familiares respecto de la internación y posterior alta del paciente.

10-Si piensa en su familiar internado en la institución, ¿podría contarme cuáles son sus preocupaciones, temores o necesidades en relación a la internación?

Siempre la preocupación es que lo traten bien, que no le hagan ningún daño, sobre todo las otras personas que hay internadas aquí.

11-¿Cuáles son sus expectativas en relación a la internación de su familiar?

Que él esté bien, que la medicación que le den sea la correcta (...). Eso es lo que espero.

Disponibilidad de los familiares de participar del taller psicoeducativo.

12-¿Ha compartido o comparte su situación con personas que atraviesan circunstancias similares?

Si, en el programa cambio. Se realizan una vez al mes entrevistas multifamiliares. Es muy buena la experiencia, me sirve bastante.

13-¿Estaría dispuesto a participar de un grupo para familiares en la institución? ¿Por qué?

Sí, estaría dispuesta si me dan los horarios. Creo que son cosas que te enriquecen y a lo mejor ayude ver otros casos similares.

Entrevista N° 3.

Vínculo/Parentesco: Madre

¿Convive con el paciente? **SI** NO

Internaciones previas del paciente en otra institución: **SI** NO

Cantidad de internaciones previas: Cuatro

Cantidad de internaciones del paciente en la institución: Dos

Tiempo de la última internación en la institución (hasta la fecha de realización de la entrevista): 25 días

Características de entrevistas realizadas a familiares.

1-¿Ha participado de entrevistas realizadas por los profesionales de la institución?

¿En que momento (ingreso, internación, alta, seguimiento-control)?

No. Antes sí. Antes era más formal el contacto con los profesionales, tanto con el médico como con la psicóloga, y, a veces, con la asistente social. Pero esto ocurría en la internación anterior que "X" tuvo aquí.

2-¿Podría contarme acerca de qué tipo de información ha obtenido Ud. en estas entrevistas? (Diagnóstico-patología; tiempo de internación, tratamiento, modalidad de trabajo de la institución, pronóstico, etc.)

Información sobre en qué estado estaba, porque cuando la traje estaba descompensada. Traje la historia clínica del neuro cuando vine aquí por primera vez. Además, tuve que traer el certificado de discapacidad. Yo soy jubilada y la tengo a cargo. Hace veinte años un hecho desencadena una angustia marcada en ella, que fue que sus hermanas se fueron a España a vivir. En ese momento le diagnosticaron una crisis de ansiedad. Luego, en el neuro le diagnosticaron esquizofrenia. En el caso de "X" hay una cuestión de genética, ya que la historia se repite en una tía de ella que hace mucho tiempo está internada con esquizofrenia.

3-¿Podría contarme cómo se ha sentido Ud. en estas entrevistas?

Fueron inconsistentes. Son formalidades que no tienen consistencia. Es decir, creo que se debería partir de preguntarse cuales son los puntos a tratar en la entrevista con los familiares. La entrevista tiene que dejar algo (...) Yo he tenido que recurrir siempre a las instituciones por "X" y siempre se deja a mi cargo el poder resolver las cosas. No se tiene en cuenta el hecho de que es agobiante (...) es agobiante la convivencia con este tipo de patologías, son muy cansadoras.

Conflictos.

4-Ud. o alguno de los familiares directos o cercanos del paciente ¿ha mantenido o mantiene algún tipo de conflicto con los profesionales o directivos de la institución en relación a aspectos que tienen que ver con la internación de su familiar? ¿Por qué ocurrieron u ocurren estos conflictos?

Sí. Hay muchas fallas en las instituciones. Yo presente una queja aquí con respecto a una profesional en un momento. Con los médicos que están actualmente no tengo ningún conflicto; son capaces y amables. En las instituciones es difícil encontrar amabilidad, lo que más se encuentra es arrogancia en los profesionales; yo siempre digo que se extralimitan en sus funciones.

5-¿Ha encontrado algún tipo de solución a estos conflictos?

Sí. Envié una nota en aquel momento quejándome de esa profesional y cambié de clínica inmediatamente.

Contacto de los familiares con el paciente durante la internación (días de visita).

6-¿Con qué frecuencia visita a su familiar en la institución?

Siempre.

7-¿Podía contarme cómo es para Ud. un día de visita a su familiar?

Es (...) agotador. Al principio es difícil (...) cansador creo. Pero, también está el gozo que experimento como madre al traerle a la visita la ropita limpia, perfumada, traerle regalos, algo de comida rica que saboree y que a ella le guste mucho. Eso para una madre es impagable.

8-¿Cómo se siente Ud. durante el tiempo que dura la visita?

Aquí es bonito porque está controlada. Cuando ella sale, se abandona. No quiere tomar la medicación, no quiere venir a control. Y así se pasan los años y la vida, a ella y a mí. A medida que pasan los años la evolución es descendente, entonces, ahora la veo compensada y estoy bien, pero después se vuelve a repetir todo otra vez.

Contacto de los profesionales con los familiares de los pacientes

9-¿Mantiene contacto con los profesionales durante los días de visita? Podría explicar en que consisten estos contactos?

Ahora más que antes. Los profesionales que estaban en la internación anterior eran demasiado distantes. Por ahí cuando vengo la veo con mucho desasosiego por la medicación y recurro a los médicos. También hago consultas por teléfono cuando estoy preocupada por los cambios que le produce a "X" la medicación. Soy muy cuidadosa con la medicación que le dan, siempre pregunto. Es un tema que me preocupa mucho.

10-¿Mantiene o le gustaría mantener contacto con los profesionales una vez otorgada el alta al paciente?

Si, es lo que precisamos. Una vez que termina la atención al paciente, se terminó. Siempre es igual; y no hay una preocupación por una sistematización del trabajo para que los encuentros con la familia del paciente dejen de ser casuales. Es improvisación pura.

Necesidades de los familiares respecto de la internación y posterior alta del paciente.

11-Si piensa en su familiar internado en la institución, ¿podría contarme cuáles son sus preocupaciones, temores o necesidades en relación a la internación?

Lo que más me preocupa es que yo estoy sola, soy el único familiar de “X” que queda en el país; ¿y si me pasa algo?. Si ella está compensada sabe como proceder, sino no. Además es muy inocente y no sabe captar picardías de las otras personas, entonces, pienso que si se queda sola no se que le pueden llegar a hacer. Me da espanto pensar en que ella pueda quedarse sola.

12-¿Cuáles son sus expectativas en relación a la internación de su familiar?

A mí me cuesta cada vez más ponerle límites, así que también quisiera recurrir a mis otros hijos que están en España para que puedan ayudarme a controlarla y establecer que si “X” no cumple, se la interna. Yo he llorado muchas veces por teléfono hablando con mis hijos, porque de repente resulta que “X” se vuelve descartable, y para una madre una hija nunca se vuelve descartable. Además, ella sufre en las internaciones. Tenés que tener en cuenta que también es difícil cargar el peso de la medicación en el cuerpo durante tantos años.

Disponibilidad de los familiares de participar del taller psicoeducativo.

13-¿Ha compartido o comparte su situación con personas que atraviesan circunstancias similares?

No.

14-¿Ha asistido a algún grupo para familiares de pacientes diagnosticados con patologías mentales? ¿En que consistían estos grupos? ¿Qué resultados ha obtenido? ¿Cómo se ha sentido al participar de ellos?

No. Yo he llamado a diferentes lugares para ver que hay, pero todos son para ir con el paciente y “X” no quiere. Cuando ella sale de acá dice que está curada y no quiere saber nada de nada.

15-¿Estaría dispuesto a participar de un grupo para familiares en la institución? ¿Por qué?

Si, es lo que hace falta. Yo ruego que ustedes que son estudiantes jóvenes, de las nuevas generaciones de profesionales, puedan hacer algo con todo esto. Yo soy docente jubilada, por lo tanto tengo conocimientos e interés por seguir aprendiendo, pero mi conocimiento en este caso es limitado. A veces me trabo y no se como seguir; en ese momento es que necesito un poco más de atención.

Entrevista N°4.

Vínculo/Parentesco: Hermana

¿Convive con el paciente? **SI** **NO**

Internaciones previas del paciente en otra institución: **SI** **NO**

Cantidad de internaciones previas: 4

Cantidad de internaciones del paciente en la institución: Primera

Tiempo de la última internación en la institución (Hasta la fecha de realización de la entrevista): 4 semanas.

Características de entrevistas realizadas a familiares.

1-¿Ha participado de entrevistas realizadas por los profesionales de la institución?

¿En que momento (ingreso, internación, alta, seguimiento-control)?

Si. Me hicieron una entrevista a mí y a mi mama cuando lo trajimos, ese mismo día. Después no tuve entrevista. Si me comunique por teléfono con los médicos y hablo durante las visitas aunque el tiempo esos días es muy corto y aprovechamos a estar con mi hermano

2-¿Podría contarme acerca de qué tipo de información ha obtenido Ud. en estas entrevistas? (Diagnóstico-patología; tiempo de internación, tratamiento, modalidad de trabajo de la institución, pronóstico, etc.)

Más o menos me dijeron lo que escucho siempre. Ya estamos acostumbrados a esto. Mi hermano estuvo en otra clínica y esta enfermedad es así. Yo lo que se es que tiene esquizofrenia, que el pronóstico no es muy bueno, que las recaídas son comunes(...) También me explicaron mas o menos cómo trabajan acá, los médicos que lo iban a atender y ahora la próxima semana tenemos entrevista con la doctora creo. Los médicos en la otra clínica también nos explicaron un poco de que se trataba la enfermedad pero es muy difícil entender muchas cosas (...) Para mí cada vez que lo internamos es como si fuera la primera vez y me parece que esto va a ser así de por vida.

3-¿Podría contarme cómo se ha sentido Ud. en estas entrevistas?

Todo lo que tenga que ver con las internaciones de mi hermano y las clínicas y las entrevistas me agota. Me agota mentalmente y hasta corporalmente. Mi mamá y yo estamos como acostumbradas a las entrevistas, pero el cansancio es siempre el mismo. También me angustio mucho (...) Te vuelvo a repetir, para mí cada internación es como si fuera la primera vez, me sobrepasa y a veces como que ni siquiera puedo escuchar lo que los médicos me dicen. Es raro.

Conflictos.

4-Ud. o alguno de los familiares directos o cercanos del paciente ¿ha mantenido o mantiene algún tipo de conflicto con los profesionales o directivos de la institución en relación a aspectos que tienen que ver con la internación de su familiar? ¿Por qué ocurrieron u ocurren estos conflictos?

No, ninguno. De hecho lo trajimos acá porque consideramos que es un buen lugar. Nos dijeron que los profesionales son buenos, hay menos pacientes, está como más contenido me parece. Además, siempre que uno llama te atienden, te dedican tiempo.

Contacto de los familiares con el paciente durante la internación (días de visita).

5-¿Con qué frecuencia visita a su familiar en la institución?

Todos los días de visita. Miércoles y sábado.

6-¿Podía contarme cómo es para Ud. un día de visita a su familiar?

Uy (...) Es una mezcla rara de (...) alegría porque lo voy a ver y angustia porque lo voy a ver. Me pongo muy ansiosa cuando tengo que venir porque no se con lo que me voy a encontrar, y a pesar de que esto ya lleva tiempo la ansiedad no se me pasa. Yo no puedo creer todavía que un día me desperté y mi hermano ya no era mi hermano y tampoco puedo creer que este acá internado. (Llora) Lo que pasa es que también es una carga para mi y eso me da culpa porque siento que soy una mala persona por no tener ganas de venir. Después me repongo y vengo. De acá me voy bien porque se que cumplí con él. Lo difícil de esto es que nadie te da seguridad. Yo te puedo decir que no se lo que le pasa, necesito un día venir y saber porque le pasa lo que le pasa. Perdón. (...)

Contacto de los profesionales con los familiares de los pacientes

7-¿Mantiene contacto con los profesionales durante los días de visita? Podría explicar en que consisten estos contactos?

Si. Cuando vengo trato de preguntarle al medico de guardia cómo estuvo, que hizo en esos días, si todo va bien, esas cosas. Pero son unos minutos porque pobres corren de un lado al otro y nosotros también porque queremos estar con mi hermano. Me siento bien hablando con ellos los días de visita porque por lo menos me tranquiliza un poco.

8-¿Mantiene o le gustaría mantener contacto con los profesionales una vez otorgada el alta al paciente?

Digamos que sería lo ideal. Me gustaría seguir hablando con ellos cuando mi hermano está en casa y no esperar a internarlo de vuelta para hablar con ellos. Pero a veces las cosas que serían más lógicas no son tan fáciles de llevar a cabo. Lo lógico sería que el contacto siga pero(...)Un poco la culpa es de la familia también...porque nos dejamos estar y creemos que porque se fue de alta ya está, se curó y listo. Yo se que no, se que mi hermano no está sano mentalmente y que esto es de por vida, pero anda a explicarle a mi mamá que todos los días tiene esperanzas de que el hijo se

cure. Además, los médicos ya lo conocen y nos podrán ayudar rápido ante cualquier emergencia.

Necesidades de los familiares respecto de la internación y posterior alta del paciente.

9-Si piensa en su familiar internado en la institución, ¿podría contarme cuáles son sus preocupaciones, temores o necesidades en relación a la internación?

En relación a la internación (...) Que lo traten bien, que los médicos lo puedan estabilizar, que le den la medicación correcta, que lo contengan. Que no se sienta solo.

10-¿Cuáles son sus expectativas en relación a la internación de su familiar?

Que le den la medicación correcta y que lo puedan estabilizar durante un tiempo prolongado. Yo se que va a haber muchas internaciones pero creo que si los médicos hacen un buen trabajo y nosotros como familia colaboramos mi hermano tiene chances de hacer una vida un poco más tranquila.

Disponibilidad de los familiares de participar del taller psicoeducativo.

11-¿Ha compartido o comparte su situación con personas que atraviesan circunstancias similares?

No. Si tengo conocidos que tienen un familiar internado, pero no por esquizofrenia.

12-¿Ha asistido a algún grupo para familiares de pacientes diagnosticados con patologías mentales? ¿En que consistían estos grupos? ¿Qué resultados ha obtenido? ¿Cómo se ha sentido al participar de ellos?

No. Investigue en Internet por unos grupos, pero al final no me animé. Me da un poco de miedo, no se por qué. En realidad, yo quisiera ir para poder ayudar más a mi hermano y tratar de entenderlo un poco más. Creo que en mi familia todos deberíamos pensar un poco más en cómo ayudarlo y no andar preocupados por qué vamos a hacer cuando lo traigan a casa. Con pensar no logramos nada creo yo. Pero a veces uno tiene miedo del qué dirán, que se yo.

13- ¿Estaría dispuesto a participar de un grupo para familiares en la institución? ¿Por qué?

Si, yo quisiera si se hace. Porque acá creo que me sentiría más contenida. Por ahí si me mando sola a cualquier grupo que se haga por ahí me da como más miedo. En cambio, si vengo acá me parece que es como todo parte de lo mismo. Si es para ayudar a mi hermano lo que sea. Además, me haría bien a mí.

Entrevista N 5.

Vínculo/Parentesco: Madre

¿Convive con el paciente? **SI** NO

Internaciones previas del paciente en otra institución: **SI** NO

Cantidad de internaciones previas: 3

Cantidad de internaciones del paciente en la institución: 2

Tiempo de la última internación en la institución(hasta la fecha de realización de la entrevista): 1 mes.

Características de entrevistas realizadas a familiares.

1-¿Ha participado de entrevistas realizadas por los profesionales de la institución?
¿En que momento (ingreso, internación, alta, seguimiento-control)?

Si. Al momento del ingreso de él, yo lo acompañe y me hicieron una entrevista. Después tuve algunas durante la internación, unas dos entrevistas. Cuando lo dieron de alta ya no tuve más. Si llamaba por teléfono o venía a hacer consultas pero entrevista no.

2-¿Podría contarme acerca de qué tipo de información ha obtenido Ud. en estas entrevistas? (Diagnóstico-patología; tiempo de internación, tratamiento, modalidad de trabajo de la institución, pronóstico, etc.)

Bueno, más o menos me contaron cuál era la situación de él, cómo estaba el curso de la enfermedad, me explicaron de que se tratan ciertas conductas que el tiene. También me preguntaron por ciertos hábitos de la familia, cómo estaba compuesta, si vivía conmigo, que hacía durante el día. También me explicaron de la medicación porque yo soy muy preguntona y bueno (...) Además te imaginas que la preocupación mía es tremenda y aprovecho y me pregunto todo. El diagnóstico yo ya lo sabía porque ya me lo habían dado en la otra clínica así que más o menos le pregunte a la doctora por cosas que no me habían quedado claras y siempre aparece algo nuevo.

3-¿Podría contarme cómo se ha sentido Ud. en estas entrevistas?

Bien, muy bien. Se notaba además que tenían tiempo para atenderme y que estaban dispuestos a conversar. Es muy difícil para mi como madre y que además estoy sola en todo esto. Cuando venís a la clínica a traer a tu hijo es como si lo depositaras en un lugar extraño y que no es tu casa y por ahí te despachan como si fueras un paquete. Te vas y no ves la hora de que sea el día de visita para ver que este bien. Mi familia está toda en el exterior y estoy sola para todo. Además, no me dijeron “tu hijo tiene una crisis, ya se le va a pasar”. No, me dijeron el diagnóstico es esquizofrenia, esto es así, solo podemos compensarlo pero sepa que es una enfermedad crónica, progresiva y hay que esperar a ver como evoluciona. Punto. ¿Cómo te sentís? Como la peor madre del mundo porque no pudiste cuidar a tu hijo, no lo protegiste. Ahora es tarde. Me las arreglo como puedo. (...)

Conflictos.

4-Ud. o alguno de los familiares directos o cercanos del paciente ¿ha mantenido o mantiene algún tipo de conflicto con los profesionales o directivos de la institución en relación a aspectos que tienen que ver con la internación de su familiar? ¿Por qué ocurrieron u ocurren estos conflictos?

No, todo lo contrario. Hacen lo que pueden. No pidamos milagros tampoco. Hay otro pacientes además de mi hijo. Para mi es el más importante porque soy la madre, pero para ellos es un paciente más.

Contacto de los familiares con el paciente durante la internación (días de visita).

5-¿Con qué frecuencia visita a su familiar en la institución?

Siempre.

6- ¿Podría contarme cómo es para Ud. un día de visita a su familiar?

Te soy sincera, no me gusta venir acá, pero lo hago por mi hijo obviamente. Desde que me levanto ese día que estoy mal, y es como una contradicción, porque espero ese día para poder verlo y cuando llega el momento no quiero ir. Si lo veo y más o menos está bien como que me reconforto, pero si no es así se repite la historia, me voy preocupada y no veo la hora de que llegue el miércoles o el sábado para volver.

7- ¿Cómo se siente Ud. durante el tiempo que dura la visita?

Con culpa. (Llora)

Contacto de los profesionales con los familiares de los pacientes

8- ¿Mantiene contacto con los profesionales durante los días de visita? Podría explicar en que consisten estos contactos?

Si, aprovecho para hablar con ellos y preguntarle como está, como lo vieron. Pero no siempre, a veces no les pregunto porque los veo muy ocupados. También a veces ellos se acercan si el día está más calmo y te preguntan cómo estás y se charla un rato ahí en el patio.

9- ¿Mantiene o le gustaría mantener contacto con los profesionales una vez otorgada el alta al paciente?

Si. Yo generalmente siempre llamo o vengo una vez que mi hijo se fue de alta porque estoy permanentemente consultando. No se que haría si no tuviera el respaldo de los profesionales.

Necesidades de los familiares respecto de la internación y posterior alta del paciente.

10- Si piensa en su familiar internado en la institución, ¿podría contarme cuáles son sus preocupaciones, temores o necesidades en relación a la internación?

Que le acierten con la medicación, que me lo cuiden, que no cometa una locura.

11- ¿Cuáles son sus expectativas en relación a la internación de su familiar?

Que lo estabilicen para que pueda llevar una vida tranquila. No pido milagros, pero si que se haga todo lo posible, todo lo que se pueda hacer.

Disponibilidad de los familiares de participar del taller psicoeducativo.

12- ¿Ha compartido o comparte su situación con personas que atraviesan circunstancias similares?

No, y no me preguntes porque no. Creo que no lo intente directamente.

13- ¿Ha asistido a algún grupo para familiares de pacientes diagnosticados con patologías mentales? ¿En que consistían estos grupos? ¿Qué resultados ha obtenido? ¿Cómo se ha sentido al participar de ellos?

No.

14- ¿Estaría dispuesto a participar de un grupo para familiares en la institución?
¿Por qué?

Si se hicieran los días de visita si vendría porque a mi me queda más cómodo. Como te dije antes, yo estoy sola para todo. Me gustaría que se hiciera acá sí, sobre todo si la gente que lo hace son ustedes, los médicos de acá que ya uno los conoce y sabe como trabajan. Me gustaría porque me sentiría más acompañada y respaldada.

Entrevista N 6.

Vínculo/Parentesco: Esposa

¿Convive con el paciente? **SI** NO

Internaciones previas del paciente en otra institución: **SI** NO

Cantidad de internaciones previas: 1

Cantidad de internaciones del paciente en la institución: 3

Tiempo de la última internación en la institución (hasta la fecha de realización de la entrevista): 1 mes y medio.

Características de entrevistas realizadas a familiares.

1-¿Ha participado de entrevistas realizadas por los profesionales de la institución?
¿En que momento (ingreso, internación, alta, seguimiento-control)?

Si. Tuve entrevistas con el psiquiatra cada vez que lo internamos, al momento de que X ingresara y durante la internación. Habrán sido unas cuatro o cinco entrevistas en total. Luego del alta no.

2-¿Podría contarme acerca de qué tipo de información ha obtenido Ud. en estas entrevistas? (Diagnóstico-patología; tiempo de internación, tratamiento, modalidad de trabajo de la institución, pronóstico, etc.)

Bueno (...) La información sobre el diagnóstico ya lo tenía pero las entrevistas que tuve acá nada que ver con las del otro lugar. En la otra institución había muchos pacientes y los médicos no daban a basto. La primera vez que lo trajimos fue un desconcierto total, no entendía nada y estaba muy nerviosa en la entrevista. Me preguntaban sobre los hábitos nuestros como familia, de cómo era él antes de la enfermedad, un montón de preguntas y yo estaba muy angustiada, tenía muchas ganas de llorar contenidas y por suerte me lo permitieron y ahí me afloje. Después cuando me compuse me explicaron un poco que tenían que estudiar el caso, ver la evolución, hacer los exámenes pertinentes y después me iban a dar respuestas un

poco más exactas. Así que después tuve otras entrevistas y fueron más tranquilas. Entendí un poco más de que se trataba todo esto. En general, casi todas fueron entrevistas muy superficiales, me dan información sobre él y me preguntan sobre nuestros hábitos de vida y de nosotros como pareja. Más o menos eso.

3-¿Podría contarme cómo se ha sentido Ud. en estas entrevistas?

En general un poco ansiosa y a veces con mucha tristeza, depende de cómo lo haya visto a mi marido ese día o del parte que me hayan dado los médicos. Al principio como te dije fue más difícil, después te vas acostumbrando a lo que es esta enfermedad.

Conflictos.

4-Ud. o alguno de los familiares directos o cercanos del paciente ¿ha mantenido o mantiene algún tipo de conflicto con los profesionales o directivos de la institución en relación a aspectos que tienen que ver con la internación de su familiar? ¿Por qué ocurrieron u ocurren estos conflictos?

No, ninguno que yo recuerde.

Contacto de los familiares con el paciente durante la internación (días de visita).

5-¿Con qué frecuencia visita a su familiar en la institución?

Siempre, los miércoles y los sábados. También suelen darle como permisos que son una prueba para ver como se comporta él. Generalmente esos permisos los dan cerca del alta para ir testeando cómo se comporta mi marido cuando sale. Más que nada aprovechamos las salidas para que pueda estar con su hijo. Tenemos un hijo de 16 años, en plena adolescencia imagínate. Habla mucho con su hijo y disfrutan de estar juntos pero "X" no quiere venir a las visitas porque no le gustan las clínicas; así que cuando le dan salidas "X" se pone muy contento y pasa toda la tarde con su padre, conversan y bueno (...) dentro de lo que se puede trato de que su relación como padre-hijo sea lo más normal posible.

6-¿Podía contarme cómo es para Ud. un día de visita a su familiar?

Y (...) vengo, le traigo comida que a el le gusta, gaseosas, ropa, algún regalo o cartas que le envía nuestro hijo. Venir acá no es lo más lindo del mundo, si bien lo veo y paso un rato con él, pero te sentís muy triste, porque después te vas y lo dejas acá como abandonado. No se si es culpa o que pero cuando llega la hora de que me tengo que ir es una martirio. Así que bueno es más o menos eso, ya estoy acostumbrada igual a las clínicas.

Contacto de los profesionales con los familiares de los pacientes

7- ¿Mantiene contacto con los profesionales durante los días de visita? Podría explicar en que consisten estos contactos?

Si, algún contacto siempre hay. Les consulto por su estado, la medicación, el estado de animo o si tengo que pedir autorización para algún permiso especial.

8- ¿Mantiene o le gustaría mantener contacto con los profesionales una vez otorgada el alta al paciente?

Si. Cuando a mi marido le dan el alta es complicada la situación, no solo por mí sino también por mi hijo. Gasto el teléfono llamado a la clínica ante cualquier duda que me surge. Yo busco información por mi cuenta sobre la enfermedad pero igual (...) Necesito siempre que los médicos este ahí. Tenés que tener en cuenta que yo también tengo que velar por la salud mental de mi hijo y convivir con mi marido no es fácil.

Necesidades de los familiares respecto de la internación y posterior alta del paciente.

9- Si piensa en su familiar internado en la institución, ¿podría contarme cuáles son sus preocupaciones, temores o necesidades en relación a la internación?

Las necesidades que tengo son muchas pero ya aprendí que no todas pueden ser satisfechas. Me gustaría que mi marido no abandone la medicación ni los tratamientos cuando se va de acá. Yo siempre estoy al tanto de que el no abandone su tratamiento pero es difícil. También me preocupa el hecho de poder seguir pagando las internaciones y la medicación porque ahora tenemos problemas con la obra social. También hay veces que él se ha descompensado y acá no hay camas disponibles entonces tengo que buscar otra opción, pero a mi me gustaría que lo tratara un solo médico, que fuera siempre el mismo así ya lo conoce.

10- ¿Cuáles son sus expectativas en relación a la internación de su familiar?

Que lo compensen y que no me deje la medicación. Su hijo lo necesita y él a su hijo.

Disponibilidad de los familiares de participar del taller psicoeducativo.

11- ¿Ha compartido o comparte su situación con personas que atraviesan circunstancias similares?

Si, con unos amigos que me hice acá en la clínica. Una mujer que tiene a su hija acá por esquizofrenia y otra mamá que tiene a su hijo varón internado acá con esquizofrenia paranoide; al principio parecía que era por efecto de la droga pero después resulto que no porque en abstinencia también deliraba. Conversamos los días de visita un rato, pero afuera de la clínica no tengo gente que haya pasado por lo mismo.

12- ¿Ha asistido a algún grupo para familiares de pacientes diagnosticados con patologías mentales? ¿En que consistían estos grupos? ¿Qué resultados ha obtenido? ¿Cómo se ha sentido al participar de ellos?

No, nunca. Busco información por mi cuenta. Hay un grupo que se que funciona en el centro pero a mi me queda muy lejos para ir.

13- ¿Estaría dispuesto a participar de un grupo para familiares en la institución?
¿Por qué?

Si está bien organizado si. Yo no tengo problema pero tendría que ser los días de visita así ya vengo y hago todo junto porque yo se que los miércoles y los sábados tengo reservadas las horas para estar acá, ¿me entendés?. También depende del costo porque el bolsillo no da para tanto. Pero si puedo cumplir con esas condiciones contá conmigo.

Material para el primer taller de información.

Esquema sobre las diversas modalidades de tratamiento llevadas a cabo en la institución y su secuencia temporal.

INGRESO DEL PACIENTE

⇒ Eta. De admisión llevada a cabo por el psiquiatra. Confección de la historia clínica (*)¹ (antecedentes –síntomas- enfermedades-internaciones anteriores-descripción sucinta del cuadro que presenta el paciente al ingreso, medicación, entre otros) La historia clínica será diariamente actualizada por los profesionales luego de las entrevistas y actividades de laborterapia.

Evaluación diagnóstica de la esquizofrenia (en condiciones ideales) debería incluir:

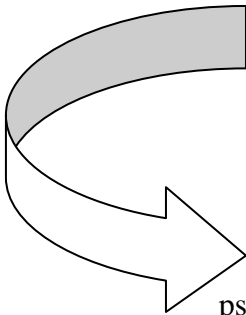
-Historia detallada del paciente, con el fin de evaluar la personalidad y el funcionamiento global del paciente.

-Examen del estado mental.

-Exploración física (incluida una exploración neurológica)

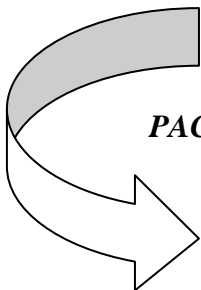
-Estudio de laboratorio habitual con análisis de bioquímica sanguínea y hemograma.

⇒ Eta. Familiar llevada a cabo por la coordinadora y psiquiatra.



INTERNACIÓN

⇒ Asignación del equipo tratante: psicólogo-psiquiatra-medico clínico. Etas. Psicológicas y psiquiátricas(*) (Sus diferencias) Evaluación clínica. Actividades de laborterapia. Grupo para familiares.



PACIENTE COMPENSADO. (*) → ¿Por qué significa? Criterios para otorgar el alta.

¹ (*) Puntos a ser comentados por los profesionales y ampliados en su contenido.

ALTA – SEGUIMIENTO ⇨ Etas. De seguimiento

psiquiátricas. Etas. Psicológicas opcionales. Grupo para

familiares.

Guía para la ponencia de la psiquiatra de la institución.

¿Qué servicios brinda un psiquiatra?

¿A quien atiende un psiquiatra?

Adultos ambos sexos

Ancianos

Niños

Adolescentes

¿Qué servicios brinda?

- ❑ Entrevistas diagnósticas: explicación sencilla de los síntomas, es decir lo que el paciente siente o sus allegados ven en él. Esto a partir de describir la situación cotidiana del paciente, no desde el consultorio.

Se intenta dar la idea de que un buen diagnóstico cumple pasos necesarios. Se lo presentará como una opinión calificada, pero flexible. Se hará hincapié en la importancia de consultar en momentos tempranos o iniciales de una enfermedad o de una crisis.

De lo anterior se concluirá que la internación es una medida importante, que implica un alejamiento de la familia, de los seres queridos, posterior a otras opciones que se pueden emprender, de ahí la importancia de la consulta inicial.

- ❑ Tratamiento psicofarmacológico y control.
- ❑ Internación domiciliaria o institucional, en caso de que la gravedad lo requiera y luego de haber agotado opciones intermedias.
- ❑ Asesoramiento a la familia en situación de tener que tomar decisiones que los abarca, como una operación, por ejemplo.

- Derivaciones, según la necesidad del paciente, en base a un correcto conocimiento de la red de salud mental de la provincia de Córdoba, pública y privada.

- Asesoramiento telefónico en casos de urgencia o situaciones que lo justifiquen.

Modalidad de trabajo.

- Entrevistas individuales.
- Entrevistas con los familiares de carácter informativo y de intercambio.
- Entrevistas para indicación y control de medicación con valoración del fármaco en sus beneficios, costos, riesgos, registros con el paciente y la familia.
- Comunicación telefónica en casos necesarios. (crisis, consultas, etc.)
- Participación en la coordinación de grupos psicoeducativos, de reflexión, etc.
- Charlas sobre temas determinados.

Siguiendo la ponencia de la psiquiatra, podrán comentarse otros temas, tales como:

- El psicólogo y el psiquiatra: lo común y lo diferente.
- La medicación: ¿Quién la da? ¿Quién la pide? ¿El médico de cabecera, el psiquiatra, el paciente?

Material para el segundo taller de información.

Filminas.

PREGUNTAS FRECUENTES.

(Fuente: ASAENEC/CORDOBA: “Asociación de allegados de enfermos esquizofrénicos; 2007.)

➤ Definición- Causas- diagnóstico-Comienzo- Síntomas- Esquizofrenia y familia-Esquizofrenia y drogadicción- Esquizofrenia y violencia-Generalidades.

a. ¿Cómo podríamos definir la esquizofrenia?

Durante mucho tiempo se ha discutido que es la esquizofrenia o si sería mejor hablar de esquizofrenias, incluso se ha llegado a opinar que podría ser desde “una forma de ser” hasta una “enfermedad más” o una “reacción ante un trauma o agente infeccioso” o una dolencia congénita. Hoy aún no podemos afirmar rotundamente “que es” la esquizofrenia, es decir, no podemos aplicar a esa afección los modelos del resto de la medicina. Por ejemplo, sabemos que la gripe es una enfermedad producida por un virus pero no podemos decir lo mismo de la esquizofrenia. Para ello y para ponerse de acuerdo todos los profesionales, la O.M.S. (Organización Mundial de la Salud) definen como persona con esquizofrenia “aquellas personas que sin motivo aparente, presentan una conducta anómala que dura más de un mes ininterrumpidamente y que se caracteriza por distorsión de la percepción, del pensamiento y de las emociones ,creyendo el sujeto afectado por esta situación, que sus sentimientos, pensamientos y actos más íntimos son compartidos por las demás personas llegando a sentirse de forma enfermiza el centro de todo cuanto ocurre.” De esta manera, y mientras nadie demuestre lo contrario, podemos avalados por la O.M.S., hablar de esquizofrenia como una **ENFERMEDAD que va a romper bruscamente la línea vital de una persona y va a condicionar su futuro y el de sus familiares y amigos.**

b. ¿Por qué algunas personas tienen esquizofrenia?

Se desconocen las causas por las cuales una persona padece esquizofrenia. Hoy en día se piensa que no existe una única causa, y es la unión de varios factores en una misma persona lo que provoca su aparición.

Se cree que la predisposición o vulnerabilidad que una persona tiene a padecer esquizofrenia puede estar determinada por factores genéticos (herencia), biológicos (disfunciones dopaminérgicas), evolutivos (problemas del parto, enfermedades infantiles, ...) y características cognitivas y de personalidad (reducción de la capacidad de procesamiento, timidez, aislamiento, ...). Estos factores de vulnerabilidad se activan cuando el sujeto experimenta situaciones estresantes, lo que favorece la aparición de la sintomatología y de episodios agudos. Ninguno de estos factores u otros sería suficiente para producir esta enfermedad, y sería la unión de varios de ellos la causa determinante.

c. ¿Es hereditaria la esquizofrenia?

La esquizofrenia no se hereda de forma definitiva como ocurre con el color de la piel, pero se conoce que el riesgo de padecerla se incrementa, con la existencia de familiares próximos que la padezcan, y que esto se incrementa más, cuanto mayor sea el grado de parentesco. Se puede decir que la esquizofrenia no se hereda, pero sí la tendencia a padecerla.

En los estudios realizados con familias de esquizofrénicos, se calcula que el riesgo de padecer la enfermedad, cuando uno de los padres es esquizofrénico, es de un 5 al 6%; cuando el enfermo es un hermano es de 10%; cuando lo son los dos padres sube al 46% y si se trata de gemelos nacidos de un mismo óvulo, es casi del 50%. Estas cifras son muy superiores al 1 % que sería el riesgo en el conjunto de la población.

Se han hecho estudios de niños adoptados cuyos padres naturales eran esquizofrénicos y que fueron separados de éstos al poco tiempo de nacer, se comprobó que tenían más riesgo, casi el doble, que los hijos de padres no esquizofrénicos.

De igual manera un niño de padres sanos no incrementa su posibilidad de padecer esquizofrenia si es criado con padres que padecen esta enfermedad.

Promedio de riesgo que tienen los familiares de una persona con esquizofrenia de contraer la enfermedad, recopilado de estudios con gemelares y familiares realizados en Europa entre 1920 y 1987

Población general 1%
Cónyuges de pacientes 2%
Primos hermanos 2%
Tíos/tías 2%
Sobrinos 4%
Nietos 5%
Hermanastros 6%
Hijos 13%
Hermanos 9%
Hermanos con un 17%
padre esquizofrénico
Gemelos dicigóticos 17%
Padres 6%
Gemelos monocigóticos 48%
Hijos de unión doble 46%
Riesgo de padecer esquizofrenia a lo largo
de la vida (en porcentajes)

(Procedencia: Adaptado con autorización del autor. De Gottesman, I.I., Génesis de la Esquizofrenia: los orígenes de la locura, Nueva York; W.H. Freeman, 1991, p.96 © 1991 Irving I. Gottesman)

d. ¿A que edad aparece? ¿Puede aparecer pasados los 50 años?

Puede aparecer a cualquier edad, pero en la mayoría de los casos se inicia en edades tempranas; por lo general, la edad media de comienzo se sitúa entre los 20 y los 39 años. En los hombres el comienzo suele ser más precoz que en las mujeres. Se calcula entre 4 y 6 años antes, la primera admisión hospitalaria en varones. Aparece una relación significativa entre la edad de inicio y la existencia de traumas en el parto, de forma que, a menor edad de inicio, mayor posibilidad de encontrar estas complicaciones.

Existen esquizofrenias de aparición en edad tardía, cuyo comienzo es posterior a los 45 años, aparecen más frecuentemente en mujeres y representan sólo un 10% del total de pacientes esquizofrénicos.

e. ¿Hay pruebas para diagnosticar la esquizofrenia?

No hay un método objetivo, análisis, radiografías, T.A.C.; tampoco aparecen lesiones, o cualquier otro signo, que nos haga pensar que existe esta enfermedad en una persona. El diagnóstico tiene que hacerse mediante la entrevista clínica.

La Psiquiatría se basa en unos criterios de presencia de síntomas, duración de los mismos y alteraciones en la vida social y laboral. Estos criterios se han conseguido tras largos estudios, que han cambiado a lo largo del tiempo y que podrán variar en la medida que vayamos conociendo mejor la enfermedad.

La esquizofrenia es diagnosticada por profesionales de la salud, que realizan una evaluación psiquiátrica, que comprende una entrevista y observaciones para evaluar:

-Aspecto y conducta, estado de animo, pensamiento-proceso y contenido del mismo, capacidad de expresarse, función física, capacidad de introspección y discernimiento, capacidad de relacionarse con los demás y estado de las relaciones actuales.

f. ¿Cómo comienza la esquizofrenia?

El inicio de la esquizofrenia es variable, no hay un inicio tipo. En algunas personas aparece de forma florida y repentina como un gran cataclismo, y en otras aparece de forma sutil, casi imperceptible, pudiendo pasar desapercibida.

En muchos casos aparece en personas que se les reconoce como calladas, introvertidas, con pocos amigos y dificultad de establecer relaciones sociales, con tendencia al aislamiento pero, desde luego, no en todos los casos de esquizofrenia se dan este tipo de personalidades, ni todas las personalidades de este tipo padecen la enfermedad.

g. ¿Cuáles son los síntomas? ¿Qué son los síntomas positivos y negativos?

En la esquizofrenia puede existir una gran variedad de síntomas. Desde comienzos de siglo se vienen realizando esfuerzos para identificar cuáles serían los esenciales en la esquizofrenia.

Podemos hablar de dos tipos de síntomas: aquellos que se refieren a la presencia de conductas que no existen en la población general, como serían los delirios, las alucinaciones, la conducta extraña o lo absurdo del pensamiento, y otro grupo en que

predominan la ausencia o disminución de conductas habituales como pueden ser apatía, desmotivación, desgana, pérdida de sentimientos hacia las cosas, reducción del habla o contacto social. **A los primeros síntomas les conocemos como positivos y a los segundos como negativos.** Hay formas de esquizofrenia en que predominan unos u otros y también muchas en que aparecen de ambos tipos.

Otros síntomas que pueden aparecer son: pensamiento desorganizado, el cual se manifiesta en el lenguaje y la forma de expresarse, en ocasiones pierde el hilo de la conversación, salta de un tema a otro, responde con frases que no tienen que ver con la pregunta que se les hace o su lenguaje se hace incomprensible, generando una mezcla de palabras sin conexión alguna y la aparición de palabras inexistentes.

El comportamiento puede estar alterado, aparecer conductas infantiles o mostrarse agresivo, descuidar su imagen corporal, no arreglarse o hacerlo de forma poco comente, como vestirse con ropas de invierno haciendo calor.

Pueden presentar trastornos motores, como mantener posturas rígidas, hacer lo contrario de lo que se les dice o mantener movimientos anormales Estos trastornos motores que llamamos catatónicos no son específicos de esta enfermedad y pueden aparecer en otras como el mal de Parkinson, o ser provocados por la medicación

También puede aparecer una disminución de su actividad, con u funcionamiento claramente inferior en áreas como relaciones personales, trabajo, estudios o cuidado de uno mismo, la mayoría son incapaces de mantener el trabajo y tienen poco contacto social, con tendencia a aislarse.

¿Todos tienen los mismos síntomas? Los síntomas que pueden aparecer dentro de un trastorno esquizofrénico pueden ser tan diversos que, muchos estudiosos del tema, hablan del grupo de las esquizofrenias y no de un cuadro único.

Los síntomas negativos son un componente esencial de la esquizofrenia, aunque se presentan en otros trastornos, por lo que no son específicos de la misma.

Hay formas de esquizofrenia en que predominan estos síntomas y en la mayor parte de los casos aparecen unidos a los positivos.

Mientras que los síntomas llamados positivos, como delirios o alucinaciones, se denominan así porque no existen en las personas “normales” (son algo nuevo, algo añadido), los negativos resultan deficitarios respecto a comportamientos normales.

Uno de los problemas que se plantea con estos síntomas es que también los produce la depresión, que a veces acompaña a la esquizofrenia, o la propia medicación. Eso ha llevado a hablar de síntomas negativos primarios propios de la esquizofrenia, y secundarios o provocados por otros factores.

Como síntomas negativos entendemos:

- Aplanamiento afectivo: La persona carece de expresión facial, hay una disminución de movimientos, el habla es monótona y no hay respuesta afectiva.
- Apatía: No se arregla, deja de acudir a sus obligaciones, se le ve cansado, indiferente, con desgana.
- Anhedonia: Poco interés por las cosas, pocas relaciones con amigos, sensación de falta de sentimientos.
- Alogia: Pobreza en el habla, con respuestas breves o vacías de contenido.
- Pérdida de atención, con sensación de estar distraído.
- Falta de motivación, que le lleva a desentenderse de hábitos como la higiene personal o el vestuario.

En general, estos síntomas negativos son crónicos, responden menos al tratamiento con neurolépticos (se llaman así los fármacos que se utilizan en la esquizofrenia), aparecen en muchos casos en la personalidad previa y se acompañan con mayor posibilidad de alteraciones en el cerebro.

- ¿Los esquizofrénicos, ¿ven cosas que no existen? ¿Oyen voces inexistentes?

¿Ven cosas que no existen? Para que se produzcan percepciones en forma de imágenes se necesitan estímulos externos a la persona. En la esquizofrenia el paciente puede tener estas imágenes sin que exista el objeto exterior. El estímulo que las origina es interno, es un proceso mental.

El paciente no piensa que ve cosas, las ve, ocurre igual que en los sueños, cuando soñamos no pensamos que vemos imágenes, las vemos realmente.

Un esquizofrénico puede ver destellos, personas, animales o cosas y vivirlas con sensación de realidad, sin que en el campo visual existan estos estímulos; pero no son las alucinaciones visuales las más frecuentes en la esquizofrenia, siendo más propias en el consumo de tóxicos o trastornos orgánicos con alteración del nivel de conciencia, cosa que no ocurre en el esquizofrénico, cuya conciencia se mantiene lúcida.

¿Oyen voces inexistentes? De todos los trastornos de la percepción, o alucinaciones que pueden aparecer en la esquizofrenia, el más frecuente es el auditivo. El paciente oye ruidos o, lo que es más frecuente, voces que se dirigen a él criticando o dirigiendo su conducta; también pueden escuchar varias voces conversando entre ellas, o que realizan de forma continua comentarios sobre su comportamiento, o sobre cosas que piensan. En ocasiones, el esquizofrénico distingue entre voces que oye dentro de su cabeza y otras que oye en el espacio exterior, con las cuales puede entrar en conversación.

i. ¿Qué son los delirios?

El delirio es otro de los síntomas claves de la esquizofrenia. Se trata de una alteración del pensamiento por la cual el paciente mantiene creencias firmes que son erróneas y que, generalmente, aparecen por una mala interpretación de las experiencias que le ocurren, o por la aparición de alucinaciones.

Existen muchas formas de delirios, como son los de persecución, en los que la persona está convencida de que es objeto de un complot y está siendo perseguida o espiada, frecuentemente unido a delirios de autorreferencia; las personas le miran, hacen gestos, hablan de él, en la radio o en la televisión hacen comentarios sobre su vida o referidos a él. En los delirios religiosos el paciente cree que existe una relación especial con Dios, o que tiene una misión que cumplir por mandato divino.

En otro tipo de delirio muy típico de la esquizofrenia el paciente cree que su pensamiento es conocido por los demás, o que sus pensamientos no son propios, sino que vienen impuestos por otras personas, o que su cuerpo o los actos que realiza son controlados o manipulados por alguna fuerza exterior, maquina o aparato.

j. ¿Por qué a veces se ríen sin motivo?

Algunos pacientes puede que en un momento de su conversación se sonrían o rían abiertamente, aunque el contenido del discurso no conlleve esa forma de expresión. En otras ocasiones los vemos como se ríen solos sin que, aparentemente, haya comunicación verbal alguna.

El esquizofrénico vive una parte de su tiempo en un mundo propio que se mueve en una lógica distinta del mundo real, en donde sueños, fantasías y ocurrencias, constituyen una realidad diferente que les provoca hilaridad o temor; de ahí que su expresión y respuesta emocional pueda ser inapropiada y generar monólogos o risas que nos parecen inmotivadas o, por el contrario, provocar llanto y desesperación.

La expresión facial inadecuada es una de las características que está muy relacionada con la dificultad para reconocer emociones y confusión con los demás.

k. El consumo de drogas, ¿produce esquizofrenia?

El consumo de drogas no produce la esquizofrenia directamente, aunque si hace más vulnerable a la persona frente a la misma. Hay determinadas drogas como L.S.D., mescalina, cocaína, o anfetaminas, por citar algunas, que pueden producir cuadros alucinatorios parecidos a la esquizofrenia, durante los cuales los consumidores ven, oyen o notan sensaciones en su cuerpo, sin que exista en ningún caso estímulo externo que lo produzca; pero esto no es una esquizofrenia.

Si que puede ocurrir, que personas con esquizofrenia consuman drogas, o personas que consumen drogas, puedan padecer una esquizofrenia.

l. La persona que padece esquizofrenia, ¿es agresiva?

No se puede generalizar diciendo que el esquizofrénico sea agresivo; la mayor parte de los esquizofrénicos dan una imagen distinta, con tendencia a la pasividad y poca reacción emocional hacia el ambiente. La mayoría de los pacientes con esquizofrenia no

son violentos con otros ni consigo mismos. Si no han manifestado conductas violentas en el pasado, es muy probable que tampoco lo hagan en el futuro.

Puede ocurrir que en casos de delirios de tipo paranoide (les persiguen, oyen voces amenazantes, o piensan que les controlan), tengan respuestas agresivas ante un ambiente que les es hostil, estas respuestas tanto son agresiones hacia los demás como hacia ellos mismos.

Es recomendable, por ejemplo, en el caso de un paciente con delirios paranoides, eludir la confrontación directa con la idea delirante. Por ejemplo: evitar decirle: “Eso no es cierto”, sino decirle: “Comprendo que debes estar asustado y angustiado, si crees eso.”

Si el paciente ha manifestado conductas violentas, es recomendable identificar aquellos factores que preceden la conducta violenta cada vez que esta surge. Ejemplo: ¿Qué suele estar presente en esos momentos? ¿Existen determinados temas que actúen como desencadenantes? ¿Hay momentos del día particularmente cargados de estrés? De esta manera, podrán delinear planes de emergencia, por ejemplo, ante la primera señal de alarma, saldrán de su casa por unas horas hasta que todo se tranquilice.

Por otra parte, muchas veces, la conducta peligrosa no se limita a los actos de violencia sino que puede manifestarse como una despreocupación hacia sí mismo y los demás, o una falta de discernimiento con respecto a una situación. Para esto, les será útil el método de resolución de problemas que les enseñaremos más adelante. Igualmente, volveremos a tratar este tema durante las entrevistas de seguimiento y estarán permanentemente asesorados por el equipo de profesionales.

II. La persona que padece esquizofrenia, ¿reconoce siempre que está enfermo?

La ausencia de conciencia de enfermedad es un síntoma común en la esquizofrenia; hay que tener en cuenta que las alucinaciones o los delirios son vividos por la persona como totalmente reales. Incluso cuando, por efecto del tratamiento, estos síntomas han cedido en muchas ocasiones, el paciente mantiene el recuerdo de ellos como algo que fue real.

Esto explica porqué el esquizofrénico es reacio a la toma de medicación, y el enfado que siente al ver que las personas cercanas niegan la existencia de esos fenómenos.

m. ¿Es más frecuente en ciertas clases sociales?

Se conoce que, en los países desarrollados, la esquizofrenia es más frecuente en los grupos con poca capacidad económica.

Las posibles explicaciones a este dato son varias. Se habla de incremento en este grupo de población, de complicaciones en el parto y aumento de procesos infecciosos en los primeros momentos de vida, por peor asistencia sanitaria y mal cuidado o seguimiento del embarazo.

También se piensa que la propia pobreza es un factor de estrés importante, como lo son la marginación y el aislamiento que, en ocasiones, acompaña a los más desprotegidos.

Este incremento de esquizofrenia en las clases sociales más bajas sólo se ha demostrado en países en desarrollo y, dentro de éstos, en las grandes ciudades, no estando nada claro el tema en ciudades pequeñas o núcleos rurales.

n. ¿Es más frecuente en hombres?

Hasta fechas recientes se ha mantenido que la esquizofrenia aparecía por igual en hombres como en mujeres, y que el riesgo de padecerla era igual en ambos sexos. En la actualidad, hay una cierta discusión por algunos estudios que informan de una mayor incidencia en hombres.

Ñ. ¿Comienza antes en el hombre que en la mujer?

La edad de comienzo de la esquizofrenia es anterior en hombres que en mujeres, de forma que antes de los 25 años son diagnosticados dos tercios de los hombres por solo un tercio de las mujeres.

La edad media del primer episodio es de 21 años para el hombre y de 26 para las mujeres. En éstas hay un incremento después de la menopausia; se piensa que las hormonas femeninas sirven como freno en la aparición, aunque lo hacen, en todo caso, para retrasarla, no para evitar su inicio.

o. La esquizofrenia, ¿puede producir la muerte?

La esquizofrenia no provoca la muerte de forma directa; no obstante, la mortalidad de estos pacientes es mayor que la población general. Este aumento puede ser debido a: incremento de enfermedades cardiovasculares por la inactividad y el aumento de peso, o el abandono de su cuidado personal.

Respecto al suicidio, hay que tener en cuenta que las amenazas o los intentos de autolisis, y otros signos de aguda depresión, siempre deben tomarse en serio.

Evolución y pronóstico.

p. Los síntomas, ¿son para toda la vida?

La esquizofrenia, por lo general, comienza por una fase que puede durar días, meses, o incluso años, en la que aparecen cambios pequeños en cuanto a modificaciones de carácter, retraimiento social, menor respuesta emocional o incremento de la ansiedad y bajo de rendimiento escolar.

Puede existir un factor de precipitación que pone en marcha el cuadro, por lo general son acontecimientos como cambios sociales, muerte de un familiar, servicio militar o experiencias religiosas. Durante este tiempo predomina la sintomatología que hemos llamado negativa.

Cuando aparece el primer episodio psicótico, o brote, aparecen las alucinaciones y los delirios que provocan la alarma familiar y la visita médica o el internamiento.

Tras el primer brote los síntomas disminuyen, el paciente se recupera y puede vivir un periodo bastante normalizado; es frecuente que existan recaídas o que persistan síntomas, que son mejor tolerados por el paciente, o pueden aparecer reagudizaciones. Con el paso del tiempo, lo más normal es que los síntomas positivos vayan perdiendo gravedad.

Los estudios de seguimiento a largo plazo indican que los esquizofrénicos tienden a mejorar en las fases tardías de la vida, de forma que se puede decir que los síntomas, sobre todo, los positivos no son para toda la vida y que una persona con esta enfermedad, independientemente de su forma de inicio, de la edad en que comience, o de cualquier otro factor, no tiene predestinado ningún fin, su evolución dependerá de múltiples factores, siendo fundamentales el buen uso de la medicación, un ambiente familiar propicio y una rehabilitación adecuada.

q. La esquizofrenia, ¿siempre evoluciona negativamente?

Desde luego no todos los esquizofrénicos acaban mal en el sentido de deterioro y, seguramente, a medida que se va conociendo mejor la enfermedad, y con la aparición de tratamientos más eficaces, con menos efectos secundarios, y más y mejores dispositivos de apoyo, la evolución será más favorable. En principio se puede pensar que la cuarta parte de los pacientes tiene una remisión completa después del primer ingreso; otra cuarta parte tiene una mala evolución, con ingresos frecuentes y mala adaptación social; el resto, la mitad de los pacientes mejora y, aunque se mantienen los síntomas, son poco productivos destacando el deterioro en sus relaciones sociales.

r. La evolución de la esquizofrenia, ¿es siempre la misma?

La evolución de los pacientes con esquizofrenia es muy variable y desde luego no siempre es la misma. Muchos profesionales hablan de esquizofrenias para dar a entender que en realidad serían varias las enfermedades de este grupo. No solamente la evolución es muy diversa, sino que es frecuente que los síntomas de un paciente varíen a lo largo de su vida y personas que comienzan con síntomas positivos den paso con los años a un predominio de los negativos.

Evolución de la enfermedad en sujetos con esquizofrenia o tras un primer ingreso, de acuerdo con el número de, episodios, los síntomas y la discapacidad social, en evaluaciones realizadas durante 5 años (n=49)

| | | |
|---------|--|-----|
| Grupo 1 | Solo un episodio, sin discapacidad | 22% |
| Grupo 2 | Varios episodios con una discapacidad mínima o nula | 35% |
| Grupo 3 | Discapacidad después del primer episodio con una exacerbación subsiguiente y sin regreso a la normalidad | 8% |
| Grupo 4 | Aumento de la discapacidad con cada uno de los episodios y sin regreso a la normalidad | 35% |

(Source: Reprinted with permission from Shepherd et al. *The natural history of schizophrenia: a five-year follow-up study of outcome and prediction in a representative rofus of schizophrenics.* rofusi Med Monograph Supplement 15. Cambridge: Cambridge University Press; 1989.)

Factores asociados a una evolución mejor a corto plazo de la esquizofrenia

- Breve duración del episodio inicial del trastorno
- Menos episodios de enfermedad similares en el pasado
- Buena adaptación premórbida en áreas como las relaciones sociales y el empleo
- Predominio de síntomas positivos floridos y ausencia de síntomas negativos
- Estar casado
- Ser mujer
- Breve intervalo entre el comienzo de la psicosis y el inicio del tratamiento
- Inicio agudo
- Extracción rural y lazos familiares fuertes
- Ausencia de crítica, hostilidad o sobreimplicación en el hogar y en el ambiente familiar
- Buena observancia del tratamiento farmacológico

Factores asociados a un pronóstico y una evolución peores a corto plazo de la esquizofrenia

- Menor de edad al comienzo del trastorno

- Comienzo crónico e insidioso
 - No estar casado
 - Ser varón
 - Escasa adaptación premórbida
 - Antecedentes familiares de esquizofrenia
 - Larga duración de la enfermedad
 - Psicosis no tratada durante más tiempo
 - Abuso de sustancias y enfermedades mentales comórbidas
 - Alteraciones en estudios de imagen cerebral y presencia de signos neurológicos blandos
- comienzo de la enfermedad, especialmente en pacientes en su primer episodio
- Crítica desmedida, hostilidad sobreimplicación en el hogar y en el ambiente familiar.

rr. ¿Por qué se producen las recaídas?

La recaída o reagudización de los síntomas es frecuente en la esquizofrenia. Se calcula que, tras un primer ingreso, se producirán otros dos internamientos en los 5 años siguientes, sin que podamos confundir ingreso con recaída; muchas de ellas no llevan al internamiento y algunos de éstos, son provocados por factores sociofamiliares sin mayor repercusión clínica.

Los principales factores que favorecen la recaída son: el abandono de la medicación, la reducción de las dosis o no llevar control en las tomas.

Algunos estudios también indican que las mujeres, en general, evolucionan mejor y tienen menos recaídas que los hombres.

Un aspecto muy estudiado y al cual se le concede mucha importancia, es lo que se llama expresión emocional en el núcleo familiar o de convivencia.

La expresión emocional engloba comentarios críticos, hostilidad, rechazo o sobreprotección, todos ellos dirigidos hacia el paciente, de ahí la importancia del trabajo con las familias. La existencia de una expresión emocional elevada produce un incremento significativo del número de recaídas

s. ¿Se pueden prevenir las recaídas?

Prevenir recaídas supone poder utilizar a tiempo una serie de estrategias que eviten la reaparición de los síntomas y la posible hospitalización.

El 50% de los pacientes sufre recaídas en el plazo de un año a partir del último ingreso, y esto contando con tratamientos cada vez más eficaces.

El principal factor que provoca la recaída es el incumplimiento del tratamiento; es conocido que sólo entre un 40% y un 50% de los pacientes toma la medicación como se les indica. El papel de la familia es muy importante, reforzando este cumplimiento y notificando al equipo los problemas que puedan surgir con la medicación.

En más de un 70% de los casos en los días o semanas anteriores a la aparición de la recaída se producen cambios en el comportamiento del paciente, a los cuales habrá que estar atentos y que consisten en un incremento del nerviosismo, alteraciones del estado de ánimo, pérdida de sueño, tendencia a aislarse y comunicarse menos. Es importante conocer que en la mayor parte de los casos cada paciente tiene su propia forma de iniciar la recaída.

Por supuesto no siempre que surgen estos síntomas viene a continuación una recaída, y muchos acontecimientos en la vida de esa persona pueden producir cuadros de ese tipo sin recaída alguna.

t. ¿Por qué es frecuente el abandono de la medicación?

Alrededor del 40-50% de los pacientes en tratamiento con neurolépticos toma realmente la medicación prescrita; el resto, o no toma ninguna, o lo hace en dosis distintas a las mandadas.

Las causas de este bajo cumplimiento son varias:

1. Falta de conciencia de enfermedad, que hace que la tendencia general sea a no considerar necesaria la medicación.
2. Presencia de efectos secundarios molestos para el paciente.
3. Creencias erróneas respecto a los fármacos: suprimen su libertad, provocan rigidez, quitan espontaneidad y dejan “atontado”.
4. El llamado efecto de “Luna de Miel”, que consiste en que, al abandonar la medicación, lo primero en modificarse son los efectos secundarios no deseados manteniéndose durante un tiempo el efecto protector, por lo que el paciente experimenta una mejoría que le lleva a pensar lo innecesario del tratamiento.

5. Baja calidad en la relación terapéutica con el equipo que le asiste, lo que provoca poca adhesión al plan terapéutico.
6. Utilización por parte de la familia de dosis por encima de las prescritas, o darse cuenta que le ponen medicación a escondidas.
7. Situaciones especiales del paciente, como pueden ser: falta de medios económicos para comprar el tratamiento, ancianos que viven solos, con pérdidas de memoria o dificultad de desplazamiento.

- ¿La familia puede producir esquizofrenia?

La familia no causa la enfermedad. Hoy en día lo que se plantea es su importancia en la evolución y lo necesario que es trabajar con las familias de estos pacientes; una adecuada intervención familiar, unido a un correcto uso de la medicación, mejora la evolución del paciente, y el pronóstico de la enfermedad.

La familia no debe nunca sentirse culpable, ni tampoco avergonzarse de que un miembro de ella tenga una esquizofrenia, debe pensar que puede ser la principal protección para el paciente, y premiar y reconocer los progresos y comportamientos adecuados al tiempo que hacer un esfuerzo por intentar entender aquellos que no lo sean tanto.

Material para el tercer taller de información.

Filminas.

(Fuente: ASAENEC/CÓRDOBA: Asociación de allegados de enfermos esquizofrénicos; 2007)

➤ Tratamientos y efectos secundarios de la medicación.

- 1- ¿Existen tratamientos que curen la esquizofrenia?

Si tenemos en cuenta el desconocimiento actual sobre las causas que producen la enfermedad, y admitiendo que son varios los factores que contribuyen a su aparición, se hace difícil admitir que un medicamento cure este trastorno.

No obstante hay un grupo de medicamentos, que conocemos como neurolépticos o antipsicóticos, que son muy eficaces para mejorar muchos de los síntomas y para evitar, una vez suprimidos, que vuelvan a aparecer; de igual forma reducen la necesidad de internamientos, así como el tiempo de hospitalización y permiten que la cronicidad sea menos dramática, y resulte más fácil que los pacientes se integren en programas de rehabilitación social.

Se puede y debe decir que el tratamiento medicamentoso, es necesario y al mismo tiempo decir que no es suficiente y que un tratamiento global de la enfermedad unirá intervenciones sobre el paciente y la familia, así como programas dirigidos a incrementar la competencia del paciente en su entorno social.

- 1- ¿En que consiste la medicación?

Cuando se plantea con qué medicamento se debe comenzar el tratamiento habrá que insistir en que no hay un medicamento ideal, que el médico deberá analizar cada caso.

Se deberán tener en cuenta datos personales, tales como sexo, edad, peso, existencia de otras enfermedades o que esté tomando otras medicaciones.

Si el paciente ha sido tratado anteriormente y con éxito por un medicamento se deberá considerar éste como idóneo para volver a utilizarlo. Incluso si un familiar directo, padres o hermanos han sido tratados con éxito con un medicamento debe repetirse éste o alguno similar.

Otros factores importantes en la elección serán: el tipo de clínica, la existencia de fuerte ansiedad o agitación, y que predominen síntomas positivos o negativos.

Por último, las características del fármaco, teniendo en cuenta que los más incisivos o potentes provocarán más efectos extrapiramidales y menos sedación, mientras que los menos potentes serán más sedativos, pero con menos efectos extrapiramidales.

Cuando hablamos de fármacos potentes, nos referirnos a aquellos que requieren menos dosis que otros para provocar el mismo efecto.

La aparición en los últimos años de nuevos antipsicóticos con menos efectos secundarios, permite en muchas ocasiones comenzar el tratamiento con fármacos de fácil manejo.

2- ¿Cuándo se debe comenzar a dar medicación?

El tratamiento con fármacos debe comenzarse en el momento que aparezcan síntomas que hagan pensar que se ha producido, o va a comenzar un cuadro esquizofrénico. Hay datos que nos dicen que un comienzo temprano de utilización de medicación mejora el pronóstico y evolución del cuadro.

3- ¿Cuánto tiempo hay que mantener la medicación?

No existe un momento preciso en el cual haya que suprimir la medicación o reducirla, ya que las recaídas son frecuentes cuando esto se realiza. En principio, se puede ir reduciendo muy lentamente la medicación cuando se ha producido una estabilización.

Durante muchos años, en la década de los 50, al comenzar el tratamiento con neurolépticos se tenía por costumbre interrumpir la medicación antes del alta hospitalaria, o poco tiempo después y se reiniciaba en caso de recaída. Después se

ensayaron tratamientos más prolongados, viéndose que se reducían el número de recaídas; aún así, todos conocemos casos de pacientes , con largos tratamientos que permanecen estables muchos años y que, al reducir la medicación recaen.

El mantenimiento de la medicación reduce la cantidad de recaídas a la cuarta parte durante el primer año; de todas formas, dados los efectos secundarios de la medicación y la posibilidad de que estos aumenten con tratamiento prolongado, se deberá analizar cada caso, ver riesgos y ventajas de continuar el tratamiento.

Aunque la duración del tratamiento no ha sido establecida, se pueden considerar estas pautas:

1. La prevención de recaídas es más importante que los riesgos que provoca el mantenimiento de la medicación. Los efectos secundarios de la medicación pueden ser corregidos, mientras que las recaídas pueden tener consecuencias graves.
2. Se recomienda que, tras el primer brote, se mantenga la medicación un mínimo entre uno y dos años.
3. En los pacientes con muchos episodios se recomienda un tratamiento no inferior a cinco años. En algunos casos en que la clínica es persistente, se deberá mantener la medicación de forma continua, con revisiones periódicas y valorando el tema de forma individual.

Fases del tratamiento de la esquizofrenia

•Fase aguda del tratamiento

–Ayuda a finalizar el episodio psicótico agudo que está sufriendo el paciente

–A menudo incluye internación

•Tratamiento de mantenimiento

–El tratamiento continúa por un período prolongado para mejorar la funcionalidad del paciente y prevenir los episodios psicóticos futuros

–Durante un mínimo de 1-2 años después de la desaparición de los síntomas del primer episodio de la enfermedad y durante un mínimo de 5 años después de la remisión de los síntomas del segundo episodio o de los episodios posteriores

4- Cuando el paciente este bien, ¿se debe retirar la medicación?

Ante un diagnóstico de esquizofrenia, aunque el paciente no tenga sintomatología alguna, no se debe interrumpir la medicación de forma inmediata; debe hacerse de forma escalonada manteniéndola durante un tiempo, en principio, no inferior a un año.

5- ¿Las dosis deben mantenerse siempre iguales?

Las dosis habrá que ajustarlas pensando en cada paciente y en la clínica que éste presente; en general, se considera hoy en día que no se necesitan las dosis altas que se daban antes y el médico debe evaluar cada cierto tiempo y de acuerdo al paciente y evolución clínica, edad, situación sociofamiliar, sensibilidad a la medicación y a los efectos secundarios, la dosis más recomendable. Siempre con la idea puesta en que el objetivo de cualquier tratamiento es conseguir el máximo beneficio, con los mínimos riesgos y efectos secundarios.

El tratamiento se debe regir por el concepto de dosis mínima eficaz. Una vez pasada la fase aguda deberá mantenerse la medicación entre tres y seis meses, como estabilización para ir posteriormente reduciendo poco a poco, alrededor de un 20% menos cada seis meses. Si apareciera empeoramiento habría que aumentar las dosis y repetir el ciclo.

6- ¿Es adecuado tomar dosis altas de medicación?

Lo ideal del tratamiento es conseguir el máximo beneficio con los mínimos efectos secundarios; dado que estos se incrementan con dosis altas, la tendencia es a individualizar los tratamientos ya buscar dosis bajas que sean eficaces y más pensando que no hay una relación clara entre dosis y respuesta clínica.

Una posible alternativa de tratamiento podría ser una pauta de dosificación baja y un aumento de la misma, ante la primera aparición de signos precoces de recaída, volviendo de nuevo a las dosis bajas cuando haya un control de síntomas durante un par de semanas.

La aplicación de dosis altas de medicación no se relaciona con un mejor pronóstico, no presenta mayor ventaja a corto plazo, ni tampoco disminuye el riesgo de recaídas y, sin embargo, aumenta los riesgos de efectos indeseables, a corto y largo plazo.

7- ¿Todos los pacientes responden igual al tratamiento?

No es cierto que todos los pacientes respondan igual a la medicación. Las variaciones individuales son muy grandes y, ante una misma dosis de medicación, las concentraciones en sangre del fármaco son variables y, por lo tanto, su efecto.

Algunos pacientes presentan una gran sensibilidad al tratamiento y responden rápidamente, reduciendo los síntomas ya la de no existir estas indicaciones, hay fármacos que tienen muy poco efecto sedante y no provocan adormecimiento, lo que permite al paciente una mayor actividad.

8- ¿Por qué algunos pacientes presentan temblores?

Los neurolépticos tradicionales pueden provocar efectos extrapiramidales como el parkinsonismo, caracterizado por temblor, rigidez, pérdida de expresión en la cara o enlentecimiento de movimientos. El temblor aumenta con el reposo y se caracteriza por un movimiento rítmico de un lado a otro y por una vibración de finas oscilaciones, sobre todo en las manos.

Los fármacos incisivos, como el Haloperidol, lo provocan más que los sedantes. Existen otros fármacos llamados atípicos, que no producen temblor o lo hacen más raramente.

Además de la potencia de los diversos fármacos para producir temblor, debemos conocer que las variaciones de una persona a otra son muy importantes, existiendo pacientes con tendencia a padecer este tipo de síntomas con muy pequeñas dosis de medicación y otros muy resistentes que aceptan dosis elevadas sin aparición de efectos secundarios.

Aparece más frecuentemente en mujeres, en una proporción de dos a uno con respecto a los hombres; en general, surge durante el primer mes de tratamiento, más frecuentemente en la segunda semana.

9- ¿Es normal que tomando medicación no puedan dejar de moverse?

Los neurolépticos tienen efectos secundarios no deseados. Uno de éstos es la llamada acaricia, que produce una sensación de intranquilidad y malestar con síntomas motores, no pueden estarse quietos; cuando están de pie, se apoyan en uno y luego en otro; cruzan y descruzan las piernas cuando están sentados y no pueden permanecer en un mismo sitio teniendo que moverse de un lado a otro.

Cuando aparece, suele ser durante el primer mes de tratamiento. Las variaciones individuales son muy importantes, existiendo medicamentos llamados atípicos y, en menor medida, los típicos de baja potencia, que no provocan, o lo hacen de forma escasa este síntoma.

Suele ocurrir aproximadamente, en alrededor de un 20% de las personas tratadas, produciéndose más en mujeres.

10- ¿Cundo un medicamento resulta eficaz, lo será siempre?

Los llamados popularmente “*enganches*” son alteraciones musculares provocadas por estos fármacos neurolépticos y forman parte de los efectos extrapiramidales. Se denominan distonías y consisten en la aparición de posturas anormales, como tortícolis o giro no deseado y mantenido del cuello; crisis oculógiras en las que los ojos se van hacia arriba, sin que el paciente pueda evitarlo, rofusión o engrosamiento de la lengua que provoca dificultad al hablar o salida de la lengua fuera de la boca.

Son síntomas muy aparatosos, que provocan sufrimiento en el paciente y susto en las personas que lo rodean, pero no tienen ningún peligro para la vida o la salud del enfermo. Son fácilmente evitables.

Como ocurre en todos los cuadros extrapiramidales, los neurolépticos incisivos los provocan más que los sedantes, las variaciones personales son muy importantes y existen los llamados neurolépticos atípicos que raramente los producen.

Aparecen más frecuentemente en pacientes jóvenes, sobre todo en varones. La proporción es de dos a uno y se manifiestan durante los primeros días de tratamiento, en general entre los cinco primeros días. Hay que tener siempre en cuenta que los

antecedentes de este tipo de síntomas, debe haceremos pensar que existe una sensibilidad excesiva, y que tenderán a reproducirse si se inicia de nuevo el tratamiento, o si no se utilizan los correctores adecuados

11- ¿Es malo tomar alcohol?

Un alto porcentaje de pacientes esquizofrénicos que abusan del alcohol. Este consumo es casi tres veces superior al de la población general y más frecuentemente en varones jóvenes. Estos pacientes presentan mayor número de síntomas psicóticos, mayor número de ingresos, una peor situación social, carencia de hogar y de relaciones familiares y más conductas violentas.

- ¿Por qué los pacientes que padecen esquizofrenia fuman tanto?

Siempre ha llamado la atención que los pacientes fuman mucho. Tres de cada cuatro fuman, cifra muy por encima de la población general y superior a la que aparecen en otras enfermedades mentales.

El tabaco aumenta la metabolización de los neurolépticos disminuyendo la efectividad de éstos, lo que a su vez hace que sea necesario aumentar las dosis; se conoce la asociación de grandes fumadores con dosis altas de medicación.

El principal compuesto del tabaco, la nicotina, produce una disminución de los síntomas parkinsonianos asociados a estos fármacos, reduciéndose el temblor, la inexpresividad de los gestos, la rigidez y el enlentecimiento en los movimientos, y mejorando la atención, por lo que podríamos pensar que el consumo de tabaco es utilizado como automedicación.

De la misma forma es muy frecuente el abuso de café, el cual, al actuar como estimulante, puede provocar nerviosismo y también mejorar la clínica negativa como apatía y abulia, e incrementar la actividad

14-¿Cómo es mejor el tratamiento, por vía oral o intramuscular?

El tratamiento puede ser igual de efectivo, tanto si se realiza por vía oral, como si se hace mediante inyecciones.

En caso de fuerte agitación, en que se requiere una sedación rápida, se puede recurrir a la medicación pinchada. En el momento que el paciente se muestre tranquilo, se comienza con medicación por boca.

En terapias de mantenimiento, en pacientes reacios a tomar la medicación, o sin apoyo suficiente para que se la tome, se puede recurrir a medicación depot, que se administra por vía intramuscular. Se llama así porque son formas de liberación y eliminación lentas, con lo cual se mantiene en el organismo durante más tiempo, de modo que al paciente solo se le deberá pinchar una o dos veces al mes. Las dosis a utilizar se deben plantear de forma individual, teniendo en cuenta factores como clínica, edad, peso o existencia de recaídas anteriores

15-¿Cuándo no se deben tomar neurolépticos?

Los fármacos que se utilizan en la esquizofrenia son bastante seguros y se pueden comenzar a dar, en caso de necesidad, de forma inmediata, a no ser que exista una respuesta alérgica grave del paciente en tratamiento anterior.

El resto de las contraindicaciones son relativas y a valorar: Parkinson, glaucoma o hipertensión ocular, tumor cerebral, epilepsia, insuficiencia hepática o renal, y gestación durante el primer trimestre.

Dado que existen más de una veintena de neurolépticos en el mercado, el médico deberá buscar aquel que se adapte más a la persona y a las características del cuadro que va a tratar, y que menos incidencia tenga sobre la posible patología orgánica del paciente.

16-¿Los medicamentos nuevos son mejores?

Los fármacos que se han venido utilizando para el tratamiento de la esquizofrenia, los neurolépticos, son fármacos seguros y muy eficaces; sin embargo, provocan algunas reacciones secundarias no deseables, sobre todo efectos extrapiramidales (temblor, intranquilidad de movimientos, rigidez, falta de expresividad y posturas no deseadas, como tortícolis, o girarse los ojos hacia arriba). Además de eso, se ha visto que son muy eficaces con los síntomas llamados positivos, como oír voces inexistentes, o creer que

alguien les persigue, pero menos para los negativos, como apatía, pobreza de lenguaje, o falta de espontaneidad.

La investigación farmacéutica se ha centrado en conseguir nuevos fármacos más selectivos, con menos efectos secundarios de los descritos y que a su vez fueran efectivos sobre los síntomas negativos. Estos fármacos, algunos ya existentes en el mercado, son denominados nuevos neurolépticos o neurolépticos atípicos.

Se puede decir que no hay fármaco mejor o peor; los atípicos son más eficaces en el tratamiento de los síntomas negativos y provocar menos efectos secundarios de los descritos, aunque pueden aparecer otros como ganancia de peso o congestión nasal.

17-¿Qué es la medicación depot?

Los medicamentos depot o de acción prolongada, son fármacos que permiten mantener su efecto con una sola dosis durante días, incluso semanas. Cuando son inyectados, forman como un reservorio y desde allí se va liberando el medicamento, poco a poco.

Esta forma de utilización de la medicación permite, sobre todo, atajar la falta de cumplimiento de una parte importante de paciente, reacios a tomarla, o que una vez comenzada a utilizar la abandonan con facilidad, o reducen las dosis sin consentimiento médico, lo que provoca mayor número de recaídas y es el factor fundamental en la aparición de éstas.

Otras ventajas serían: una disminución de los problemas de absorción, una concentración más estable y la disminución del riesgo de sobredosis

18-¿Se puede saber si las dosis que toma son las correctas?

Se puede decir que no existe una clara relación entre la dosis utilizada y el nivel en sangre del medicamento, ni tampoco entre éste y la eficacia clínica. Se sabe que pacientes tratados con la misma dosis de un determinado fármaco, presentan una gran variación de niveles de éste en sangre; a esto, se une el hecho de que pacientes que no responden al tratamiento, cuando se controlan niveles del fármaco en sangre, obtienen cifras adecuadas.

La determinación de niveles de un neuroléptico en sangre puede ser útil para saber si el paciente está tomando el tratamiento, o para ver la influencia de la toma de otros medicamentos que pueden disminuir o aumentar los niveles del primero.

La dosis correcta será la mínima que permita conseguir el efecto clínico deseado

19-¿Es más eficaz tomar varios neurolépticos juntos?

Al comienzo de la utilización de estos fármacos, era una práctica corriente utilizar varios de ellos a la vez; se pensaba que esta combinación mejoraba la eficacia y también se creía que uniendo un neuroléptico de alta potencia con otro de baja disminuían los efectos no deseados de aquel

Esta práctica se comenzó a poner en duda a comienzos de los años 80, se dijo que era una práctica admisible pero innecesaria y se empezaron a realizar trabajos que ponen en evidencia que este tipo de mezcla no es deseable. La pauta actual se rige por el principio de “mínimo tratamiento eficaz” con un único neuroléptico.

20-¿Qué son los efectos extrapiramidales?

Los medicamentos que utilizamos para tratar la esquizofrenia, los llamados neurolépticos o antipsicóticos, provocan efectos secundarios, aunque en general son fármacos bien tolerados.

De todos los efectos secundarios, los más característicos son efectos extrapiramidales (efectos EEP) que son síntomas motores como enlentecimiento, rigidez, temblor, posturas anormales por contracción muscular, o incapacidad para permanecer quieto en un sitio.

Para tratar estos síntomas o corregirlos se utilizan unos medicamentos antiEEP; los más conocidos son el Akinetón y el Artane.

Estos fármacos correctores se pueden dar junto al tratamiento para evitar que aparezcan efectos secundarios, o bien comenzar a darlos cuando hayan aparecido los mismos.

Es muy importante tener en cuenta el grado de sensibilidad de cada paciente. Hay personas muy sensibles que, con tratamiento en bajas dosis, pueden tener efectos

secundarios y será muy importante tenerlo en cuenta para en caso de iniciar nuevos tratamientos, utilizar los correctores desde el inicio del tratamiento

21-Cuándo se deben utilizar fármacos correctores?

Uno de los efectos secundarios no deseados de los antipsicóticos es la aparición de efectos extrapiramidales (E.E.P.).

Para evitar estos efectos se utiliza medicación correctora; fármacos de este tipo son el Akinetón y el Artane.

Hay psiquiatras partidarios de darlos de forma preventiva al inicio del tratamiento, conjuntamente con el neuroléptico elegido, y otros, partidarios de no utilizar estos medicamentos si no aparecen los efectos secundarios.

Hoy en día se dispone de tratamientos eficaces que provocan muy pocos E.E.P y que hacen innecesaria la utilización de medicación correctora.

También la aplicación de tratamientos con dosis bajas, lo que se conoce como dosis mínima eficaz, disminuye considerablemente el riesgo de aparición de E.E.P .

La medicación correctora antiEEP tiene sus propios efectos secundarios: sequedad de boca, estreñimiento, retención urinaria cuadros confusionales o modificaciones del ritmo cardiaco, así como disminución del efecto de la propia medicación antipsicótica, al reducir su absorción.

Una pauta razonable y generalmente aceptada consistiría en utilizar de inicio esta medicación, sólo cuando utilicemos neurolépticos que produzcan con frecuencia E.E.P. o cuando la persona que los va a tomar tenga predisposición a padecerlos, al haberlos sufrido anteriormente con ese fármaco.

La utilización de los antipsicóticos implica avisar al paciente y familia del riesgo de aparición de efectos extrapiramidales. Estos son muy llamativos y desaparecen rápidamente con la utilización de correctores por vía intramuscular o endovenosa.

No debemos utilizar estos medicamentos correctores cuando el paciente tenga problemas prostáticos, íleo paralítico, o tensión ocular en glaucoma de ángulo cerrado;

tampoco es aconsejable utilizarlos en personas ancianas, dado que provocan deterioro cognitivo

22-¿Puede la familia dar medicación a escondidas del paciente?

Todos y cada uno de los medicamentos que el paciente deba tomar, así como el número de tomas diarias de los mismos y las dosis, deberán ser siempre ordenados por su médico, el cual se encargará de controlar el efecto de esta medicación mediante controles periódicos y también de explicar a la familia y al paciente los efectos esperados, así como los efectos no deseados que puedan aparecer con su toma.

La familia no alterará estas normas sin la previa consulta con el médico que las haya prescrito o, si éste no estuviera disponible, con otro profesional.

Queda claro que la familia no interrumpirá la medicación por su cuenta o modificará dosis sin previa consulta, a no ser por causas graves, que comunicará a su médico.

En caso de que el paciente no quiera tomar la medicación ordenada, la familia comunicará esta situación a su médico y de forma conjunta decidirán como solucionar el problema.

Plantearse familia y médico la posibilidad de dar medicación al paciente, sin que éste se entere, es una alternativa que tiene su riesgo el cual habrá que valorar; llevarlo a cabo dependerá de la situación clínica y las características del paciente. Un enfermo receloso con un trastorno paranoide puede responder de forma agresiva e implicar a la familia, si descubre que se le está poniendo algo extraño en la comida; en general es una medida no exenta de peligro y que sólo deberá tomarse en circunstancias extremas

Material para el primer encuentro del taller de entrenamiento.

Esquizofrenia: La experiencia privada.

DISTRACCIÓN.

“Salto de una cosa a la otra. Si estoy hablando con alguien, basta que esa persona cruce las piernas o se rasque la cabeza, para que yo me distraiga y olvide lo que estaba diciendo” (McGhie y Chapman, 1961, pág. 104)

Para un paciente esquizofrénico en pleno episodio psicótico, la voz del disertante no se constituye en el estímulo principal sino que, quizás, él presta idéntica atención a todas las fuentes de información concurrentes.

“En este preciso instante le estoy hablando, pero puedo oír los ruidos de la habitación de al lado y del pasillo. Me cuesta cerrar los oídos a esos ruidos y eso hace que me resulte más difícil concentrarme en lo que le estoy diciendo. A veces las cosas más tontas que ocurren a mi alrededor parecen interesarme. En realidad, no me interesan, pero igual les presto atención y así pierdo mucho tiempo”.

SOBRECARGA.

Los estímulos también pueden generarse internamente. Los hechos y experiencias del pasado, los recuerdos de personas, lugares, conversaciones, música, fotografías, etc.; compiten con los estímulos que nos alcanzan desde afuera. Muchos pacientes describen este proceso como una sobrecarga.

“Es como si fuera un transmisor. Los sonidos llegan hasta mí, pero siento que mi mente no puede hacer frente a todo. Me cuesta concentrarme en un sonido en particular; es algo así como tratar de hacer dos o tres cosas diferentes al mismo tiempo” (McGuie y Chapman; 1961, pág. 104)

SENSIBILIDAD.

En medio de este bombardeo de estímulos, muchos pacientes comentan que se ha producido un cambio en la “calidad” o propiedades de los estímulos sensoriales: los colores son, quizás, más intensos, los sonidos más fuertes, los objetos familiares parecen más amenazadores. Por ejemplo:

“He notado que todos los ruidos me parecían más fuertes que antes, como si alguien hubiese aumentado su volumen (...) Lo noto más con los ruidos de fondo, usted me entiende: esos ruidos que siempre están a nuestro alrededor y no advertimos.” (McGuie y Chapman, 1961, pág. 105)

“Cuando miro a mi alrededor es como si contemplara una pintura fosforescente. No estoy seguro de que las cosas sean sólidas hasta que las toco”.

PERCEPCIONES DISTORCIONADAS.

En vista de todo lo dicho hasta aquí, no cuesta mucho comprender el hecho de que los pacientes cometan “errores” en su percepción de la realidad.

Por ejemplo, para un paciente la percepción distorsionada es la realidad:

“Todo es un revoltijo, una mezcolanza. He descubierto que puedo interrumpir esto si me quedo completamente quieto. Cuando lo hago, me resulta más fácil asimilar las cosas”. (McGuie y Chapman; 1961, pág. 106).

Algunas veces las percepciones distorsionadas pueden infundir al paciente un miedo morboso:

“Esto es horrible! Es el horror del gran espacio abierto. Nunca podía caminar por las cales, ¡nunca! Es un lugar aterrador. De pronto, las calles se elevan del suelo, los edificios ascienden (...)” (Strauss, 1966, pág. 78)

Otras percepciones pueden llenar al paciente de espanto:

“Me acerqué a mi maestra y le dije: ‘tengo miedo’. Ela me sonrió bondadosamente pero, en vez de tranquilizarme, su sonrisa sólo aumentó mi angustia y confusión porque vi brillar a la luz sus dientes blancos y parejos (...)”

como si toda la habitación fuera sólo dientes bajo una luz despiadada. Fui presa de un miedo atroz. (Sechehaye, 1951, pág. 22)

Es evidente que estos problemas de percepción y procesamiento de la información no pueden menos que perturbar terriblemente a los pacientes, intensificando su angustia, nerviosismo y excitación. En el lenguaje médico se diría que los pacientes están cada vez más vigilantes.

Esquizofrenia: la experiencia pública.

PERTURBACIONES DEL PENSAMIENTO.

Con frecuencia, los intentos del paciente por explicar su experiencia resultan incoherentes a causa de todo lo que sucede en su mente. Una sola palabra explicativa puede desencadenar asociaciones indirectas con otras ideas. Por ejemplo: un paciente al que se le preguntó si le inquietaba la posibilidad de que sus amigos lo abandonaran, respondió: ‘Me pregunto que tendremos hoy de postre’. (Cit. En Spitzer, Endicott y Roins, 1978) Este tipo de trastorno del pensamiento se denomina “**asociaciones laxas**”. A veces los pacientes tartamudean o vacilan. Cuando el médico escucha este tipo de lenguaje, es posible que le aplique los adjetivos de “ilógico”, “incoherente” o “privado” y son síntomas de un **trastorno del pensamiento**.

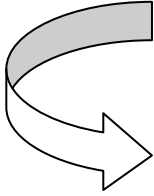
DELIRIOS.

Cuando los pacientes están convencidos de ciertas ideas que la mayoría de quienes los rodean consideran inexactas, se las denomina “delirios” o “creencias falsas”. Es importante tener en cuenta que muchas veces la explicación que da el paciente de su experiencia contiene un “núcleo de verdad”; por lo que no es raro que el proceso psicótico se prolongue durante varias semanas o meses antes de que los allegados del enfermo se convenzan de que las explicaciones aparentemente válidas carecen de sentido. Por ejemplo:

- ✚ Si los pacientes han tenido problemas con sus patrones o compañeros de trabajo, tal vez estén convencidos de que esas personas dañan su mente.

✚ Si las relaciones familiares se han vuelto tensas y estresantes, es posible que el paciente aproveche esta circunstancia para empezar a acusar a su familia y echarle la culpa de sus problemas.

✚ Los acontecimientos públicos e internacionales en los que participen los servicios de espionaje, vigilancia encubierta u otras fuerzas siniestras, suelen proporcionar la explicación y justificación para la inquietante experiencia personal de la esquizofrenia.



“Estos tipos de creencias falsas se llaman **“delirios paranoides o delirios de persecución”**. Su contenido o sus motivos cambian con el tiempo y también varían de acuerdo a la cultura de cada región.

En otras oportunidades, el paciente llega a convencerse de que alguien o algo (por ej. La televisión o un satélite) le está metiendo en la cabeza esos pensamientos y percepciones alteradas. Esta característica frecuente de las psicosis graves se denomina **“inserción de pensamientos”**.

En otras ocasiones, las percepciones distorsionadas pueden ser sentidas por el paciente de forma tan real, vívida y tumultuosa, que se convence de que los demás también pueden “oírlo”, “verlo” o “sentirlo”. La **propagación de los pensamientos y la lectura en voz alta de los pensamientos propios** constituyen dos aspectos igualmente graves de la psicosis.

ALUCINACIONES.

La generación interna de estímulos sensoriales puede ser una de las consecuencias frecuentes de la ruptura del “filtro interno” del cerebro. Aquí no existe ninguna fuente externa de estímulos capaces de explicar la experiencia. Este fenómeno se denomina **“alucinación”**. Los estímulos internos más comunes son los sonidos y, en particular, **“las voces”**. Se las

clasifica como alucinaciones auditivas. Las voces pueden ser una o varias, conocidas o desconocidas; en las fases iniciales de la enfermedad suelen ser amenazadoras y terroríficas. A veces una o dos voces persisten en el paciente recuperado.

RETRAIMIENTO Y REDUCCIÓN DEL SENTIMIENTO.

La vivencia personal de la esquizofrenia es lo más parecido a una pesadilla. Con frecuencia, al verse ante ella, los pacientes buscan el modo de “bloquearlo todo”. Muchos aprenden a evitar las conversaciones acaloradas, las exigencias escolares o laborales, u otras fuentes de estímulo, encerrándose en su habitación o “viajando solos”, incluso durante el largo período de recuperación. Algunos también parecen emocionalmente paralizados por su tumulto interno. **“El retraimiento social” y “embotamiento afectivo o sensitivo” son otras dos características importantes de la esquizofrenia, especialmente cuando se presentan dentro de un cuadro de trastornos del pensamiento, delirios y alucinaciones.** También es importante tener en cuenta que el mundo está lleno de personas tímidas, que tienen un nivel afectivo reducido y a quienes les incomoda el trato social, pero que no padecen una enfermedad esquizofrénica.

Material para el segundo encuentro del taller de entrenamiento.

Resumen.

- 1- La esquizofrenia es una enfermedad que va a romper bruscamente la línea vital de una persona y va a condicionar su futuro, como así también el de sus familiares y amigos.
- 2- En relación a la evolución de la enfermedad, no todos los esquizofrénicos acaban mal en el sentido de deterioro y, seguramente, a medida que se va conociendo mejor la enfermedad, y con la aparición de tratamientos más eficaces, con menos efectos secundarios, y más y mejores dispositivos de apoyo, la evolución será más favorable. En principio se puede pensar que la cuarta parte de los pacientes tiene una remisión completa después del primer ingreso; otra cuarta parte tiene una mala evolución, con ingresos frecuentes y mala adaptación social; el resto, la mitad de los pacientes mejora y, aunque se mantienen los síntomas, son poco productivos destacando el deterioro en sus relaciones sociales. La evolución de los pacientes con esquizofrenia es muy variable y desde luego no siempre es la misma. Muchos profesionales hablan de “**esquizofrenias**” para dar a entender que en realidad serían varias las enfermedades de este grupo. No solamente la evolución es muy diversa, sino que es frecuente que los síntomas de un paciente varíen a lo largo de su vida y personas que comienzan con síntomas positivos den paso con los años a un predominio de los negativos.
- 3- Se desconocen las causas por las cuales una persona padece esquizofrenia. Hoy en día se piensa que no existe una única causa, y es la unión de varios factores en una misma persona lo que provoca su aparición. Se cree que la predisposición o vulnerabilidad que una persona tiene a padecer esquizofrenia puede estar determinada por factores genéticos (herencia), biológicos (disfunciones dopaminérgicas, ...), evolutivos (problemas del parto, enfermedades infantiles, ...) y características cognitivas y de personalidad (reducción de la capacidad de procesamiento, timidez, aislamiento, ...). Estos factores de vulnerabilidad se activan cuando el sujeto experimenta situaciones estresantes, lo que favorece la aparición de la sintomatología y de episodios agudos. Ninguno de estos factores u otros sería suficiente para

producir esta enfermedad, y sería la unión de varios de ellos la causa determinante.

- 4- Ninguno de los síntomas de la esquizofrenia, ni los positivos (por ej. Alucinaciones, delirios), ni los negativos (por ej. Retraimiento, falta de motivación) son malos comportamientos deliberados sino que son manifestaciones de la enfermedad.
- 5- La familia no causa la esquizofrenia. Hoy en día se plantea la importancia de la familia en la evolución de la enfermedad y que una adecuada intervención familiar unida a un correcto uso de la medicación, mejora la evolución del paciente y el pronóstico de la enfermedad.
- 6- Si bien aún no se ha descubierto una cura para la esquizofrenia, en muchos casos se la puede controlar razonablemente, o por lo menos se reduce al mínimo el número o la intensidad de las crisis que experimentan los pacientes y sus familias a raíz de su presencia.

¿Por qué la familia participa del taller psicoeducacional.?

Hay razones principales para solicitar la cooperación de la familia en el tratamiento del paciente:

1- La esquizofrenia provoca inevitablemente un impacto en todos los miembros de la familia. Muchas familias han pasado por experiencias similares a las que ustedes han vivido. El siguiente es un testimonio de la esposa de un paciente con esquizofrenia:

“Desde que él está enfermo, he tenido que hacerlo todo. Trabajo, cuidado de los niños...es tan frustrante. Los chicos no traen a casa a sus amigos; creo que se sienten molestos. A uno de ellos no le va bien en la escuela. Todos pagamos un precio.” (Cit. En Anderson, Hogarty y Reiss, pag. 160)

2- En los casos en que una familia experimenta estrés grave y crónico asociado a la convivencia con un enfermo esquizofrénico sin recibir asistencia ni apoyo, sus miembros serán menos capaces de continuar ayudando al paciente de manera efectiva y es posible que empiecen a tener problemas. No es raro ver surgir conflictos conyugales entre los padres y depresión o síntomas físicos en casi todos los miembros de la familia. Resulta crucial que cada uno de los que hoy asisten al taller aprendan a adquirir y mantener una:

“SANA PREOCUPACIÓN POR USTEDES MISMOS”



Por su bien y el bien del paciente.



Su participación en el taller les proporciona el beneficio adicional de aprender a protegerse a sí mismos.

- 3- Los familiares pueden hacer determinadas cosas que, tal vez, mejorarán la situación del paciente. Sobre esto trataremos en el taller el día de hoy y en el siguiente: **¿Qué podemos hacer para ayudar al paciente?**

Respuesta emocionales comunes por parte de los familiares hacia el paciente.



Angustia, miedo. Presenciar cómo un ser querido empieza a comportarse de manera extraña e inexplicable constituye una experiencia perturbadora. Es común experimentar miedo con respecto a la causa o significado de esos comportamientos y al futuro del enfermo.

Culpa. Cuando algo anda mal, las personas se autoexaminan para ver que pudieron haber hecho de otro modo y siempre encuentran algún motivo que los inquieta.

Muchas veces los medios de comunicación ayudan a reforzar estas preocupaciones con mensajes que destacan la conexión entre una buena crianza y el éxito de un hijo.

Estigma. Los enfermos mentales constituyen uno de los grupos más estigmatizados de nuestra sociedad. Gran parte de esto se debe al miedo, la incomprensión de las enfermedades mentales y la desproporcionada exposición por parte de los medios de comunicación de aquellos enfermos mentales que manifiestan conductas violentas o criminales. Sin embargo, cuando actúan de manera extraña es comprensible que causen dolor y vergüenza a sus familiares.

Frustración. Cuando un miembro de una familia contrae una enfermedad mental, lo habitual es que los demás traten de ayudarlo por todos los medios posibles y al mismo tiempo, procuren mantener la vida familiar en condiciones estables y favorables. Los mecanismos de resolución comunes proporcionan resultados mínimos o nulos y los familiares se sienten cada vez más frustrados.

Ira. Es una respuesta normal a la frustración crónica. Este sentimiento prevalece sobre todo cuando la familia cree que el paciente podría dominar sus comportamientos con sólo esforzarse un poco más.

Tristeza, duelo. Este sentimiento es más fuerte cuando los familiares están en condiciones de comprender por primera vez que el paciente nunca volverá a ser como antes y tendrán que renunciar a muchos sueños y esperanzas con tenían con respecto al paciente, creando otros nuevos acordes a las posibilidades del paciente.

Respuestas conductuales comunes.

Adaptarse y normalizar la situación. Adaptar la rutina familiar con el fin de incorporar las pautas de conducta del enfermo. Si la enfermedad comienza lenta e insidiosamente, suele observarse una adaptación lenta y constante de todos los miembros de la familia, que permite al paciente seguir desempeñando un papel en ella. Sin embargo, a medida que aumenta la disfunción del paciente se dificulta su ajuste constante y creciente al ambiente hogareño, y este mecanismo de resolución pierde eficacia.

Recurrir a los ruegos y halagos, y a la persuasión razonada. Cuando un ser querido empieza a pensar o actuar de manera extraña, la respuesta natural e instintiva de los familiares es tratar de convencerlo de la falsedad de sus creencias, o bien persuadirlo, por medio de ruegos, halagos y paciencia, de que se comporte de un modo más aceptable. En los comienzos de la enfermedad, la ausencia de una discapacidad física manifiesta suele inducirlos a suponer que el paciente controla su sintomatología. Por eso, con frecuencia, siguen tratando de persuadirlo y convencerlo hasta mucho tiempo después de haberse demostrado la ineficacia del método.

Buscar sentido a comunicaciones desatinadas. No es raro que los familiares intenten discernir el significado de sus declaraciones extravagantes o carentes de sentido. Buscan un núcleo de mensaje comunicativo o algún elemento de realidad en sus divagaciones. Por supuesto, esta es una tarea frustrante y agotadora que, con el tiempo, puede hacer que otros miembros de la familia se habitúen a comunicarse de maneras insólitas.

Hacer caso omiso de la conducta del paciente. Por ejemplo, tratarán de negar la importancia de los síntomas, de no pensar en ellos y de centrar la atención en otros aspectos de su propia vida. Cerrar los ojos a la enfermedad es un método que sólo sirve para lapsos breves o en los casos en que las conductas del paciente no son extremas.

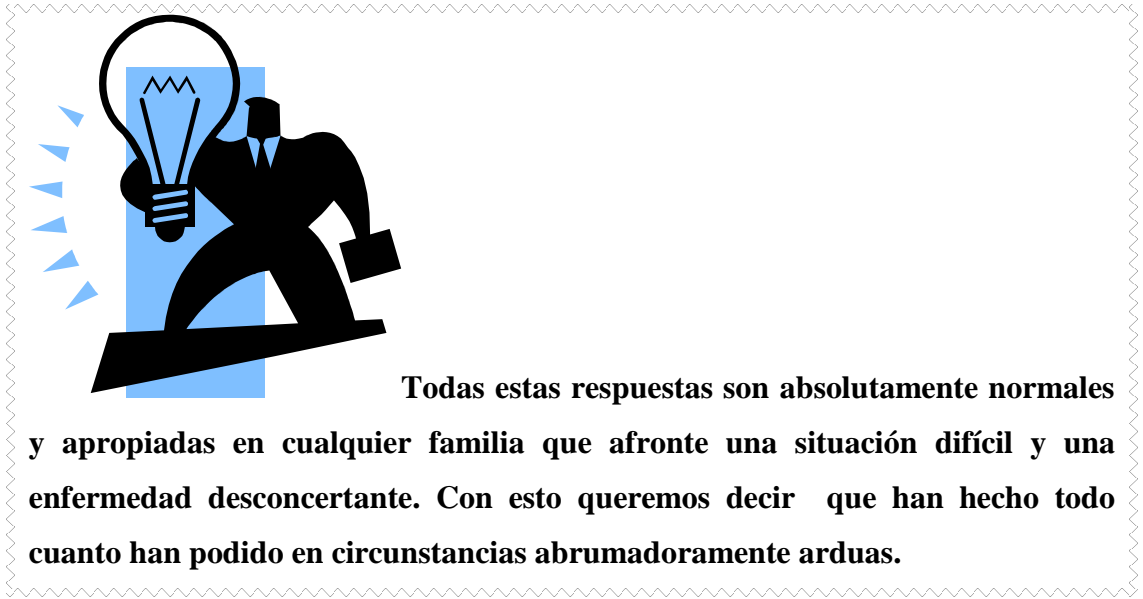
Asumir responsabilidades adicionales. En muchos casos, a medida que aumenta la disfunción de los pacientes, sus familiares asumen sus tareas y papeles en grado

creciente para protegerlo. Con frecuencia, este mecanismo posibilita la supervivencia de los pacientes fuera de una institución, aunque su disfunción sea considerable. Sin embargo, los familiares no podrían soportar estas cargas adicionales por tiempo indefinido.

Vigilar constantemente al enfermo. Al aumentar la perturbación del paciente, sus familiares procuran vigilarlo constantemente, empujados por el miedo y la angustia. Como existe un fuerte sentido de **“imprevisibilidad”**, la supervisión constante protege hasta cierto punto al enfermo a la vez que proporciona a la familia cierta sensación de control sobre una situación potencialmente caótica. Sin embargo, llega un momento en que la familia no puede mantener esta hipervigilancia y el mecanismo se derrumba.

Reducir las actividades propias para cuidar del paciente o prestarle apoyo. Con frecuencia, los problemas crónicos de un paciente hacen que, poco a poco, todos sus familiares empiecen a basar sus horarios y rutinas en las necesidades de aquél. Deben cuidar de él, vigilarlo en el hogar por temor a que se haga daño o dañe a otros, o bien se sienten tan cansados y abrumados por su despliegue de actividades que sólo llegan a emplear el poco tiempo libre de que disponen en ejecutar los quehaceres domésticos imprescindibles.

Hacer caso omiso de las necesidades de los otros miembros de la familia. El cuidado del paciente acaba por convertirse en una tarea absorbente, lo que no significa que desaparezca el interés recíproco entre otros miembros de la familia. Con el tiempo, esto puede traer consigo el deterioro de otras relaciones familiares, o hacer que otros miembros de la familia se sientan desatendidos o abandonados porque, sencillamente no hay tiempo ni energías suficientes para ocuparse de ellos.



Todas estas respuestas son absolutamente normales y apropiadas en cualquier familia que afronte una situación difícil y una enfermedad desconcertante. Con esto queremos decir que han hecho todo cuanto han podido en circunstancias abrumadoramente arduas.

METAS GLOBALES FORMULADAS PARA EL PÀCIENTE:

- Volver con el tiempo a un funcionamiento normal, en la medida de lo posible.
- Romper el círculo de episodios psicóticos reiterados.

Para poder alcanzar, al menos parcialmente, al metas formuladas al principio del programa se presenta la siguiente premisa de trabajo: **si podemos mantener a los pacientes con una medicación adecuada sin una estimulación excesiva durante el período de máxima vulnerabilidad (que abarca los doce a dieciocho meses inmediatamente posteriores al episodio), podemos tener esperanzas de mejoría en los pacientes, entendiendo por mejoría que:**

- Algunos pacientes podrán actuar como los demás y presentar un aspecto “normal”.**
- Otros tendrán problemas de tiempo en tiempo pero, aún así, podrán funcionar eficazmente.**
- Y, finalmente, algunos requerirán una intervención terapéutica constante o periódica**

¿Por donde empezamos?

Todo el proceso terapéutico se centra en el mantenimiento de un **delicado equilibrio entre el exceso y la escasez de estimulaciones.**

En los meses inmediatamente posteriores a un episodio agudo, se le debe proporcionar al paciente un ambiente relativamente tranquilo, pero no indulgente. Este “ambiente tranquilo” es un medio de “comprar tiempo”. Durante ese lapso el paciente quizás pueda adquirir una mayor tolerancia a la estimulación y a las exigencias normales de la vida.

Se insiste en que las metas primordiales para los doce meses inmediatamente posteriores a un episodio son:

- ❖ **Evitar una nueva recaída u hospitalización**

- ❖ **Conseguir que el paciente asuma gradualmente sus papeles básicos dentro de la familia.**

Todo otro logro se considera adicional. La meta para el segundo año podría ser el proceso gradual de iniciación o reanudación del trabajo, los estudios y el funcionamiento social.

Material para la lectura crítica en grupo.

¿Qué puede hacer la familia para ayudar al paciente?

(Fuente: Anderson y cols.; “Esquizofrenia y familia. Guía práctica de psicoeducación”; 1986, Pág. 166)

Sugerencias generales.

- ✓ **REVISAR LAS EXPECTATIVAS, AL MENOS TEMPORARIAMENTE.**

La posible brevedad de la hospitalización del paciente no significa que el paciente padezca una enfermedad no muy grave. En el caso de un paciente con esquizofrenia, tendrían que actuar como si el paciente sufriese una gravísima enfermedad física que requiera un largo proceso de recuperación. La estabilización inicial de los síntomas psicóticos del paciente va seguida, por lo general, de un período de inactividad, falta de motivación y sueño excesivo. Aún si los pacientes no experimentan estos síntomas negativos, tienden a manifestar una energía inquieta y una escasa capacidad para llevar a cabo de manera efectiva cualquier tarea, aunque sea pequeña. **De ahí que resulte previsible la necesidad temporaria de reposo, sueño y retraimiento, así como de actividad limitada. Estas pautas son un componente natural del curso de la enfermedad. Esta pereza aparente representa una nueva etapa de la enfermedad.**

Cuando el paciente comienza a recuperarse de un episodio agudo, resulta de utilidad **comparar la conducta actual del enfermo con la de un mes atrás,** y no con la conducta actual de otra persona. Este concepto fue ideado por una paciente para ayudarse a sí misma a evaluar sus cambios. A este método lo llamamos “patrón interno de comparación.”(Anderson y cols; 1986, Pág. 168). **Deben preguntarse a sí mismos si el paciente está mejor de lo que estaba entonces.** De esta manera, podrán tolerar mejor el lento avance del paciente. Se trata de valorar cada pequeño cambio positivo del paciente.

- ✓ **CREAR BARRERAS A LA ESTIMULACIÓN EXCESIVA**

Las familias puede influir sobre el curso de la esquizofrenia si aprenden a regular el nivel de estrés dentro del hogar. La disminución de la vulnerabilidad y el estrés son requisitos medulares para una posterior reducción de la vulnerabilidad del paciente (como ya vimos en el gráfico). Los pacientes evidencian una menor tolerancia al estrés, lo cual incluye una menor tolerancia a las relaciones interpersonales estresantes, por lo demás comunes en todas las familias. **A los pacientes les resultará difícil sobrellevar los conflictos, las interacciones simultáneas y múltiples, las estructuras de poder confusas y las fronteras generacionales o interpersonales difusas.**

Ciertas conductas instintivas, comunes a todas las familias en crisis, no suelen ser útiles para el tratamiento de la esquizofrenia a causa de la naturaleza peculiar de esta perturbación. **Estas conductas menos beneficiosas pueden dividirse en tres categorías:**

-Conflictos y críticas entre los miembros de la familia en general y, en particular, hacia el paciente.

-Involucrarse extremadamente con el paciente (ya sea positiva o negativamente)

-Menor involucración con la red social de cada miembro de la familia, o con apoyos o gratificaciones potenciales que estén más allá de la familia nuclear.

A los fines de limitar las interacciones que puedan constituir estimulaciones excesivas para los pacientes esquizofrénicos, les sugerimos las siguientes acciones:

- ❖ Reducir al mínimo los elementos negativos (sermoneos, rechazos, peleas y conflictos) y positivos (preocupación, aliento y entusiasmo excesivos). **Crear distancia sin rechazar al paciente.** (Ejemplos)
- ❖ **Dejar aislarse al paciente cuando aparentemente lo necesite, y aprender a reconocer las conductas que señalan su necesidad**

de “tomarse un recreo” y apartarse de la interacción o actividad. Ejemplos:

- Dejar que cierre la puerta de su habitación, sin llave.
- Dejar que tengan un cuarto privado en un sector tranquilo de la casa.
- Permitirles cenar aparte del resto de la familia.
- Avisarle de antemano que vendrán visitas, etc.

❖ Para evitar el retraimiento completo de los pacientes en esta fase de la enfermedad (luego de la estabilización de un episodio psicótico agudo), podrán ofrecerle participar en actividades (por ejemplo, ir al cine) pero acepten su negativa si parece incapaz de participar o necesita estar solo.

Estas sugerencias pueden parecer, al principio, muy difíciles de aplicar, injustas o artificiales (mucho más luego de un episodio agudo reciente), pero ayudan enormemente al paciente y su familia

✓ **FIJAR LÍMITES**

El hecho de que el paciente este enfermo, no significa que sus familiares puedan o deban hacer todo cuanto ellos les pidan. Esos límites pueden ayudar a mantener un ambiente hogareño tranquilo y previsible, y se pueden fijar sin aumentar la estimulación o los conflictos. Los límites externos tranquilizan a aquellos pacientes que se sienten abrumados por su propio caos mental; además son una preparación para vivir en el mundo real, que mostrará menos tolerancia hacia las conductas extravagantes o sintomáticas.

Orientaciones para fijar límites razonables y efectivos para la mayoría de los comportamientos:

-Decidan con anticipación las condiciones o reglas mínimas que será preciso establecer para que el paciente venga a vivir con ustedes. Para tomar estas decisiones procuren separar la conductas simplemente irritantes de las intolerables, y establezcan prioridades basándose en un consenso acerca de lo que perturba más al paciente y a otros miembros de la familia. Nunca deben

tolerar los abusos, pero hay ciertas conductas que pueden quedar pendientes de negociación, según la reacción que provoquen en la familia.

- ❖ Fijen los límites con claridad, sin discutirlos en detalle. Lo mejor es evitar las discusiones sobre el fundamento de los límites o las opiniones que pueda tener sobre ellos cada miembro de la familia. Es decir, más vale formular una declaración directa (Por ej. “Esto es inaceptable”) que dar una explicación detallada, porque aquella es más clara y menos estimuladora para el paciente.
- ❖ Formulen el pedido específicamente; procuren no exigir al paciente que siga orientaciones generales o varias sugerencias simultáneas. No le pidan, por ejemplo, que “ayude un poco más”; más vale decirle: “tu tarea es sacar la basura dos veces por semana”. La falta de iniciativa es un problema común en los pacientes esquizofrénicos, por lo que llegado el momento de realizar la actividad, deben recordarle su obligación. También pueden preparar una lista de tareas específicas para el paciente.
- ❖ Fijen los límites antes de que la tensión aumente. En lo posible, las reglas deben establecerse de antemano o se deben poner límites no bien empieza a gestarse algún problema. **No “aguantar” ciertos comportamientos molestos del paciente hasta “no dar más” o “hasta que todo estalle”.**
- ❖ No se guíen por la edad cronológica del paciente. Tal vez parezca ilógico fijarle reglas y tareas a una persona que ya ha pasado los 20 o 30 años, pero si no se comporta como un individuo adulto, **es importante proporcionarle la estructura que necesita en lugar de esperar a que “crezca”.**
- ❖ **Eviten las amenazas.** Antes de fijar cualquier límite, los miembros de la familia debería preguntarse: **“¿Puedo mantenerlo pase lo que pase?”**. Nunca deben fijar un límite ni definir las consecuencias que acarrearía su infracción, si no están dispuestos a insistir en su acatamiento. Si les resulta imposible hacer cumplir la exigencia impuesta al paciente, deberán

desecharla por el momento. Más adelante, el equipo clínico les ayudará a tratar estas cuestiones.

- ❖ Tengan en cuenta que el paciente pondrá a prueba los límites que le fijen. Establecer un control razonable de las conductas negativas de un paciente lleva cierto tiempo, especialmente si estas conductas son de larga data. Muchas familias abandonan pronto la posición adoptada porque, sino da resultado la primera vez que la ponen a prueba, ya la consideran un fracaso. Es importante que asuman una posición firme y darle un tiempo, antes de decidir si sirve o no.
- ❖ Si el objetivo primordial de los límites es satisfacer las necesidades de otros miembros de la familia, admítanlo. No traten de convencer al paciente de que todo cuanto se dice o hace en el seno de la familia, sobre todo en materia de límites, es exclusivamente para su bien. A veces se fijan límites porque es importante considerar las necesidades de otros miembros de la familia. El paciente debe aprender a aceptar el hecho de que él y sus necesidades no pueden ser el centro constante de la vida familiar.
- ❖ Si dudan acerca de la fijación de un límite o requieren un apoyo para hacerlo, recurran a la coordinadora del taller u otros miembros del equipo clínico, quienes están dispuestos a ayudarlos en este proceso.

Insistimos particularmente en que se fijen límites a las conductas psicóticas, violentas o extravagantes, no sólo porque son las más perturbadoras sino también porque son las menos aceptadas por la sociedad. **La única excepción, en cuanto a la restricción de este tipo de conductas, son los “delirios paranoides”. Si la familia intenta confrontar o limitar directamente una idea paranoide, el paciente tiende a agitarse aún más y hasta puede empezar a creer que determinados miembros de su familia están involucrados en los supuestos complots tramados contra él. Sugerimos que no respondan a la formulación del paciente, sino a la angustia subyacente. Por ejemplo: pueden contestarle: “Para mí eso es un absurdo, pero comprendo lo**

perturbador que debe ser para vos”. O, por ej., “Parece que, en verdad, sientes que estás solo contra el mundo. Debe ser duro.”

✓ **PASAR POR ALTO, SELECTIVAMENTE, DETERMINADAS CONDUCTAS**

Nadie pide modificarlo todo en un instante. Deberán elegir una o dos cuestiones como centro de atención; una vez que hayan logrado tratarlas eficazmente, seleccionarán otras.

Nunca se deben pasar por alto consumas violentas o psicóticas. Primero, debemos aclarar lo siguiente: la violencia no es muy frecuente entre los pacientes esquizofrénicos; en general, la mayoría son muy tímidos. No obstante, tenemos que tener en cuenta casos en que el paciente se haya mostrado violento o haya lanzado amenazas de violencia. Rara vez se logra serenar al paciente mediante una discusión racional, porque los actos de violencia pueden ser provocados por alucinaciones o ideas delirantes. Para evitar la violencia es mejor establecer y mantener un ambiente estructurado, y convenir de antemano los procedimientos de fijación de límites ya descritos. Es menos probable que reaccione de manera catastrófica un paciente no sobrecargado de estimulación. **Si han tenido experiencias violentas, es conveniente que repasen los hechos que la precedieron y procuren identificar los precipitantes.**

Las anotarán en un papel. Si han podido identificarlas, se pueden trazar planes de emergencia mucho antes de que estalle una crisis. Por ejemplo: si los primeros indicadores de violencia potencial son previsibles, aunque sea sólo en parte, se puede programar de antemano un período de aquietamiento que se pondrá en marcha ante la primera señal de perturbación. Como primer recurso, la familia puede pedir al paciente que se retire a su habitación. Si esto no da resultado, se le puede pedir al miembro de la familia directamente involucrado que se vaya a otra parte de la casa o se marche directamente de ella por un lapso breve, sólo para dar tiempo a que se reestablezca cierto sentido de control. Para que esta maniobra de resultado, se la deberá implementar tempranamente, antes de que el familiar o el paciente lleguen a un grado de agitación tal que escape de todo control.

Si el paciente a perdido realmente el control, poco puede hacerse, a menos que algún miembro de la familia lo supere en tamaño y fuerza en grado suficiente para intimidarlo

o sujetarlo. Le recomendamos que recurra a la policía si percibe la posibilidad de un daño inmediato.

Cuando existe un potencial de violencia repentina (demostrado por los antecedentes) pedimos a los familiares que tomen medidas de precaución (por ejemplo: guardar bajo llave objetos peligrosos o deshacerse de ellos.) Esto no evita, sino que disminuye la gravedad de los estallidos espontáneos.

Tampoco se pueden desatender las amenazas de suicidio ni las conductas suicidas.

El suicidio es un riesgo genuino en estos pacientes; en consecuencia, si sus familiares experimentan alguna inquietud en este sentido, les aconsejamos que llamen inmediatamente al equipo de terapia y **no pierdan de vista al paciente hasta que se puedan tomar las medidas necesarias para impedir que se haga daño intencional o accidentalmente. Es importante comunicar al equipo médico sobre esta situación.** Aunque las conductas o expresiones verbales suicidas son aterradoras, probablemente obtendrán mejores resultados con una respuesta serena, y no con reacciones intensas, que podrían provocar un gesto impulsivo.

✓ **APOYAR EL RÉGIMEN DE MEDICACIÓN DEL PACIENTE.**

Destacamos la medicación como un medio para disminuir la vulnerabilidad del paciente a la estimulación.

La mayoría de los pacientes adoptan una actitud ambivalente con respecto a la ingesta de la medicación. Algunos, porque los efectos colaterales de la medicación les resultan incómodos; otros, porque tomar medicamentos se suele asociar con enfermedad, de modo que quieren suspender la medicación no bien empiezan a sentirse mejor. Por desgracia-o por suerte- los efectos positivos de una medicación interrumpida pueden tardar varias semanas o aún meses en desaparecer, en tanto que los efectos colaterales negativos disminuyen más rápidamente. Por eso la medicación “parece” ya innecesaria. Si no se comprende esto, a los pacientes y a sus familiares les resultará a menudo muy difícil apreciar el nexo entre medicación y bienestar.

Cuando los pacientes son reacios a tomar remedios, los familiares tendrán que ayudar para evitar el no acatamiento del programa de medicación. Existen numerosas estadísticas que demuestran la relación entre el acatamiento de la medicación y la

permanencia del paciente en la comunidad. Por otra parte, las familias tendrán que aprender a tolerar los efectos secundarios de la medicación.

Si el paciente se olvida de tomar la medicación, se pueden colgar notas en diferentes sectores de la casa. Para evitar las dudas sobre si ha tomado o no la medicación, es necesario anotar todos los días del mes a partir de que el paciente empieza a tomar la medicación e ir agendando en cada día si tomó o no lo que corresponda.

En situaciones en que la toma de la medicación genera serios enfrentamiento diarios, aconsejamos tratar de conseguir un pacto de quince días a prueba-a cambio de alguna recompensa- e intentar renovarlo, evaluando con el paciente las mejorías y ventajas. Otra técnica es emplear un “carnet por puntos”. Se trata de un cartoncito en la que se anotan las semanas completas que el paciente toma la medicación. Al cabo de un determinado número de semanas, el paciente recibirá una recompensa. En el momento en que se anotan los puntos de manera injustificada o inmerecida, este recurso pierde eficacia y los que lo administran, autoridad.

Tanto para tratar el tema de la toma de la medicación, como el de la conciencia de enfermedad, proponemos una actitud poco exigente, evitando, en lo posible, sacar a relucir el tema de la enfermedad. Los pacientes normalmente niegan estar enfermos, lo que por lo general no niegan es que lo están pasando mal, que sufren mucho y que tienen miedos extraños. Cuando es así es conveniente presentarle la medicación como una solución, aunque sea parcial.

NORMALIZAR LA RUTINA FAMILIAR

En el caso de una enfermedad prolongada como la esquizofrenia, los pacientes deberán aprender a convivir con sus limitaciones y la vida debe seguir adelante para quienes les rodean. De lo contrario, el impacto de la enfermedad puede llegar a debilitar a la familia, sumado a un estrés excesivo en sus miembros, que puede llegar a alcanzar tales extremos que les resulte imposible ofrecer apoyo constante a los pacientes y hasta pueden sumar problemas ellos mismos. **La preocupación por uno mismo es un elemento fundamental de la capacidad individual de cualquier miembro de la familia para cuidar de los demás.** Evidentemente, es muy difícil preocuparse por uno mismo cuando hay un familiar con esquizofrenia; no obstante, tal preocupación es un

requisito vital para la preservación de la salud física y mental de todos. Además, si la enfermedad del paciente empieza a afectar a otros miembros de su familia, el enfermo puede llegar a sentirse culpable y responsable, con lo cual su familia no será un apoyo para él sino una carga.

Por lo general, la mayoría de las familias con un miembro esquizofrénico se aíslan cada vez más. Es importante que comprendan la importancia de contar con redes de apoyo más allá de la familia nuclear. Esto les permitirá:

-Distraerse.

-Contar con un espacio de recreación que les ayude a aliviar sus tensiones

-Distrae su concentración y energía evitando su concentración excesiva en el enfermo.

-Podrá ayudarlos en tiempos de crisis, proporcionándoles un apoyo práctico.

Remarcamos el hecho de que es fundamental que tengan en cuenta sus propias necesidades para así poder ayudar al paciente. Si se agotan, con el tiempo serán menos capaces de ayudarse entre sí o ayudar al paciente.

Si bien muchas veces resulta imposible mantener las actividades laborales, familiares y sociales corrientes durante la fase aguda de la enfermedad, deberán aprender a “hacerse un tiempo libre” para ustedes mismos y distraerse de la tensión.

También es común que los pacientes se aíslen cada vez más (sobre todo los que ya llevan mucho tiempo enfermos) y queden desprovistos de toda actividad o sistema de apoyo fuera de su familia inmediata. Esto obliga al paciente a pasar mucho más tiempo en su casa. Es probable que los pacientes con menos apoyos sociales (en cuanto a número y disponibilidad) fuera de su familia inmediata sean más vulnerables al estrés y a la intensidad de la familia: están más involucrados con ella y dependen más de ella para satisfacer sus necesidades. **Al respecto, es importante aclarar, que durante la etapa de seguimiento que ocurrirá una vez finalizado los talleres, la coordinadora junto a los familiares tratarán de empeñar sus esfuerzos en disminuir la intensidad de las relaciones familiares distribuyéndolas por una red más amplia. No podríamos, en esta instancia del taller, abocarnos a la tarea, por ejemplo, de**

insertar al paciente en un empleo o actividad fuera del hogar, ya que para esto la enfermedad debe estar controlada, y aún así, se logra con tiempo y esfuerzo.

Es cierto que muchos pacientes nunca llegan a ser capaces de trabajar en un ambiente no protegido ni a desarrollar redes sociales por sí mismos, pero pueden llegar a desarrollar ciertas actividades simples que proporcionen un respiro a la familia y al propio paciente.

✓ **APRENDER A RECONOCER LAS SEÑALES DE NECESIDAD DE AYUDA**

Deberán tomar conciencia de aquellas conductas que tienden a indicar que el enfermo experimenta un mayor estrés o dificultad. Con el tiempo y con la ayuda del equipo de profesionales, podrán ir adquiriendo mayores destrezas en identificar las conductas que requieran la asistencia o apoyo familiares y las que indican que el paciente necesita un mayor espacio psicológico.

Algunas señales (por ejemplo: el retraimiento) no siempre son negativas: a veces representan la respuesta adaptativa del paciente ante la amenaza de verse abrumado.

Existen varias “señales” de alarma que podrán posibilitar una intervención temprana que evitara un episodio psicótico grave. Sin embargo, algunos pacientes no presentan señales de alarma tempranas, de modo que los síntomas de su enfermedad pueden aparecer súbitamente. **Deberán comunicarse con el equipo de profesionales ni bien adviertan dificultades en advertir un episodio psicótico grave como así también para plantear dudas o inquietudes. Tendrán que aprender a diferenciar entre cuestiones urgentes a plantear inmediatamente a los profesionales, y aquellas cuestiones que se podrán trabajar durante las entrevistas que tendrán en la etapa de seguimiento. Más adelante se les explicará la frecuencia de este tipo de entrevistas que tendrán con la coordinadora. En las primeras etapas, luego del alta del paciente, les resultará muy difícil implementar muchas de las sugerencias que hemos administrado, por lo que la disposición de los profesionales durante esta etapa será total y atenderán el teléfono toda vez que lo necesiten. Podrán verificar las indicaciones que les hemos dado llamando por teléfono o solicitando una “entrevista de crisis” cuando algo urgente los inquiete.**

Material para el tercer taller de entrenamiento.

Técnicas de comunicación

- ❖ **Capacidad de aceptar las declaraciones ajenas y responsabilizarse por las comunicaciones propias.**

En toda familia existe cierto grado de “lectura de pensamiento”, es decir, sus miembros suponen que los pensamientos de otra persona son conocidos aunque esa persona no los haya expresado. Estas presunciones pueden ocasionar ciertas dificultades y generar comunicaciones distorsionadas.

Es importante que aprendan a “hablar por sí mismos” y a no presumir que conocen los requerimientos o deseos ajenos, así como aceptar y respetar las opiniones ajenas aunque discrepen con ellas.

Entre los pacientes con dificultades para procesar el flujo de estímulos (como el paciente con esquizofrenia) no es raro que se produzcan demoras y pausas en las respuestas a las comunicaciones. A causa de esto, es probable que muchos familiares se hayan acostumbrado a hablar o responder por ellos. Esto ocasiona que los pacientes se responsabilicen cada vez menos por sus propios mensajes y socava su sentimiento de adultez, autonomía e independencia. Deberán aprender a esperar la respuesta del paciente y a respetar su capacidad para participar de la conversación.

Las conversaciones conllevan períodos de silencio que son completamente normales. Lo cierto es que, a veces, pueden resultar molestos. No es necesario apresurarse a llenar cada hueco de la conversación, ya que puede servir para reflexionar sobre lo que se ha dicho, para hacer preguntas, para cambiar de tema, etc.

Lo peor del silencio es lo que nos decimos a nosotros mismos sobre él. No hay nada en el silencio en sí mismo que provoque ansiedad, sino las autoverbalizaciones negativas que tenemos sobre él.

- ❖ **Capacidad de mantener las comunicaciones en un nivel simple de especificidad moderado, evitando el exceso de detalles o ideas abstractas.**

Cuando una familia atraviesa por un período de crisis, es **inapropiado discutir cuestiones que encierran una carga afectiva y que rara vez se resuelven**: el sentido de la vida, la sexualidad, la religión o la política. Estos son temas propicios para el apasionamiento aún en circunstancias normales. Por lo tanto, es conveniente evitar estos temas cuando el paciente está presente.

Además de estos temas perturbadores, hay ciertos **estilos de comunicación** que pueden resultar desconcertantes o engañosos para los pacientes. Por ejemplo, utilizar un estilo de comunicación minucioso u obsesivo que genera, a su vez, discusiones minuciosas. Este estilo tiende a producir un efecto más estimulador o desconcertante entre los pacientes esquizofrénicos.

Otro aspecto de la comunicación que resulta importante a tener en cuenta es: **no buscar en las declaraciones delirantes del paciente un núcleo de sentido.** No intentar discernir los significados ocultos de las comunicaciones extravagantes. La actitud a seguir sería la de **ayudar al paciente para que se haga entender claramente.** Se deben limitar las comunicaciones psicóticas. Los pacientes con capaces de comunicarse en una forma más apropiada si se les proporciona apoyo, tiempo y una estructura.

- **Capacidad de expresar y recalcar los mensajes positivos y los comentarios de apoyo.**

Es muy común que, durante el transcurso de la enfermedad, nos acostumbremos a prestar más atención a los problemas o dificultades que atraviesa el paciente, pasando por alto las interacciones positivas y los logros.

Les ayudará centrar su atención en las pequeñas conductas positivas y premiarlas de manera adecuada, no excesiva.

Método de solución de problemas. (D’Zurilla y Goldfried, 1974)

- 1- PONER NOMBRE AL PROBLEMA.** Determinen y especifiquen el problema que se les presenta con tanta precisión como les sea posible. Tienen que evitar confundir los problemas. Posiblemente éste sea el paso

más difícil de realizar y el más importante. Se aconseja no plantear problemas muy generales como: “está enfermo”, “no mejora”, etc. Es importante que si participan otros integrantes de la familia (lo cual es lo más conveniente), cada uno explique por qué es un problema para cada uno.

- 2- PROPONER SOLUCIONES:** Propongan las soluciones que cada uno piense. Es importante tomar en cuenta lo que cada integrante de la familia piensa y propone, por más ridícula o ingenua que pueda parecer la solución planteada.
- 3- VALOREN CADA OPCIÓN EN FUNCIÓN DE SUS CONSECUENCIAS Y POSIBILIDADES DE LLEVARLA A CABO.** Descarten las soluciones que sean muy vagas; tampoco serán útiles las que requieran medios que no estén al alcance de la familia.
- 4- ENTRE TODOS, ESCOJAN LA OPCIÓN MAS ADECUADA O LA MEJOR CONBINACIÓN DE ELLAS.** Tengan en cuenta que una combinación entre las que consideren las mejores soluciones también es posible.
- 5- PLANIFIQUEN CÓMO LLEVARLA A CABO.**
- 6- PÓNGALA EN MARCHA,** especificando cuál será el papel de cada uno.
- 7- REVISEN LOS RESULTADOS.** Si las cosas no han ido bien, convendrá analizar de nuevo el problema, empezando por la definición del mismo: ¿tal vez lo han definido mal? ¿tal vez han mezclado dos problemas? ¿tal vez tienen que separar el problema del paciente y el problema que eso le trae aparejado a ustedes?

Cuatro puntos clave a la hora de plantearse un problema:

- 1- La participación de todos los que conviven en el hogar con el paciente.
- 2- Una buena definición del problema En general, el primer enunciado del problema siempre debe revisarse, sobre todo si no lo entienden todos los miembros de la familia o si se considera que la solución es inalcanzable. También hay que aclarar si se trata de un solo problema. No se tienen que aceptar los problemas formulados en los siguientes términos: “no me come”,

“no me sale de la casa”, etc; debido a que estos constituyen problemas desde la óptica de uno de los familiares, quien ha tomado el asunto en cuestión como algo propio.

- 3- Una buena explicación del entorno y de las posibles causas del problema, por ejemplo: ¿desde cuando?, ¿cómo?, ¿con quien?, ¿Cuándo?, ¿con qué frecuencia?, ¿por qué?.
- 4- Finalmente, en el momento de escoger la solución, habrá que tener en cuenta el estilo de actuar de la persona a la que se le pide algo (paciente), su forma de ser, los medios de los que dispone y su actitud. Es importante que el paciente esté de acuerdo y no quede al margen de la discusión.

