

Psicoeducación Familiar en Esquizofrenia

Pedro Gargoloff

Médico psiquiatra, colaborador de Asociación de Ayuda de familiares de personas con Esquizofrenia, asesor de Dirección Nacional de Salud Mental y Adicciones de Argentina, Director asociado Hospital Neuropsiquiátrico Korn de Argentina.

María Delia Michat

Médico psiquiatra, colaborador de Asociación de Ayuda de familiares de personas con Esquizofrenia, Docente Instituto de Postgrado de Asociación de Psiquiatras Argentina

Rodrigo Córdoba

Médico psiquiatra, Profesor e investigador de la universidad del Rosario, Bogota, Colombia, Director del Centro de Investigaciones del sistema Nervioso.

GRUPO CISNE, Expresidente de la asociación Colombiana de Psiquiatría, asociación psiquiátrica de America Latina: APAL, y miembro del board de la asociación mundial de psiquiatría WPA

Damián Gargoloff

Médico psiquiatra, colaborador de Asociación de Ayuda de familiares de personas con Esquizofrenia, Presidente Capítulo psicofarmacología de Asociación de Psiquiatras Argentina, Hospital Neuropsiquiátrico Korn de Argentina.

Agradecimiento por revisión a Mg Marianela Suárez y miembros de Asociación de Ayuda de familiares de personas con Esquizofrenia de La Plata, Argentina.

INTRODUCCIÓN

Los trastornos mentales severos y crónicos, como la esquizofrenia, constituyen una importante y pesada carga para quienes los padecen y sus familias. Afectan todas las áreas de la vida de la persona, desde su capacidad cognitiva y emocional hasta sus relaciones sociales y su funcionamiento diario. Las familias juegan un papel vital en el cuidado de las personas con esquizofrenia, pero esta responsabilidad puede ser abrumadora y estresante a largo plazo.

La gran mayoría de los familiares carecen de los conocimientos necesarios sobre la naturaleza de la esquizofrenia, las habilidades que necesitan para apoyar a los miembros de la familia con esta enfermedad en síntomas complejos y difíciles como las ideas delirantes, la falta de conciencia de enfermedad o el mal cumplimiento del tratamiento. Esto provoca una gran carga sobre los familiares con responsabilidades de cuidados, generándoles una sensación de incapacidad y frustración para brindar un apoyo útil, altos niveles de estrés en todo el grupo familiar. En este contexto estresante, la secuencia de acontecimientos negativos son una mayor vulnerabilidad a las enfermedades físicas y mentales del propio cuidador familiar, menor competencia en la prevención y resolución de crisis en el paciente, deteriorando su capacidad para brindar apoyo efectivo e incrementando en consecuencia el riesgo de recaídas y hospitalizaciones psiquiátricas del paciente. Los cambios recientes en las recomendaciones clínicas en el campo del abordaje de la esquizofrenia enfatizan la tendencia a valorar el rol de la familia en el tratamiento de las personas con enfermedades mentales, reconociéndoles que pueden contribuir significativamente a mejorarlas y ayudarlos a recuperar su bienestar.

La convivencia con una persona con esquizofrenia sumado a la falta de habilidades para lidiar con los síntomas de la enfermedad puede llevar a que los familiares desarrollen actitudes negativas hacia ellos como el criticismo y la hostilidad, aumentando la tensión familiar y el estrés, condiciones predictoras de recaídas.

En el devenir histórico de los cambios en los cuidados de la salud mental, un hito importante en nuestra región es la Declaración de Caracas sobre la Reestructuración de la Atención Psiquiátrica en América Latina y el Caribe que establece la perspectiva de la atención comunitaria de las personas con trastornos mentales y el respeto a sus derechos humanos. Una consecuencia importante fue que los padres, hermanos o hijos debieron asumir un creciente compromiso en los cuidados de las personas con trastornos mentales con quienes conviven por la reducción de las internaciones y su duración en las instituciones de salud mental, hecho en el que contribuido la progresiva mejora en la efectividad de todos los tratamientos y la irrupción de los derechos humanos en salud. Por lo tanto, es esencial brindar apoyo y capacitación a las familias que cuidan a personas con esquizofrenia, para asegurar el acceso a los recursos terapéuticos sanitarios y extrasanitarios y mejorar las habilidades necesarias para su esencial rol de cuidadores.

La psicoeducación familiar se ha destacado como una práctica efectiva en el tratamiento de la esquizofrenia. Se propone proporcionar a las familias información detallada sobre la enfermedad y su manejo, así como instruirlos en técnicas para prevenir y resolver problemas cotidianos relacionados con la enfermedad mental, el manejo del estrés, el estigma y la discriminación asociados a las enfermedades mentales.

En nuestro medio, la psicoeducación familiar generalmente se realiza informalmente en los Grupos de Ayuda Mutua (GAM) donde se comparten experiencias, se brinda contención emocional y se recibe apoyo mutuo entre pares, con aportes de profesionales de la salud mental en temas específicos que así lo requieran. Más formalmente son los encuentros virtuales y presenciales de Psicoeducación, con participación de profesionales en variadas áreas de interés para los cuidadores.

Hay sólidas evidencias científicas que apoyan la efectividad de la Psicoeducación familiar en la reducción de recaídas y reinternaciones, en la mejora de la adherencia al tratamiento, la calidad de vida de los pacientes y los cuidadores y el funcionamiento social de los pacientes, en la disminución de la carga familiar y los costos directos e indirectos en el sistema de salud.

A pesar de estas evidencias de efectividad, su implementación práctica de rutina por el equipo de salud mental es muy limitada. Esta aplicación restringida se debe a numerosas barreras, vinculadas a los responsables de gestión sanitaria, de profesionales de la salud mental y de sus familiares, sobre todo por el desconocimiento de este modelo de abordaje psicosocial en cuanto a su relevancia y su efectividad, la simplicidad y el bajo costo. Las barreras de los responsables de la gestión en salud mental son la inexistencia o escasa implementación de programas formales de psicoeducación familiar en esquizofrenia, aplicables en los sectores públicos, de la seguridad social y privados; las preferencias por procesos rutinarios que conlleva resistencia a cambios del paradigma terapéutico para incorporar la psicoeducación familiar. Las barreras en el equipo de profesionales de salud mental están constituidas por el estilo unidireccional y paternalista en la

relación profesional-paciente, el escaso tiempo de consulta y un pobre involucramiento. Por último, en la misma familia, las barreras están dadas al percibir a la psicoeducación no como oportunidad de mejora sino como una nueva carga y hasta podría representar una amenaza adicional para que “me culpen que no hago las cosas bien y sea el causante de sus males”; también la desesperanza en la recuperación cuando la evolución ha sido desfavorable, crónica, con crisis severas y frecuentes recaídas e internaciones.

En resumen, la psicoeducación familiar en la esquizofrenia es una intervención esencial para apoyar a las familias y mejorar el manejo de la enfermedad como parte integral del sistema de atención de la salud mental, cuyo objetivo es el abordaje de los trastornos mentales severos enfatizando el papel de los miembros de la familia como socios imprescindibles en el cuidado adecuado del paciente. La implementación de este programa debe ser una prioridad en la atención de la salud mental para garantizar un enfoque integral y digno en el tratamiento de la esquizofrenia.

Referencias de la sección: Muller 2023, OMS/OPS 1990, Pharoah 2010, Xia 2011, Zhao 2015, Monchablón 2005, Gargoloff 2020, Barbosa, 2017.

Sesión 1: Qué es la esquizofrenia

La esquizofrenia es un trastorno mental complejo que afecta el pensamiento, las percepciones, las emociones, el lenguaje y el comportamiento, manifestándose con distorsiones en la percepción de la realidad y deterioro en la vida social. Sin el tratamiento adecuado, la esquizofrenia puede tener un impacto negativo significativo en la vida diaria, con deterioro en el desempeño educacional y laboral, las relaciones sociales y la calidad de vida.

Aunque no hay un estudio específico sobre el número de personas con esquizofrenia en Argentina, las investigaciones internacionales permiten estimar que alrededor del 1% de la población podría padecer este trastorno en algún momento de sus vidas, alrededor de 300,000 personas en Argentina.

Algunas de las experiencias o síntomas que frecuentemente presentan las personas con esquizofrenia son delirios (creencias erróneas totalmente alejadas de la realidad, irreales e irreductibles), alucinaciones (oír voces, tener sensaciones físicas o ver cosas inexistentes), comportamientos extravagantes (murmuraciones estando solos, risas inmotivadas), abandono de su cuidado personal, embotamiento afectivo, falta de motivación para comenzar las actividades diarias, discurso desorganizado, apatía, aislamiento social y los llamados síntomas cognitivos (problemas para recordar cosas, de concentración, dificultades para organizar sus ideas, utilizar la información que reciben y tomar decisiones). Las personas con esquizofrenia frecuentemente suelen no aceptar que lo que les ocurre es una enfermedad y, como consecuencia, niegan la necesidad de algún tratamiento.

¿Cuáles son las posibles causas? La esquizofrenia tiene un componente genético fuerte, pero también está influenciada por factores ambientales y estresantes, especialmente durante el embarazo y el parto, así como por situaciones adversas en la infancia y la adolescencia. El estrés juega un papel crucial en el inicio y evolución de la enfermedad.

Se estima que la heredabilidad de la esquizofrenia es alta pero también existen factores vinculados a exposiciones ambientales negativos asociados al primer episodio psicótico. Esta hipótesis apunta a los facto-

res de riesgo que afectan el desarrollo del sistema nervioso en individuos que ya son vulnerables al nacer, durante el embarazo y el parto (estrés, infecciones, problemas inmunológicos y deficiencias nutricionales maternas, complicaciones del embarazo y el parto); posteriormente en la infancia y adolescencia como son los componentes socioeconómicos, por traumatismos, el abuso y las privaciones y el consumo de cannabis en la adolescencia.

El inicio típico de la esquizofrenia ocurre en la transición de la adolescencia a la edad adulta, siendo un poco más tardío en las mujeres. La evolución a largo plazo es variable, algunas personas experimentan un sólo episodio, pero la mayoría con recaídas. Los primeros episodios son críticos por afectar la educación y las relaciones interpersonales, con consecuencias a largo plazo.

Las recaídas, que implican la vuelta de los síntomas después de una fase de recuperación, son comunes, teniendo como factores de riesgo el consumo de drogas y particularmente el mal cumplimiento del tratamiento, por lo que el acceso sostenido y adecuado del tratamiento es crucial. La recuperación en esquizofrenia implica mejoras en tres áreas: el alivio de los síntomas, el restablecimiento del funcionamiento social y vocacional y la mejoría en la percepción de sí mismo, del bienestar y de la calidad de vida. Los tratamientos integrales actuales ofrecen la posibilidad de una vida plena y autónoma.

En resumen, la esquizofrenia es un trastorno mental complejo que afecta diversos aspectos de la vida, que tiene un inicio que puede parecer desalentador pero que, con el tratamiento adecuado y el apoyo necesario, la recuperación es posible. Atender a las necesidades de quien padece esquizofrenia como persona, no

sólo como paciente que requiere un tratamiento, es crucial para alcanzar una mejoría que ponga el foco en un satisfactorio desempeño global, facilitar el acceso a la vivienda, contribuir a la inserción laboral y satisfacer las actividades recreacionales, según sus preferencias, entre otros.

Actualmente, el objetivo es lograr una vida plena y satisfactoria tanto para uno mismo como para los demás, y esto se ha convertido en el centro del cuidado de la salud mental y física.

Un tema complementario es el estigma y la discriminación asociada a los trastornos mentales, ya que suelen empeorar seriamente la situación de quienes los padecen. Así es que existen numerosos mitos relacionados con la esquizofrenia, como expresión del estigma y la discriminación asociados a ella.

Previo a describir los mitos más relevantes y los datos de la realidad que los desaprueba, corresponde un breve desarrollo sobre cómo es el proceso de desarrollo del estigma y la discriminación, en el que se describen tres componentes: el cognitivo (lo que pienso), el emocional (lo que siento por lo que pienso) y el conductual (lo que hago por lo que lo que siento y pienso). El primer paso es la asignación de una etiqueta errónea y perjudicial hacia un grupo de individuos, como consecuencia de información inexacta, influencia de los medios y/o experiencia personal, por ejemplo, pensar que quienes padecen esquizofrenia son “peligrosos”. La segunda etapa es la inmediata asociación de esa idea con una disposición emocional negativa de temor, ya que, si la persona con esquizofrenia es peligrosa, sentiré “recelo, alarma, miedo, terror”. En la secuencia final, se incorpora a lo que pienso y siento el comportamiento discriminatorio de rechazo, desatención, exclusión, me-

nosprecio, ya que si es peligroso procuraré que permanezca “alejado, encerrado, preso”. Así se constituye el mito que las personas con esquizofrenia son violentas y por ello, deben permanecer internados de por vida o que la cárcel es el lugar donde deben estar. Pero la realidad es que son más frecuentemente víctimas que causantes de violencia, la prisión es el sitio más inapropiado, ya que podría empeorar su enfermedad si se los castiga o confina injustificadamente, más aún incluso que las personas normales. Esta discriminación se amplía hacia los familiares, profesionales y centros asistenciales de la salud mental.

Veamos otros mitos a continuación. Afirmar que quienes sufren esquizofrenia no se recuperan nunca, no pueden estudiar ni trabajar y al concebirla como incurable se induce, lamentablemente, a la desesperanza, rechazo y abandono; pero la realidad muestra que las personas con esquizofrenia no presentan mayoritaria ni indefectiblemente una evolución desfavorable; las evidencias actuales muestran que con el oportuno y adecuado tratamiento integral, las personas con esquizofrenia pueden alcanzar una vida totalmente satisfactoria, viviendo independientemente con su propia familia e hijos, estudiando o trabajando en el ámbito laboral competitivo, gozando de las actividades recreativas y de las relaciones sociales.

Un mito frecuente es considerar que quienes padecen esquizofrenia son incapaces de decidir sobre su propio tratamiento, aunque la realidad muestra que en muchas circunstancias pueden participar en la planificación de su tratamiento, facilitando de ese modo un mejor cumplimiento de este con mejores resultados a largo plazo. Una creencia errónea es pensar que deben permanecer internadas, pero hay numerosos estudios que

han demostrado que tanto las opciones asistenciales innovadoras, como también los nuevos medicamentos y los programas de cuidados globales en la comunidad generan resultados altamente efectivos, haciendo totalmente posible la vida en la comunidad de muchos pacientes que antes eran considerados crónicos e incurables.

Otros mitos arraigados son que la esquizofrenia es un castigo de Dios, una maldición, posesión diabólica, recurriendo a soluciones y ayuda en curanderos, sanadores o exorcistas. Atribuir la esquizofrenia a una particular crianza de sus hijos, pensamiento arraigado en siglo pasado, del cual no existen evidencias científicas que acrediten esta causalidad. También se afirmaba equivocadamente que es una enfermedad contagiosa, una personalidad doble o múltiple o un retraso madurativo.

Las personas que viven con esquizofrenia tienen una esperanza de vida significativamente más corta y se enferman más que la población general. Las estadísticas revelan que las personas con esquizofrenia tienen una expectativa de vida reducida de entre 11 y 20 años en comparación con aquellos que no padecen esta enfermedad, debiéndose a varios factores como las otras enfermedades médicas que padecen, el suicidio y el consumo de sustancias, con registros de más del 70% de las muertes prematuras a problemas de salud física, en particular las enfermedades cardíacas y metabólicas. Entre las barreras que enfrentan las personas con esquizofrenia están las dificultades para acceder a los servicios de salud física, por limitado acceso a un tratamiento adecuado y a llevar una dieta equilibrada y una actividad física apropiada.

Uno de los mayores problemas es el síndrome metabólico, que afecta casi el triple de lo que ocurre en la población ge-

neral. Esto no sólo se relaciona con el uso de determinados antipsicóticos, sino que la propia esquizofrenia parece estar vinculada a estos problemas, incluso aquellos que nunca han tomado antipsicóticos los pueden sufrir. Este problema de salud implica obesidad abdominal, niveles elevados de glucosa en sangre, triglicéridos y reducidos del colesterol HDL e hipertensión arterial, frecuentemente con aumento de peso y hasta el desarrollo de diabetes tipo 2 y enfermedades cardiovasculares. Es importante el aumento de peso en personas con esquizofrenia ya que no sólo tiene consecuencias físicas, sino que también genera una angustia psicológica significativa que afecta negativamente su calidad de vida, lo que a menudo resulta en una falta de adherencia a los antipsicóticos y una interrupción prematura del tratamiento psicofarmacológico. Además, las personas con esquizofrenia también enfrentan un mayor riesgo de desarrollar diabetes y tolerancia reducida a la glucosa en comparación con la población general, debiéndose a posibles vínculos genéticos entre la esquizofrenia y la diabetes.

Las personas con esquizofrenia fuman más en comparación con la población general, con frecuencia un abuso severo y bajas chances de abandono al hábito de fumar, problema que se relaciona con síntomas psicóticos más intensos y deterioro cognitivo. Entre las hipótesis para explicar este problema es la posibilidad que el tabaco alivie los síntomas negativos de la esquizofrenia y reduzca algunos efectos adversos de los psicofármacos. También las personas con esquizofrenia sufren frecuentemente de enfermedades respiratorias como EPOC, asma y neumonía, en comparación con la población general y de neoplasias malignas con un riesgo el doble de morir por cáncer en comparación con personas de la misma edad y sexo en

la población general, posiblemente por la falta y demora del diagnóstico y tratamiento precoz y a largo plazo. En cuanto a las infecciones, son frecuentes la hepatitis B y C y el VIH en comparación con la población general.

Para abordar estos problemas de salud física en personas con esquizofrenia, es esencial la prevención impulsando las prácticas de una vida saludable, la detección temprana de enfermedades físicas asociadas con exhaustiva evaluación médica y exámenes de laboratorio, controlar las reacciones adversas a los medicamentos y abordar el consumo de drogas ilícitas y alcohol. Hay que recordar que el consumo de cannabis ha demostrado ser un serio factor de riesgo para el desarrollo de trastornos mentales psicóticos, particularmente esquizofrenia, especialmente aquellas que contienen altas concentraciones del componente psicotóxico THC, con un inicio más temprano, manifestaciones más severas, menor respuesta al tratamiento y una peor evolución. Este riesgo de empeoramiento de la evolución persiste durante todo el curso de la enfermedad, observándose recaídas más frecuentes, mayor tiempo de recuperación y deterioro funcional más severo.

Referencias de la sección: v AAFE 2022, OMS 2021, CIE-11 2021, Owen 2016, Khavari 2020, Rybakowski 2020, Immonen 2017, O'Keeffe 2019, OMS 2021, Torres González 1999, Keepers 2020, Liu 2022 Gur 2018, Sáiz Ruiz 2008, Abosi 2018, Ding 2021, Nordentoft 2021, Gargoloff 2022b, Godin 2022.

Sesión 2: Tratamientos psicofarmacológicos

La regla de oro relacionada con los tratamientos médicos indica que cuanto más precoz sea el diagnóstico y menos

se tarde en iniciar el tratamiento, como en cualquier enfermedad, se logrará una mejoría más rápida y mayor, con una recuperación sostenida por más largo plazo.

El tratamiento de las personas con esquizofrenia es farmacológico con los medicamentos llamados antipsicóticos y otros complementarios pero que no los reemplazan, como son las terapias psicosociales y la psicoeducación familiar (ésta última en ocasiones se la incluye dentro de las terapias psicosociales).

Los medicamentos antipsicóticos actúan aliviando los síntomas, aunque algunas personas pueden presentar efectos secundarios que son controlables con medidas adicionales, tanto farmacológicas como no farmacológicas. Las personas responden a los medicamentos antipsicóticos de diferente manera, por lo que es importante que el paciente informe a su médico tanto la mejoría, como cualquier efecto indeseable. A veces es necesario que el médico trate sucesivamente con varios medicamentos o asociaciones de éstos, hasta identificar el que mejor responda el paciente y menos molestias le ocasione.

Se mencionó que es crucial evitar demoras en el inicio del tratamiento con los antipsicóticos en personas con esquizofrenia, ya que los retrasos empeoran la evolución, reduciendo la respuesta, aumentando recaídas y deteriorando el desempeño social, afectando la calidad de vida del paciente y sus familiares, pudiendo aumentar la mortalidad. Nunca se deben suspender los fármacos sin antes consultar con un médico psiquiatra, ya que su interrupción repentina puede ser muy peligrosa, con alto riesgo de aparición de efectos adversos por la retirada y lo que es más grave, que reaparezcan y empeoren los síntomas de la esquizofrenia, hasta el punto incluso de provocar una recaída de la enfermedad.

Hay que tener en cuenta que, la reaparición de los síntomas, el deterioro en su desempeño personal y social y, finalmente, la recaída, no suelen darse en forma inmediata cuando se suspenden los antipsicóticos: así como estos medicamentos demoran un tiempo para iniciar su efecto terapéutico (a esto se lo llama “latencia”), también suele observarse que la mejoría obtenida puede persistir hasta semanas o muchos meses después de la reducción de la dosis o la suspensión del fármaco.

La elección de la medicación, la dosis y el plan de ajustes del tratamiento que se estime más conveniente, se deben realizar bajo estrictos cuidados de un experto y basándose en las necesidades de cada persona y su situación médica. Solamente un médico psiquiatra, con el conocimiento y experiencia debidas, puede evaluar la mejoría lograda y decidir si los beneficios que se vayan obteniendo superan los efectos secundarios. Es el médico psiquiatra quien recomienda hacer ajustes de dosis, combinar con otros fármacos o eventualmente sustituir por otro antipsicótico. En ocasiones se emplean otros psicofármacos para el tratamiento de síntomas específicos, como son los tranquilizantes y ansiolíticos, estabilizadores del estado de ánimo, medicamentos para dormir y antidepresivos.

El mayor problema relacionado con el tratamiento farmacológico es la adherencia al mismo ya que, con los medicamentos administrados por vía oral, es muy frecuente el mal cumplimiento, con recaídas y eventuales reinternaciones psiquiátricas. Si bien hay distintas estrategias para asegurar el cumplimiento del tratamiento, una alternativa altamente efectiva son los antipsicóticos de acción prolongada mediante la aplicación inyectable intramuscular. Estos medicamentos tienen cada vez más evidencia y consenso, incluso en los

primeros estadios de la enfermedad, para disminuir las consecuencias devastadoras de los reiterados abandonos, recaídas psicóticas y reinternaciones. Es así, que los antipsicóticos de acción prolongada están particularmente indicados cuando los pacientes evolucionaron favorablemente en el pasado con la forma oral de los mismos antipsicóticos pero existen conflictos intrafamiliares relacionados, cuando hay pobre adherencia al tratamiento y frecuentes “olvidos” de tomas de medicación oral y de las consultas con los profesionales, también ante familiares imposibilitados de supervisar el tratamiento y, cuando la prescripción no se ajuste a las preferencias del paciente debidamente informado. Es obvio y a pesar de ello se debe resaltar, que en aquellas personas con esquizofrenia que tienen reiterados antecedentes de abandonos de tratamiento con recaídas severas, el uso de los antipsicóticos de acción prolongada es hoy una estrategia de indudable primera línea.

A pesar de los beneficios potenciales, hay un empleo bajo, que entre otras causas porque en la indicación médica se adopta un tono negativo (como no estás tomando tus pastillas, deberías ponerte la inyección”), siendo que lo recomendable es abordarlo con una comunicación positiva (sería mejor que tu medicamento lo recibieras una vez al mes en lugar de todos los días).

En Argentina existen varios antipsicóticos inyectables de acción prolongada, ya sea de aplicación cada 2 semanas, 4 semanas y 3 meses, existiendo uno cada 6 meses, aprobado por los organismos sanitarios de varios países, pero no disponible aún en toda la región.

Referencias de la sección: Owen 2016, Schneider-Thoma 2022, Sabé 2023, Li 2023, Kane 2023, Tiihonen 2017.

Sesión 3: Tratamientos psicosociales y establecimientos de atención

Si bien la forma en que se articulan los recursos asistenciales en salud mental puede variar de país en país, la tendencia mundial es pasar de un modelo de atención centrado en los hospitales psiquiátricos al modelo comunitario. Éste promueve una atención integrada en red con la de salud general, aplicando estrategias que vayan desde promoción de la salud y la prevención de la enfermedad hasta la internación psiquiátrica de corta estadía, la rehabilitación e inclusión social mediante dispositivos que garanticen el cumplimiento del derecho a la salud de la vulnerable población de personas con trastornos mentales y sus familiares. Esta transición ha tenido dificultades en su implementación, al no haber estado acompañada del ajuste presupuestario, la materialización de los establecimientos adecuados ni la capacitación de los recursos humanos, tanto de gestión pública como privada, para constituir una verdadera y robusta red de establecimientos con y sin internación, para la promoción de la salud, protección específica, diagnóstico precoz y tratamiento oportuno, limitación del daño y rehabilitación integral.

Relacionado con el ámbito dónde deben brindarse las intervenciones para la recuperación de las personas con esquizofrenia, el establecimiento varía en función de las necesidades del momento y la etapa de la enfermedad. Los establecimientos más difundidos y de complejidad creciente van desde el consultorio externo de salud mental, pasando por el hospital de día comunitario y los dispositivos de inclusión sociolaboral y habitacional, hasta los establecimientos con internación en instituciones poli y monovalentes de salud mental.

El consultorio de Salud Mental es un ser-

vicio ambulatorio que ofrece atención en salud mental a cargo de profesionales específicos, ofreciendo servicios de evaluación, diagnóstico, orientación individual y grupal, planes de tratamiento, interconsultas y atención clínica integral, entre otros.

El Hospital de día Comunitario proporciona tratamiento a tiempo parcial para personas con trastorno mental en situaciones de crisis no severas ni de riesgo, evitando la internación cuando no es necesaria, apoyado en un equipo interdisciplinario y un programa de intervención.

Los dispositivos de inclusión sociolaboral consideran las habilidades y potencialidades de los pacientes, adecuándose al contexto local, con emprendimientos que tienen como objetivo la integración de la salud y el trabajo, con los principios del cooperativismo y la economía social y solidaria. Este modelo procura que los participantes logren un ingreso económico a través de la producción y comercialización de bienes y servicios valorados socialmente, incluso a nivel de un mercado competitivo.

Todos estos dispositivos deben tener en cuenta las estrategias adecuadas con mayores grados de recomendación y la calidad de la evidencia. Con relación al cómo se llega a los objetivos de rehabilitación, la Organización Mundial de la Salud (OMS) junto al Centro Cochrane de Rehabilitación diseñaron un paquete de intervenciones surgidas de una revisión sistemática destinadas a orientar las prácticas. Se identificaron áreas de intervenciones para mejorar el desempeño en la vida cotidiana y la calidad de vida, con programas de evaluación y entrenamiento, cuyo objetivo es lograr el máximo nivel de autonomía personal en las rutinas dentro y fuera del hogar, tales como potenciar la autogestión mediante el apoyo entre pares y la psicoeducación, estrate-

gias de soporte al cuidador y a la familia donde se evalúan sus necesidades y se capacita a los cuidadores. Para estimular y mejorar las relaciones interpersonales recomiendan actividades grupales, apoyo psicosocial, entrenamiento en habilidades sociales y arteterapia

El control de la sintomatología mediante el tratamiento farmacológico, que como se ha mencionado es condición absolutamente necesaria pero no suficiente para la rehabilitación y recuperación psicosocial, requiere complementarse con la evaluación de las funciones cognitivas y terapia de remediación cognitiva, orientación para los trastornos del sueño, mindfulness (atención plena), terapia cognitivo-conductual, el apoyo entre pares, la detección del riesgo de autolesión y el asesoramiento sobre salud sexual.

En resumen, el momento de la enfermedad y la disponibilidad de recursos, lugares y estrategias de intervención, irá configurando el modelo de rehabilitación psicosocial a implementar en la persona con esquizofrenia.

Referencias de la sección: Serra 2023

HABILIDADES PARA UNA CONVIVENCIA Y AFRONTAMIENTOS SATISFACTORIOS

Sesión 4: Convivir con los síntomas positivos y negativos de personas con esquizofrenia

Se llaman síntomas positivos a aquellas manifestaciones de la esquizofrenia en las hay un exceso o distorsión de una función normal, se llaman positivos por “estar en más, porque son manifestaciones que no están en las personas sanas y están presentes en la mayoría de quienes sufren esquizofrenia”, no porque sean un

beneficio sobre la vida de la persona. Los más importantes son las alucinaciones, los delirios, la desorganización de la conducta y los trastornos del pensamiento, siendo más factibles que estén presentes en la fase aguda y durante las recaídas. En todos los casos, estos síntomas provocan reacciones emocionales en quienes los padecen y en quienes los observan. La mayoría de las personas que padecen estos síntomas lo viven con angustia, temor, perturbación, vergüenza, miedo, ansiedad, parálisis, terror, ensimismamiento, enojo, indignación, con notorio sufrimiento. La familiares o allegados que presencian estas manifestaciones pueden experimentar variadas emociones, como desconcierto, asombro, miedo, ansiedad, angustia, enojo, indignación, frustración y hasta risa.

Las alucinaciones son falsas percepciones, sin un estímulo externo que explique lo que oye o siente en su cuerpo, no obstante, la persona lo registra como si realmente fuera así. El hecho que no haya estímulo externo no implica que sean “imaginarias”. La alucinación más frecuente es que la persona afectada asegure escuchar sonidos o voces que otras personas no pueden escuchar; por ejemplo, voces que dialogan entre ellas, comentan lo que va haciendo, darle órdenes de distinto tipo, incluso de hacerse daño a ellos mismos o a otros. También suelen sentir gustos, olores y sensaciones en el cuerpo, extrañas e irreales, que otras personas no pueden sentir. Las alucinaciones son experimentadas como si verdaderamente fueran reales, no son susceptibles de ser modificadas ni controladas voluntariamente por quienes las experimenta ni por la persuasión de terceros.

Los delirios son ideas erróneas, no sustentadas en la realidad, sostenidas firmemente, aún ante obvias evidencias en contra, y que suelen modificar la conduc-

ta. Existen varios tipos de delirios, como los de persecución, perjuicio, grandeza, somáticos, erotomaníacos, celotípicos.

Los delirios y las alucinaciones interfieren con el funcionamiento cotidiano, entorpeciendo la concentración en las tareas cotidianas y organización de sus pensamientos, afectan las relaciones interpersonales, propician conductas extrañas, perturban el trabajo y el estudio, generando reacciones emocionales negativas en terceros. Se imponen a la vida psíquica de quien las padece con el mismo vigor que lo que para cualquiera lo haría si tuviera una percepción o un pensamiento similar. Las personas pueden sentir que sus pensamientos son conocidos y controlados por los demás, que los hechos fortuitos de la vida cotidiana tienen un significado específico y amenazante para él.

Como cuidador o acompañante de una persona con estas manifestaciones, el desafío es aprender qué es lo que no es conveniente hacer y conocer las estrategias para afrontarlas efectivamente. Dentro de lo que es bueno o no para hacer, hay algunos recursos más fáciles y otros de mayor dificultad. Las habilidades complejas de afrontamiento requieren capacitación y entrenamiento.

Entre las conductas a evitar se identifican las actitudes negativas de desprecio, indignación, frustración, burla o confrontación, ya que podría hacer que quien delira o alucina se sienta solo o atacado y se aleje, perdiendo así la posibilidad de ayudarlo. Frente a los síntomas positivos siempre se debe tomar a la persona en serio, no disminuir la importancia que tiene para quien los padece. Nada de lo que sucede al paciente es por culpa de alguien, ni la del familiar ni de quien la padece; nadie elige cuándo, cómo ni qué alucinar o delirar, por lo tanto, no corres-

ponde manifestar enojo y menos tomarlo como un tema personal. No pedir a la persona que deje de hablar ya que esto no frenará el delirio ni las alucinaciones, así como evitar decirle a la persona con esquizofrenia que la alucinación no es real, dado que ella se encuentra absolutamente convencida de lo que siente o piensa es verdad.

Entre las acciones de afrontamiento existe un amplio abanico de dificultades. Inicialmente, mantener una actitud de calma, buena disposición y empatía contribuye a manejar la situación, con frases como “eso que estás pensando y sintiendo debe ser muy molesto para vos”, hablando de modo suave tal que pueda tranquilizar al otro. Ayuda darle a conocer que no se encuentra solo, que usted está allí para ayudar. En caso de que el delirio involucre al familiar, éste debe comunicarse con el equipo tratante para no tener que lidiar solo con esa experiencia. Ya con un poco de mayor dificultad le siguen los recursos de distracción, que permiten desviar la atención hacia alguna otra actividad sencilla, permitiendo reducir el monto de atención focalizado en el delirio o la alucinación. Siempre contando con que la persona esté de acuerdo, puede invitarla a cambiar de tema, posiblemente a una conversación agradable, sobre algo de la realidad, o un tema que la persona disfrute, con recuerdos o comentarios de alguna experiencia feliz; también proponer a la persona estar con otras personas de apoyo.

Recursos difíciles que requieren alta capacitación y entrenamientos son los siguientes: acordar con el paciente el compromiso en luchar contra la alucinación, pasar de otorgarle una interpretación delirante a reconocerlas como síntomas de la enfermedad, que puede ser una errónea “interpretación” de la realidad, planteando una actitud de “duda” como

recurso, sin descalificar que lo que piensa o escucha sea real para la persona con esquizofrenia.

Es posible que como acompañante sea difícil lidiar con delirios y alucinaciones, especialmente en etapas tempranas de la enfermedad. Es bueno compartir lo que se siente con pares y profesionales, evitando aislarse. Siempre hay que recordar que el principal tratamiento de los síntomas positivos es el tratamiento psicofarmacológico.

Los síntomas negativos son parte fundamental de la enfermedad y se llaman de esta manera porque implican una disminución o pérdida de una función que normalmente está presente en personas sanas, afectando la expresividad y motivación. Hasta el 60% de las personas con esquizofrenia pueden tener importantes síntomas negativos.

Hablan poco, dan respuestas breves y concisas, sus pensamientos pueden bloquearse, hay disminución de la expresión de las emociones en la cara, escaso contacto visual, voz apagada, monocorde, poco uso de los movimientos de las manos, cabeza y cara que normalmente se emplean para dar un énfasis emotivo al discurso.

Se ven con menos actividades, socialización y experimentación del placer, reducción de las actividades diarias por propia iniciativa, tener poca energía, dedicar mucho tiempo a las actividades pasivas, falta de motivación, permanecer sentado o en la cama durante largos períodos de tiempo, mostrar escaso interés en participar en actividades laborales o sociales, dificultad en mantener hábitos de higiene o cuidado personal tales como ir de compras, hacer tareas escolares y de arreglo personal. También la anhedonia, que es la dificultad para la experimentar placer ante los estímulos que fueron gratifican-

tes de la vida, así como recordar el placer experimentado previamente o imaginar una situación potencialmente satisfactoria. Por último, se deteriora la socialización, con tendencia al aislamiento ante la aparente falta de interés por las interacciones sociales, con alta ansiedad cuando deba hablar con otros, lo que provoca la evitación de interacciones sociales o las viva como socialmente incómodas, sintiéndose desconectados de los demás.

Los síntomas negativos son responsables de que las personas con esquizofrenia tengan peor calidad de vida, deterioro de las actividades de la vida diaria y empeoramiento de su desempeño social, además de mayor probabilidad de internaciones, más prolongadas y frecuentes ingresos.

Se deben diferenciar de la falta de interés o la motivación reducida ante depresión, los efectos secundarios de los medicamentos, al uso de sustancias y a la falta de estímulos sociales.

Los síntomas negativos pueden malinterpretarse como perezoso, dejado, vago, inútil, sucio, descuidado, tímido, haragán, desinteresado, aburrido, lento. Estos no son responsabilidad de la persona ni de nadie más, todo lo que dejan de hacer no es personal, por lo tanto, identificarlos y reconocerlos como manifestaciones por padecer esquizofrenia es el primer paso para afrontarlos. Se deben cuidar las palabras y reducir el criticismo, evitar las expectativas poco realistas, no abrumar con tareas complicadas ni presionar demasiado, no esperar que la persona haga cosas que tiene temor de hacer, no impacientarse dado que llevará tiempo generar cambios.

Hay modos más amigables para mejorar la motivación y la autoconfianza para realizar actividades. Los más prácticos

son asignar tareas simples y dividir las en pasos más pequeños; colaborar con recordatorios en términos positivos y utilizando el sentido del humor; valorizar lo realizado con refuerzos positivos como incentivos, elogios y cumplidos. Es importante alentarlos para iniciar actividad y a continuarla varias veces, sin estar centrado en los errores, no claudicar, estimulando la participación en actividades simples, familiares y sociales como leer, caminar, trabajar en el jardín, mirar televisión, jugar videojuegos, usar Internet, comer juntos, escuchar música, pasear o caminar en compañía. Una buena alternativa es proponer una rutina diaria regular de hábitos de sueño, alimentación, hidratación, actividad física, usando recordatorios para rutinas y planificaciones. Los síntomas negativos parecen ser más difíciles de abordar que los positivos; ningún tratamiento farmacológico resultó a la fecha claramente efectivo, siendo las pautas previas la recomendación práctica para afrontarlas, siempre teniendo en cuenta que la recuperación es un proceso muy gradual.

El manejo de los síntomas negativos requiere optimizar los antipsicóticos para mantener controlados los síntomas positivos; minimizar los efectos secundarios de los psicofármacos que pueden agravar los síntomas negativos (como la rigidez o la obesidad), tratar las enfermedades médicas que presenten y fomentar la inclusión de alguna intervención psicosocial con evidencias, como trabajar sobre las creencias derrotistas y las expectativas negativas, fomentar el autocuidado (estilos de vida saludables, el ejercicio, el sueño, la dieta, el abandono del hábito de fumar, controlar el consumo de alcohol), estimular las interacciones sociales. La psicoterapia cognitivo-conductual es

una estrategia aplicable, que además abordará la creencia de la persona de ser poco eficaces, tener una baja autoestima y bajas expectativas de éxito. Otros recursos psicoterapéuticos útiles son el entrenamiento en resolución de problemas, mindfulness y rehabilitación cognitiva. La psicoterapia familiar y de pares facilita el intercambio de experiencias para mejorar las actitudes familiares, reducir la crítica a partir de un juicio más realista sobre las posibilidades y limitaciones.

Referencias de la sección: Azorin 2015, Correll 2020, Samochowiec 2021.

Sesión 5: Afrontar las conductas de riesgo

Convivir con personas que tienen conductas de riesgo para sí mismos o terceros, que por voluntad propia o involuntariamente pueden conducir a consecuencias nocivas, es claramente un desafío. Se incluyen aquellas conductas sexuales que puedan conducir a un embarazo no deseado o a enfermedades de transmisión sexual, al abuso de sustancias y aquellas que ocasionen lesiones no intencionales o intencionales, como las autoagresiones, el suicidio y el homicidio.

Las personas con síntomas positivos, especialmente quienes en sus delirios tienen temáticas sexuales, presentan una disminución de la conciencia de sus límites personales y una incapacidad para comunicar claramente sus necesidades, haciéndolas vulnerables para el comportamiento sexual de alto riesgo y ser agredidas por terceros, implicando un alto riesgo de para su salud sexual y mayor frecuencia de embarazos no deseados ni planificados, abortos inducidos, infección por HIV, abuso sexual y diversas formas de violencia íntima de su pareja. Si además se asocia al uso de sus-

tancias psicoactivas y alcohol, las mujeres evidencian mayor incapacidad para proporcionar consentimiento para relaciones sexuales que no desean, escapar de situaciones inseguras, facilitando tener sexo a cambio de una remuneración monetaria; se asocian a desinhibición que facilita las relaciones sexuales de alto riesgo, embarazo no deseado e infecciones de transmisión sexual.

Una conducta de muy alto riesgo es la asociada a ideas de suicidio, obligando a considerarla muy seriamente. Siempre se debe dar aviso al equipo de profesionales que lo asisten, nunca manteniéndolo en secreto. Con calma y firmeza, se debe investigar si ha pensado quitarse la vida, cómo, cuándo y de qué manera, para luego transmitirlo al equipo de salud. Es importante tener cerca a personas que lo apoyen y no lo juzguen, alejando a quienes critiquen y causen más estrés, manifestarle agradecimiento porque haya contado su problema, sin exigencia ni sobreprotección, aclarando en todo momento que sólo se quiere ayudar. Genera esperanza al comunicar que las ideas de suicidio están relacionadas con su pérdida de bienestar actual y que tienen tratamiento. Suele ser de ayuda proponer, de ser posible, actividades agradables y sencillas, acompañándolos. Si el riesgo es inminente, se deberá actuar inmediatamente: disponer de un espacio seguro y activar la red social de apoyo, no dejarlos solos ya que necesita atención directa las 24 horas.

Cuando una persona manifieste comportamiento agresivo, rápidamente se debe informar al equipo tratante. Para evitar la escalada de violencia, hay que mantenerse calmo o retirarse de la escena, no causar más enojo, intentando distraerlo con cambios de tema en la charla, pidiéndole que se relaje, transmitiendo calma y esperanza, explicándole que una

vez lograda la calma se podrá escuchar lo que tenga que decir; al no discutir ni insultar se disminuye el estrés. Si es posible, solicitar, en forma clara y sin gritar, que deje de hacer lo que está haciendo, pero sin intentar razonar con la persona. Si el comportamiento agresivo es demasiado difícil de sobrellevar, llamar a los servicios telefónicos de emergencia (911, 107 o equivalentes en algunos países), retirando objetos peligrosos y asegurándose de poder salir de la casa o ir a un “cuarto seguro” con llave en la puerta y un teléfono para pedir ayuda. La opción de una internación para calmarlo no debe ser utilizada jamás como una solución y mucho menos como una amenaza. Si no se logra acercar al paciente a un sistema de salud para su evaluación, corresponde hacer una presentación de la situación en un Juzgado Civil o de Familia, que lo conducirá a una evaluación por profesionales, quienes ante la existencia de riesgo severo e inminente para sí o para terceros por descompensación psicótica, indicarán la internación en un servicio o institución especializada, ya sea voluntaria o involuntaria si correspondiera. Es importante interpretar la internación como una oportunidad para reducir el sufrimiento que provoca la crisis severa de su enfermedad, no sólo para controlar su agresividad ya que esta es una manifestación de su descompensación. Para llevarla adelante, se debe tener a mano la documentación personal básica y la orden médica.

Con el uso de drogas y alcohol hay mayor riesgo de psicosis, alucinaciones y delirios, suspicacia, ansiedad, agitación, con efectos negativos a largo plazo como la dependencia, mayor riesgo de padecer otros problemas de salud, recuperación de los síntomas psicóticos más lenta y parcial, dificultades en vínculo con amigos, la fami-

lia, el trabajo, la escuela y la ley, complicaciones financieras por el deterioro laboral y el alto costo de ciertas sustancias.

Puede que le resulte especialmente difícil hacer frente al abuso de sustancias, pero hay que tener presente que la ayuda está disponible, del psiquiatra, psicólogo, médico general, equipo de salud mental, servicios de apoyo telefónico de emergencias y establecimientos de atención comunitaria. Si es posible, invitar a sus amigos y otros familiares a que apoyen a la persona en la intervención de profesionales de la salud para posibilitar el control del consumo de sustancias.

Referencias de la sección: de Jager 2018, Barker 2020, Chen 2018.

Sesión 6: Manejar los problemas de adherencia al tratamiento

Se sabe que las personas que padecen esquizofrenia sólo podrán aliviar sus síntomas y rehabilitarse si toman los medicamentos tal como se les han indicado, ya que así tendrán menos recaídas, reinternaciones, consultas por guardia y de profesionales de salud mental, mejor calidad de vida y funcionamiento cotidiano. Todos estos beneficios no se observan si los medicamentos no se toman o si se toman incluso irregularmente. Sólo la mitad de los pacientes con enfermedad mental severa toman la medicación según lo indicado, siendo que ante mínimas faltas en el tratamiento empeorará el curso de la enfermedad.

Se llama adherencia a la capacidad y la voluntad de la persona con un trastorno mental de cumplir con el régimen terapéutico indicado, que mejora cuando la persona toma decisiones estando adecuadamente informada y acuerda con lo que el médico propone, ya que quienes creen que tomar la medicación se relaciona con

lograr la estabilidad y alcanzar sus metas. Se considera que una persona adhiere al tratamiento cuando realiza el 70% o más de las tomas correctamente (por ejemplo, si en una semana tuviese que tomar 21 comprimidos, es adherente si de esos 21 comprimidos tomase al menos 15).

Muchas personas suelen tener creencias falsas sobre la medicación y esto influye en cómo cumplirá con el tratamiento. Por ejemplo, muchas personas creen que existen riesgos si toman sus medicamentos, como convertirse en adictos o les genere dependencia y no poder suspenderlos; otros creen que no son útiles, que es lo mismo tomarlos que no tomarlos, suponiendo que actúan por sugestión, que no vale la pena el gasto ni las molestias para adquirirlos. Otros creen que son sólo eficaces para problemas del sueño, pérdida de apetito, inquietud o nervios. Por todo ello, es muy importante conocer cómo funcionan los psicofármacos y qué ventajas y riesgos podrán involucrar, tanto el paciente como el familiar.

Se ha venido destacando que la esquizofrenia requiere un tratamiento a largo plazo, crónico. En general no suele aceptarse con agrado la noticia de tener que tomar medicamentos por un tiempo prologado y menos para toda la vida. Es un hecho que cumplir con un tratamiento con antibióticos por una semana, en forma completa y a horario, es una tarea compleja.

Los pacientes y sus familiares saben por experiencia que, con cierta frecuencia, los profesionales de la salud dedican poco tiempo a vincularse satisfactoriamente con la persona que padece esquizofrenia y sus familiares, circunstancia que se identifica como una alianza terapéutica débil, que puede resultar en una mala comprensión de las razones que avalan la medicación indicada.

Hay varios factores asociados a una débil adherencia en las personas con esquizofrenia, como las dificultades para organizarse y planificar y la falta de motivación para realizar adecuadamente un tratamiento, reconociendo dos situaciones diferentes: desconocer los beneficios que proporcionará la medicación y haber atravesado malas experiencias previas con los fármacos, propias o de desconocidos. Puede ocurrir que coincidan períodos en los que no haya síntomas y la persona no esté tomando antipsicóticos, hecho que puede generar la creencia falsa “da lo mismo tomar o no la medicación”; también cuando continúan estables tras la suspensión reciente del fármaco, desconociendo el efecto perdurable temporario que los antipsicóticos poseen, algunos tan prolongados como de varios meses. Se suma a lo anterior una cuestión crítica como lo es la falta de conciencia de la enfermedad, tal que la persona puede creer y asegurar que no necesita tomar medicamentos porque no tiene una enfermedad que requiera ser tratada, en cuyo caso la necesidad percibida de tratamiento y la motivación para hacerlo es muy baja, situación claramente expresada en la siguiente afirmación “Se sienten obligados a aceptar los medicamentos para una enfermedad que no creen tener y, como es entendible, se resisten a cooperar con los tratamientos indicados”. Otro de los factores es que la persona dude de acercarse a pedir ayuda por miedo a ser considerado loco, tanto por el estigma social como el personal. También el consumo de alcohol y otras drogas está asociado a escasa adherencia al tratamiento farmacológico. En los casos de enterarse de un mal cumplimiento, se debe comunicar al psiquiatra o médico de cabecera, como también informar si la actitud de la persona a to-

mar la medicación ha cambiado, sobre todo si ahora son más reacios o han cambiado el contexto (piden hacerlas a solas). Hay distintas formas de administrar la toma de medicamentos, que depende de la fase de la enfermedad, en cuanto a si la persona es capaz de manejarse sola o si necesita ayuda y supervisión. El familiar puede frustrarse frente a estos problemas. Las personas que padecen esquizofrenia tienden a minimizar el problema de la baja adherencia si se compara con la opinión de los familiares. El familiar podrá funcionar como un agente de salud, promoviendo la adherencia sólo si modifica sus creencias negativas acerca de los fármacos. Una manera de ayudar es hacer una lista de preguntas para el profesional, conocer cómo funcionan los medicamentos, dosis, tiempos, efectos indeseables, etc.

Alrededor de 3 de cada 4 familiares cree que sería más cómodo y seguro disponer de un tratamiento cuya administración sólo fuera necesaria una vez cada varias semanas, mediante el empleo de vías diferentes a la toma por boca, como por ejemplo los antipsicóticos inyectables de acción prolongada.

Referencias de la sección: Kim 2023, Guo 2023, Amador 1998, Gargoloff 2020.

Sesión 7: Convivir en un buen funcionamiento familiar y mantener una comunicación efectiva

El Modelo de vulnerabilidad–estrés–apoyo social argumenta que la combinación de una predisposición o vulnerabilidad sumado a eventos estresantes son los que pueden explicar el desencadenamiento de la esquizofrenia y las recaídas, en el que ninguno de los factores es suficiente por sí mismos.

La vulnerabilidad está dada por una disposición genética, una determinada estructura cerebral, una particular forma de reaccionar al estrés, déficits de procesamiento de la información heredables, mayor sensibilidad a los estímulos estresantes y escasas habilidades para lidiar con el estrés y para socializar.

Se han identificado hasta el momento cuatro factores de riesgo relacionados con el estrés. El Entorno prenatal se refiere al medio ambiente durante el embarazo que influye en el desarrollo cerebral, como las infecciones virales, problemas gestacionales, cardiovasculares e inmunológicas, exposición a rayos X, nutrición inapropiada y uso de drogas por parte de la embarazada. El Ambiente familiar se refiere a menores niveles de cohesión y expresividad en el entorno familiar. El Apego, que en las personas con esquizofrenia se han encontrado más casos de desconexión emocional junto a una disminución en la atención y conciencia de su propio mundo emocional. Por último, el Estrés social, que identificaron redes sociales menos solidarias, mayores tasas de desempleo, bajo nivel socioeconómico y elevado estigma. Finalmente, se reconocen como factores protectores al Apoyo Social en todas sus formas.

La interacción entre los factores genéticos con los ambientales modera los efectos de la genética, mediante la reducción de los factores de riesgo relacionados con el estrés y la optimización de los protectores relacionados con el apoyo social. De esto se desprenden dos grandes conceptos que funcionan como factores de estrés cotidianos en las familias que conviven con la esquizofrenia: la estimulación excesiva y la emoción expresada. Del lado de los factores protectores, se destacan el establecimiento de normas de convi-

vencia, rutinas y la optimización de la red social de apoyo.

Cuando a una persona se la ve o dice estar sobrecargada, estresado, agotada, dice estar fatigada, quemada o pasada de vueltas, posiblemente se encuentre bajo los efectos de la estimulación excesiva, que puede ser muy dañina. Se manifiesta, por ejemplo, cuando la persona con esquizofrenia se ve afectada por las expectativas de futuro que sus familiares proyectan sobre él, pero que no son adecuadas a su realidad actual. Las expectativas poco realistas muchas veces surgen de lo que se espera que una persona consiga o logre en determinada etapa de la vida o, de lo que le hubiera gustado que pase o, de lo que se cree que se merece, en contraste con lo que realmente sucede, lo que genera conflictos, frustración, desesperanza y estrés. La estimulación excesiva puede expresarse en un funcionamiento familiar que carece de normas y rutinas claras en la convivencia.

La emoción expresada, con relaciones interpersonales perjudiciales en la familia que se vuelven negativas, se origina por estilos comunicacionales que usan palabras, tonos, volúmenes altos y gestos para expresar comentarios críticos, desaprobatorios, invasivos, hostiles sobre las conductas o ideas de la persona con esquizofrenia; o, por el contrario, con actitudes sobreprotectoras y de importante involucramiento emocional. La ausencia de valoraciones positivas para el conviviente con esquizofrenia y la falta de empatía deteriora las relaciones interpersonales y predispone a las recaídas.

Es práctico establecer normas de convivencia para adecuar los valores a la vida diaria, de forma clara, concreta, realista, consistentes y coherentes, teniendo en cuenta que, si un integrante cambia de

parecer, revisar las normas de convivencia y repactarlas. Este estatuto familiar permitirá organizar la convivencia, contener la tensión por los conflictos, promover habilidades de autocontrol, brindar seguridad, orientar las conductas adecuadas para tomar decisiones y establecer relaciones, procurando en todos, un comportamiento responsable. Si algún miembro del grupo familiar tiene conductas que atentan contra este acuerdo, alguno de ellos tendrá que aclarar la situación y fijar límites claros, siendo directo y evitando ser amenazante, mediante una comunicación clara y efectiva que incluya situaciones en las que hay que decir “NO”, límites que colaborarán en el desarrollo de la tolerancia a la frustración. Las figuras de autoridad en general ganan este lugar por aplicar las normas, definiendo las consecuencias de forma coherente y clara cuando no se cumplen.

La red social de apoyo es otro factor de soporte. Cuidar a la persona con esquizofrenia no debe ser responsabilidad de uno solo, aun cuando muchos cuidadores familiares creen que no deben molestar a otros, que pedir ayuda es un signo de debilidad, que nadie será capaz de cuidarlo como ellos. Estas creencias erróneas deben ser reformuladas tempranamente involucrando a otros, aprendiendo a pedir ayuda y a recibir apoyo emocional, consejos, información, guía y ayudas prácticas, a fin de modificar las estrategias de afrontamiento centradas en la resignación y evitación, mejorar la actitud hacia la enfermedad y trabajar el autoestigma. Una acción concreta en este punto consistiría en confeccionar un listado de personas con las que se puede contar y acciones en las que podrían colaborar, con tiempo, con compañía, con actividades, con dinero, consejo, etc.

Referencias de la sección: Cheng 2016, Rebolledo 2005, Gargoloff 2020.

Sesión 8: Habilidades para mantener una comunicación efectiva

Comunicarse con una persona con esquizofrenia requiere atender a las peculiaridades de la enfermedad ya que las dificultades en el habla y comunicación generan problemas para mantener conversaciones, establecer relaciones sociales, trabajar en ámbitos no protegidos, seguir instrucciones en los tratamientos y tener un buen funcionamiento cotidiano. Los síntomas cognitivos, negativos y positivos son responsables de estos déficits comunicacionales.

Las personas con esquizofrenia presentan dificultad para prestar atención a lo largo del tiempo y respecto a la concentración, se distraen, les cuestan cambiar el foco de atención, se les dificulta aprender información verbal nueva, recordar lo aprendido y adaptarse a los cambios en las reglas y los escenarios, tardan más en procesar la información y en dar respuestas, dicen menos cantidad de palabras por minuto, se les dificulta descubrir las intenciones de otras personas, llevar a cabo un correcto reconocimiento facial de las emociones de terceros, con dificultades para resolver problemas interpersonales y adaptarse a los cambios. Por otro lado, se observa pobre contacto visual, escasas inflexiones en el habla, expresión facial y corporal inapropiada, gestos inadecuados y falta de coordinación entre la conducta verbal y no verbal, suelen ser repetitivos con temas recurrentes teniendo dificultades para cambiar de un tema a otro; ante la pobreza del lenguaje, la charla espontánea es escasa y, aunque la cantidad de lenguaje sea normal, brinda poca información porque suele ser im-

preciso, repetitivo, demasiado concreto o abstracto. También presentan pérdida de la idea central de la conversación, pasando de un tema a otro, de frase en frase, dando respuestas indirectas a las preguntas y no contestando lo que se les pregunta, el discurso se muestra lleno de detalles que resultan irrelevantes para arribar a alguna conclusión, le cuesta redondear la idea y dar respuestas directas.

Los cuidadores pueden vivenciar estas dificultades en la comunicación sintiéndose incómodos al no entender lo que dicen, con problemas para seguir el hilo de la conversación, consideran que no pueden compartir lo que dicen, suelen sentirse aburridos, incomprendidos, no escuchados, confundidos, perplejos, enojados. Todas estas reacciones son normales.

Entre los cambios que debe adoptar el familiar a la hora de querer comunicar una idea, conviene dar un mensaje claro, sin extenderse demasiado, evitando los detalles innecesarios y las posibles distracciones del ambiente, asegurándose que el mensaje se comprendió. Muchas veces habrá que repetir lo que dice para que lo recuerde, siempre hacer foco en la idea principal sin mezclar temas, ser pacientes, esperar la respuesta, no interrumpir, no hablar o responder por ellos, estimulando la participación en las conversaciones, sin exigir profundas ni extensas charlas. Si uno se encuentra experimentando una emoción (enojo, tristeza, etc.) es bueno comunicarla, para que el otro comprenda, dándole apoyo a lo que se dijo con gestos y palabras, sin utilizar un lenguaje muy emotivo porque puede resultar confuso.

Es importante evitar que las actitudes y conducta del familiar puedan interpretarse como intimidante o amenazante, por ejemplo, cruzar los brazos o colocar las manos en las caderas o expresarse con

movimientos exagerados y rápidos. Ayuda respetar el espacio personal, no parándose muy cerca, no hacer críticas duras, repetir insistentemente una pregunta o decir muchas veces “no entiendo”. Es un error presumir que el cuidador debe entender siempre todo lo que la persona con esquizofrenia piensa, desea o cómo se comporta. Si la persona se encuentra con delirios o alucinaciones, no ayuda corregirla o contradecirla, enojarse o hacer comentarios jocosos o burlones, del mismo modo que si no se comprende lo que dice, comuníquelo, sin intentar encontrar significados ocultos en el delirio; cuando se desacuerda con lo que dice, es apropiado reconocer en el paciente la emoción que va con esas ideas, ignorando el contenido de la conversación. Si puede, resulta conveniente, con tacto, cambiar el tema, llevarlo a otro sitio o que preste atención a otra cosa que ocurra alrededor.

Si uno tuviera que dar una orden, se deberá ser claro, conciso, específico, de un pedido por vez. Asegurarse que se entienda lo que el familiar dice, repitiendo el mensaje si es necesario y premiar cuando se cumple el pedido, es mejor enfocarse en señalar y gratificar el comportamiento adecuado que se espera y no ceñirse a marcar errores o en lo que no debe hacerse.

Referencias de la sección: Mucci 2020, Gepp 2021.

Sesión 9: Prevención de recaídas

Las evidencias científicas de numerosos estudios de investigación muestran que aproximadamente 2 de cada 3 personas con esquizofrenia se recupera, pero más de la mitad experimentan recaídas, siendo la principal causa el abandono del tratamiento. La recaída en la esquizofrenia se refiere a la reaparición moderada de síntomas tras una recuperación previa,

con un deterioro en el funcionamiento de la persona en diversas áreas de la vida y una duración de, al menos entre 1 y 2 semanas. Un tratamiento adecuado, oportuno y sostenido es fundamental para lograr mejoras significativas en los síntomas y el desempeño social.

En tres momentos de la enfermedad es posible plantearse la prevención de recaídas: en la fase de mejoría estable, mediante el control de los factores de riesgo (hábitos de vida saludables, reducción de la estimulación excesiva y evitación del estrés) y establecer un plan de acción para una eventual crisis futura; frente a los signos tempranos de recaída, disponiendo medidas para detener o retrasar el progreso hacia una recaída franca (detección precoz de signos de recaída y desarrollar un plan de acción) y, ante un franca recaída retardando las complicaciones y secuelas.

Cuando se produce una recaída, la prevención consiste en la detección temprana de signos de empeoramiento y la implementación de un plan de acción diseñado durante la fase estable. Luego de la mejoría de la recaída, se buscan reducir las complicaciones y secuelas de la que ocurrió, para mejorar la calidad de vida de la persona con esquizofrenia, optimizar los recursos existentes y garantizar un cuidado adecuado a largo plazo.

El plan de acción consiste en una intervención temprana dirigido a personas con esquizofrenia, que adaptados a cada caso tiene en común las siguientes acciones: definir cuáles son las manifestaciones específicas de la recaída, identificar las situaciones de estrés desencadenantes y los momentos vulnerables del paciente, cómo concretar el afrontamiento considerando las decisiones previas, establecer un plan de acción con la red social de apoyo y con el tratamiento de emer-

gencia indicado por el psiquiatra.

En resumen, el plan de prevención de recaídas incluye estrategias para ayudar a las personas con esquizofrenia y sus familias a reconocer y abordar los signos tempranos de recaída, intervenir efectivamente cuando ya esté presente y luego de su mejoría, garantizando un enfoque integral en su atención y cuidado, como paciente y como persona.

Referencias de la sección: Corrales 2021, Owen 2016, Smith 2012, Gargoloff 2022a.

AUTOCUIDADO DEL FAMILIAR Y EMPODERAMIENTO

Sesión 10: Experiencias de la familia en la convivencia con una persona con esquizofrenia

Miembros de la Asociación de Ayuda de Familiares de Personas que Padecen Esquizofrenia de Argentina (AAFE) ha desarrollado un documento que describe las Etapas del proceso de reconocimiento e involucramiento de familiares de personas con esquizofrenia. Inicialmente la Incertidumbre, que surge al observar comportamientos inusuales en el familiar afectado, que generan preocupación y desconcierto, siendo el período en el que se busca protegerlo de posibles malentendidos o prejuicios de terceros. Le sigue el momento de la Verdad, cuando se llega al diagnóstico de esquizofrenia, que generalmente ocurre tras un largo peregrinar buscando respuestas en varios profesionales y diversos tratamientos, enfrentando a la familia con la realidad de la enfermedad, con momentos de negación e implicancias sociales y emocionales y un profundo desconocimiento. Posteriormente, la Aceptación, que surge una vez superada la negación inicial y se acepta

la condición del compromiso severo en la salud mental del familiar, se reajustan las expectativas, se trabaja en entender y apoyar al ser querido, al real, no al idealizado. Más adelante, llega el tiempo de la Convivencia, que implica conocer la enfermedad, acompañar en las obsesiones y miedos y establecer una comunicación adaptada a estas circunstancias, manteniendo la calma en situaciones difíciles, reconociendo cuándo intervenir o dar un espacio. Finalmente, la etapa de la Recuperación, que se enfoca en la persona, más allá de su trastorno mental, promoviendo su autonomía y responsabilidad, para contribuir en su inserción social y en el disfrute de una vida plena.

Se estudió la experiencia de los familiares en el cuidado de adultos jóvenes con un primer episodio de psicosis, identificando los siguientes temas en común: la pesada responsabilidad, la “montaña rusa” de emociones y la experiencia de lo impredecible, sentirse responsable de su enfermedad, aceptar el cambio, incorporar y mantener la esperanza.

Las vivencias y experiencias de familiares pueden ser muy disímiles, pero la mayoría necesita y se beneficia mediante el encuentro con pares, quienes puedan transmitir y compartir un mensaje de esperanza y aliento, que a partir de su experiencia den testimonio de que, a pesar de los desafíos y barreras es posible encontrar una vida satisfactoria, significativa y plena para todos.

La tarea del cuidador puede ser gratificante cuando se obtienen resultados positivos, pero usualmente es muy exigente y agotadora. Causa alteraciones en la rutina y en las relaciones familiares, lo que a su vez dificulta actividades como el trabajo o el estudio. La evolución del paciente a menudo no se ajusta a las expectativas, con

renovadas exigencias que pueden provocar fatiga, agotamiento y estrés en el cuidador.

Las consecuencias del cuidado son variadas e impactan en la salud integral del familiar con esta responsabilidad, que incluyen alteraciones en la rutina diaria, dificultades para lograr o mantener un empleo o continuar con los estudios, afectación del proyecto de vida personal, deterioro de las relaciones familiares, reducción de la capacidad financiera, pérdida de los momentos de recreación, tiempo libre y ocio, desatención de la propia salud y descuido de la vida social, con cambios emocionales significativos en el cuidador que ponen en riesgo su propia salud física y mental.

En este contexto, irrumpe la sensación de sobrecarga del cuidador, que se refiere a la tensión que enfrenta debido a la obligación de cuidar a un familiar dependiente, que se manifiesta objetivamente en todas las tareas y responsabilidades del cuidador, así como las cargas subjetivas por la sensación de llevar a cabo una tarea pesada y opresiva, con preocupaciones y sentimientos de tristeza, culpa, enojo, rabia, vergüenza y soledad.

El cuidador se encarga de supervisar, acompañar o asistir en el aseo personal, la toma de medicación, las tareas de la casa, hacer la compras, participar y amoldarse a la rutina familiar, manejar y administrar el dinero con gastos extras, organizar bien el tiempo, acompañar a las consultas y centros de tratamiento y hacer las gestiones administrativas (“papeleos”), a su vez da contención al familiar acompañando sus momentos disruptivos, viendo afectada su rutina con numerosas preocupaciones, especialmente por el futuro, más para “cuando no esté”.

La sobrecarga sostenida en el tiempo y

sin una perspectiva clara puede dar lugar al “Síndrome del cuidador”, que se manifiesta a través de fatiga, problemas en el apetito y el sueño, dolores de cabeza, depresión y ansiedad, soledad, aislamiento, ausentismo laboral y falta de interés en el trabajo, entre otros. Debe tenerse presente siempre que, para poder cuidar sostenidamente a otra persona, es esencial cuidarse a uno mismo.

Para enfrentar estos desafíos, se recomiendan algunas estrategias específicas para cuidarse a sí mismo como familiar responsable de esta tarea de “cuidador”, tales como conocer la enfermedad, incorporar habilidades para lidiar con la enfermedad, realizar evaluaciones periódicas del propio nivel de sobrecarga, compartir sus emociones y hablar con otros, reconocer los sentimientos de incompetencia e incapacidad, trabajar en la autoestima. Abordar el estigma social y el autoestigma, evaluar si se están realizando tareas que el paciente podría hacer por sí mismo y establecer rutinas y metas realistas, pedir ayuda y construir una red de apoyo, manejar el estrés y mantener hábitos personales saludables.

En última instancia, es importante que las instituciones y profesionales de la salud mental reconozcan a los cuidadores como una población en riesgo y brinden apoyo a través de políticas públicas, programas de capacitación y psicoeducación, así como la promoción de creación y fortalecimiento de grupos de ayuda mutua para cuidadores. El cuidado de una persona con esquizofrenia es una tarea compleja y desafiante, siendo esencial el apoyo adecuado, tanto del paciente como del propio cuidador, para garantizar la mejor calidad de vida.

Referencias de la sección: AAFE e, McCann 2011, Pihan 2011.

Sesión 11: Técnicas para el control del estrés y el autocuidado integral

El tiempo escasea. Alguien podrá decir: “Si estoy todo el día atado a las responsabilidades del cuidado de mi familiar con esquizofrenia y a mi trabajo, ¿en qué momento quieren ustedes que haga ejercicio y me relaje?”. Desde múltiples puntos de vista este manual ha expresado que el familiar va a tener que lidiar con altos montos de estrés y emociones intensas en su rol de cuidador.

Las fuentes de estrés principales -entorno, propio cuerpo y propios pensamientos- generan una activación sostenida que, en muchos casos, llevan a estados de importante tensión. Para familiares con responsabilidad de cuidadores, manejar el estrés es esencial y de ello depende el bienestar propio y de su grupo familiar, mediante diversas técnicas.

Las técnicas de relajación permitirán disminuir esa tensión, por ejemplo, con meditación, conciencia plena o mindfulness, relajación muscular, que pueden ser utilizadas para el estrés actual y en forma preventiva. La respiración consciente diafragmática o abdominal, que consiste en una contracción lenta y completa del diafragma con expansión del abdomen durante la inhalación y una contracción lenta y completa de los músculos abdominales durante la exhalación, implicando inspirar, retener y espirar.

Las técnicas de resolución de problemas aplican una serie sistemática de pasos. El primero analiza la actitud de la persona para resolver problemas; el segundo define el problema basado en expectativas realistas; el tercero exige creatividad para crear la mayor cantidad de soluciones alternativas y, el cuarto predecir las consecuencias, ventajas y desventajas, de cada solución alternativa desarrollando un

plan de solución; el quinto paso consiste en elegir una alternativa y probar, para luego hacer un análisis de la experiencia, volviendo al inicio si el problema no se ha resuelto.

La regularización de hábitos de actividad física, alimentación, sueño, así como el óptimo manejo de los tiempos de trabajo, estudio, tareas domésticas, cuidado personal, ocio y tiempo libre, se asocian con el bienestar y una mejor calidad de vida, posibilitando a que el familiar esté en condiciones para su tarea de cuidador.

Referencias de la sección: Nomen 2016, de Nezu 2006, Xiao 2020.

Sesión 12: El derecho a la salud y personas con esquizofrenia

Hay tres conceptos claves en el empoderamiento del familiar con responsabilidades de cuidador de una persona con esquizofrenia: El conocimiento de las normas nacionales e internacionales que enfatizan que la salud mental es un derecho humano universal; el aseguramiento del acceso a los recursos sanitarios y satisfacer las necesidades como personas de quienes padecen esquizofrenia y conviven en el seno familiar; la participación en grupos de ayuda mutua de familiares de personas con esquizofrenia.

El empoderamiento de los familiares de personas con esquizofrenia ocurre mediante la capacitación que éste debe recibir para el apropiado cuidado del ser querido, siendo la psicoeducación la herramienta esencial, tal como se ha explicado en las 11 secciones previas.

Los derechos a la salud de las personas con un trastorno mental y sus familiares están ampliamente presentes en numerosos documentos y normas legales internacionales y locales. Este derecho a la salud abarca

libertades y derechos. Entre las libertades se destacan el derecho de las personas de controlar su salud y su cuerpo, sin injerencias. En cuanto a los derechos, se incluyen el de acceder a un sistema de promoción, prevención, asistencia y rehabilitación de la salud que ofrezca, a todas las personas, las oportunidades de disfrutar del máximo nivel de salud que se pueda alcanzar, en equidad, es decir más a quien más lo necesitan para la igualdad de oportunidades.

Es un hecho que las responsabilidades primarias de quienes deben brindar cuidados de las personas con esquizofrenia que viven en la comunidad recaen en sus familiares, muchas veces por muy prolongados períodos de tiempo. Ellos son quienes deben asegurar el acceso a todos los recursos sanitarios y extrasanitarios que se requiera, los que son variables según las diferencias propias de cada individuo y su contexto, así como al momento evolutivo de la enfermedad, el cual es mayor en los lapsos con limitaciones en su autovalimiento alrededor de las recaídas y cuando evoluciona a la cronicidad con deterioro funcional persistente.

La OMS describe las pautas que aplican a la asociación entre la Salud y los Derechos Humanos, sintetizándola en la siguiente frase: “el goce del grado máximo de salud que se pueda lograr es uno de los derechos fundamentales de todo ser humano”, destacando que este derecho incluye el acceso oportuno, aceptable, factible, de calidad y pleno a los servicios de atención de la salud. No obstante, los grupos de personas vulnerables de las sociedades suelen tener que soportar una proporción enorme y desigual de los problemas de salud, mental y física.

El derecho planteado del “grado máximo de salud que se pueda lograr” exige un conjunto de apoyos sociales que promue-

van la salud de todas las personas, entre ellos no sólo la disponibilidad de servicios de salud, sino también condiciones de trabajo adecuadas y seguras, vivienda digna, alimentación apropiada, educación accesible, reducción del estigma y la discriminación, acceso a la información y facilitar la participación social.

La inobservancia de los derechos humanos pueden conducir a desfavorables consecuencias sanitarias, como la asimetría en la prestación de servicios de salud mental respecto de la salud física, permanecer internados en hospitales de salud mental por razones sociales, a pesar de haber logrado una mejoría de su trastorno mental y poseer autovalimiento y, por el contrario, una situación crítica frecuente como es no disponer de camas para una internación cuando la severidad lo requiera o los egresos prematuros cuando el déficit de las mismas provoca que la demanda supere la oferta.

Según la OMS, el objetivo del enfoque de cuidados de la salud mental basado en los derechos humanos debe ser que todas las políticas, estrategias y programas se formulen para mejorar progresivamente el goce del derecho a la salud para todas las personas, mediante intervenciones como la no discriminación, la adecuada disponibilidad de recursos humanos/físicos y programas de salud, con accesibilidad apropiada, universal y de calidad. Por ello, la OMS incorpora los derechos humanos en los programas y políticas de atención de salud, considerando particularmente los determinantes sociales subyacentes de la salud, recomendando enfáticamente promover los derechos humanos relacionados con la salud, incluido el derecho a la salud mental.

Los Roles de los familiares en la prevención y recuperación de recaídas de las personas

con esquizofrenia se agrupan en tres: 1) el cuidado del miembro de la familia con esquizofrenia, por su condición de paciente y desde la perspectiva de persona, 2) el autocuidado de propio familiar y 3) cuando los familiares se incorporan a los Grupos de Ayuda Mutua de pares, la oportunidad de vincularse con profesionales de la salud mental, enfocarse en la sociedad, relacionándose con organismos gubernamentales y otras asociaciones civiles y cuando se asume protagonismo en la gestión de políticas públicas de salud. Los dos primeros fueron desarrollados previamente, solo aplica mencionar a lo ya descrito que para comprender los roles del familiar al cuidado de quien padece una enfermedad mental desde la perspectiva como persona, se toma como referencia el “Consenso sobre las Necesidades y Cuidados de las personas afectadas de Trastornos Esquizofrénicos que viven en la comunidad”, documento de la Red Maristan elaborado en Granada, España, bajo la coordinación del Dr. Francisco Torres Gonzáles; esta iniciativa establece que las áreas a intervenir son Educación, Acceso laboral, Vida social, Actividades recreacionales y culturales, Vivienda, Movilidad y Medios de comunicación, con acciones de promoción, facilitación y aseguramiento a largo plazo.

Cuando los familiares se incorporan a los Grupos de Ayuda Mutua (GAMs) de pares adquieren roles en la prevención y recuperación, habilitándolo para una participación en diversas áreas, como los encuentros de intercambio entre pares y el empleo de las redes sociales. Las reuniones de familiares de ayuda mutua, presenciales y virtuales, son efectivas para la contención emocional y para la orientación en situaciones problemas al compartir experiencias, exitosas y fallidas. En su capacitación se incluyen los intercambios

en las redes sociales como Facebook, Instagram y el chat de WhatsApp, la página web con contenidos psicoeducacionales y el canal de YouTube con videos de los encuentros con profesionales y testimonios (con videos de nuevos encuentros que se van incorporando periódicamente). Un objetivo que se inscribe a esta sección es la creación y el fortalecimiento de asociaciones de familiares con perfil de ayuda mutua, tarea que AAFE ha llevado a cabo desde 2017 mediante reuniones presenciales de fortalecimiento institucional con asociaciones de varias ciudades argentinas (Tucumán, Mendoza, Catamarca, Bariloche, Mar del Plata, Tandil y Santa Fe). Al integrarse los familiares a AAFE, los ha posibilitado relacionarse con estudiantes de medicina y psicología mediante encuentros presenciales, cuyo foco es visibilizar la importancia de los familiares y la psicoeducación en cátedras de varias Universidades Nacionales de Argentina; en este sentido también se incluye la colaboración en el desarrollo del capítulo de psicoeducación familiar en esquizofrenia de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad de Córdoba. A nivel del intercambio de AAFE con áreas de postgrado de profesionales de la salud mental, se destacan numerosos encuentros en hospitales de salud mental públicos y clínicas privadas, en reuniones científicas de sociedades de psiquiatría y salud mental de Argentina, Chile y Colombia. Tanto en pregrado como en postgrado, hubo una activa participación de familiares con sus testimonios, enfatizando la mejora global en su desempeño como cuidador al involucrarse con los grupos de ayuda mutua, acentuando la importancia del “triálogo” entre el equipo de salud mental el paciente y la familia, recomendando establecer una sólida alianza terapéutica y un mode-

lo de intervención asistencial de decisión compartida informada, atendiendo a las preferencias del paciente.

Instalados los familiares en los GAMs, tienen la oportunidad de vincularse con la sociedad, organismos gubernamentales y otras asociaciones civiles, por ejemplo, en campañas de educación pública centrada en el estigma y la discriminación asociado a los trastornos mentales, la conmemoración ininterrumpida desde 2001 del Día Mundial de la salud mental en el mes de octubre, participa r en notas en televisión, radios, diarios y revistas sobre diversas temáticas ligadas a la esquizofrenia. También en el desarrollo de material educativo con AAFE en calidad de revisor, como los manuales “Las palabras importan” y “Vivir sin recaídas”, artículos científicos sobre estigma y discriminación, entre otros.

Integrados a los GAMs, tiene un rol fundamental en la gestión de políticas públicas con los responsables gubernamentales y los líderes comunitarios, participando en el desarrollo e implementación de Política, Planes y Programas de salud mental. También involucrándose en ámbitos extra sanitarios para promover el trabajo, educación, vivienda, bienestar social, deportes, arte y recreación. Como estas iniciativas tiene lamentablemente muy baja implementación, la recomendación de OMS es que la necesidad de mejorar la participación de familias y cuidadores en atención de salud mental exige más voluntad política. Para profundizar la Psicoeducación familiar se recomiendan los siguientes documentos de OMS/OPS y Dirección Nacional de Salud Mental y Adicciones de Argentina.

Referencias de la sección: AAFE a, AAFE b, AAFE c, AAFE d, OMS, 2022, Torres Gonzalez 2023, AAFE, 2023, Gargoloff 2020, Premios 2023, Corral 2023, Gargoloff

2022b, OMS 2013, OPS 2018, OMS 2023, OMS 2004, Gargoloff 2017.

CONCLUSIONES

El abordaje de las personas que padecen esquizofrenia debe ser:

- Integral incluyendo la Psicoeducación familiar con los Psicofármacos y la Terapia Psicosocial
- Oportuno y continuo mientras persista la enfermedad
- Accesible a todos los recursos como paciente y como persona
- Comprometido y empático con personas que padecen esquizofrenia y sus familiares
- Asegurando el Triálogo para establecer una sólida Alianza terapéutica y promoviendo el modelo de Decisión compartida informada para las diferentes opciones de abordaje disponibles, según preferencias
- Promoviendo la participación de familiares de personas con esquizofrenia en grupos de ayuda mutua de pares, para un intercambio de experiencias y contención emocional, complementando los cuidados sanitarios y extra-sanitarios

Las personas con esquizofrenia, al igual que ocurre con muchas otras enfermedades físicas y mentales crónicas, con el tratamiento integral, adecuado, oportuno y a largo plazo, con el involucramiento de familiares capacitados y asegurado el acceso a los cuidados según sus necesidades, pueden alcanzar una vida plena: trabajar, estudiar, tener pareja e hijos, vivir de forma independiente, mantener vínculos activos con amigos, gozar las actividades recreacionales, utilizar placen-

teramente su tiempo libre, disfrutar de su vida y la compañía de sus seres queridos. Es decir, las personas con esquizofrenia y otros trastornos mentales severos pueden llevar una vida satisfactoria e integrada en la sociedad, centrada en su autovalimiento y el respeto a sus derechos. El hecho de que determinadas personas con esquizofrenia, en algunos períodos de su vida requieran cuidados especiales para alcanzar un nivel de vida satisfactorio, debe interpretarse como un apoyo a la diversidad, nunca como una minusvalía.

BIBLIOGRAFÍA

AAFE a. https://youtube.com/@ayudadefamiliares-depersona2131?si=O-bCKdbp_Sn3cUds

AAFE b. <https://www.instagram.com/aafelaplata/>

AAFE c. https://www.facebook.com/aafeing/about?locale=es_LA

AAFE d. <https://aafe.org.ar/>

AAFEe. <https://aafe.org.ar/wp-content/uploads/2019/04/Etapas-del-proceso-de-reconocimiento-e-intervencio-c3%b3n-de-familiares-de-Personas-que-padecen-esquizofrenia.pdf>

Abosi, O., Lopes, S., Schmitz, S., & Fiedorowicz, J. (2018). Cardiometabolic effects of psychotropic medications. *Hormone molecular biology and clinical investigation*, 36(1).

Amador X and David Anthony. *Insight and Psychosis* New York & Oxford: Oxford University Press. 1998. ISBN 0 19 508497 7

Azorin, J. M. (2015). Symptômes négatifs de la schizophrénie: approches psychothérapeutiques [Negative symptoms in schizophrenia: psychotherapeutic approaches]. *L'Encephale*, 41(6 Suppl 1), 6S57–6S60. [https://doi.org/https://doi.org/10.1016/S0013-7006\(16\)30012-4](https://doi.org/https://doi.org/10.1016/S0013-7006(16)30012-4)

Barbosa, A. N. (2017). Implementing a psycho-educational intervention for care assistants working with people with dementia in aged-care facilities: facilitators and barriers. *Scandinavian journal of caring sciences*, 222-231. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/scs.12333>

- Barker LC, V. S. (2020). Sexual health of women with schizophrenia: A review. *Front Neuroendocrinol*. <https://doi.org/doi: 10.1016/j.yfrne.2020.100840>
- Chen, S. F. (2018). Schizophrenia is associated with an increased risk of sexually transmitted infections: A nationwide population-based cohort study in Taiwan. *Schizophrenia research*, 316-321. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.schres.2018.06.050>
- Cheng, S. C. (2016). Vulnerability, Stress, and Support in the Disease Trajectory from Prodrome to Diagnosed Schizophrenia: Diathesis-Stress-Support Model. *Archives of psychiatric nursing*, 810-817. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.apnu.2016.07.008>
- Corral, R. G. (18 de 10 de 2023). Las palabras importan. ¿Cómo comunicar temas de Salud Mental? <http://sedici.unlp.edu.ar/>: http://sedici.unlp.edu.ar/bitstream/handle/10915/150085/Documento_completo.pdf-PDFA.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Corrales, A. V. (2021). Consenso argentino sobre diagnóstico y tratamiento de la esquizofrenia resistente al tratamiento. *Vertex*, 48-85. <https://doi.org/https://doi.org/10.53680/vertex.v32i154.119>
- Correll, C. U. (2020). Negative Symptoms in Schizophrenia: A Review and Clinical Guide for Recognition, Assessment, and Treatment. *Neuropsychiatric disease and treatment*, 519-534. <https://doi.org/https://doi.org/10.2147/NDT.S225643>
- de Jager, J. v. (2018). Sexual Expression and It's Determinants, in People Diagnosed with Psychotic Disorders. *Community mental health journal*, 1082-1088. <https://doi.org/https://doi.org/10.1007/s10597-018-0285-1>
- de Nezu, C., Nezu, T., & D'Zurilla. (2006). *Solving Life's Problems: A 5-Step Guide to Enhanced Well-Being*. USA: Springer.
- Ding, J., & Hu, K. (Dic de 2021). Cigarette Smoking and Schizophrenia: Etiology, Clinical, Pharmacological, and Treatment Implications. *Schizophr Res Treatment*, 13.
- Gargoloff, P. (2017). Recomendaciones para la Asistencia de los Trastornos Mentales Severos Capítulo I Trastornos del Espectro Esquizofrénico. Dirección nacional de Salud Mental y Adicciones.
- Gargoloff, P. (2022a). El estigma y la discriminación asociados a los trastornos mentales. *Vertex*, 4-24. <https://afe.org.ar/wp-content/uploads/2022/10/Estigma-y-discriminacion-asociados-a-trastornos-mentales-eVertex-2022.pdf>
- Gargoloff, P. (2020). Psicoeducación familiar en esquizofrenia. En L. Dionisio, *Psiquiatría para médicos*. Nociones clínicas, diagnósticas y terapéuticas (págs. 367-394). Universidad Nacional de Córdoba. <http://sedici.unlp.edu.ar/handle/10915/150081>
- Gargoloff, P. (2022b). *Vivir sin recaída: Recomendaciones para los familiares de personas con esquizofrenia*. Buenos Aires: Janssen Cilag Farmacéutica.
- Gepp K, Cassata C. How to Communicate with Someone Living with Schizophrenia. *PsychCentral*, 2021. <https://psychcentral.com/schizophrenia/how-to-communicate-with-someone-with-schizophrenia>
- Godin, S. L. (2022). Adolescent cannabis use and later development of schizophrenia: An updated systematic review of longitudinal studies. *Journal of clinical psychology*, 1331-1340. <https://doi.org/https://doi.org/10.1002/jclp.23312>
- Guo, J., Lv, X., Liu, Y. et al. Influencing factors of medication adherence in schizophrenic patients: a meta-analysis. *Schizophr* 9, 31 (2023). <https://doi.org/10.1038/s41537-023-00356-x>
- Gur, S., Weizman, S., Stubbs, B., Matalon, A., Meyrovitch, J., Hermesh, H., & Krivoy, A. (Feb de 2018). Mortality, morbidity and medical resources utilization of patients with schizophrenia: A case-control community-based study. *Psychiatry Res*, 260.
- Kane J, Chend A et al. Early versus late administration of long-acting injectable antipsychotic agents among patients with newly diagnosed schizophrenia: an analysis of a commercial claims database. *International Clinical Psychopharmacology* 2023, 38:240-248.
- Keepers, G., F. L., Anzia, J., Benjamin, S., Lyness, J., M. R., Hong, S. (Oct de 2020). The American Psychiatric Association Practice Guideline for the Treatment of Patients With Schizophrenia. *Focus (Am Psychiatr Publ)*, 18(4).
- Kim, S. H., & Park, S. (2023). Effectiveness of family interventions for patients with schizophrenia: A systematic review and meta-analysis. *International journal of mental health nursing*, 32(6), 1598-1615. <https://doi.org/10.1111/inm.13198>
- Li H, Hsieh W. A Systematic Review and Meta-Analysis of the Effectiveness of Adherence Therapy and Its Treatment Duration in Patients with Schizophrenia Spectrum Disorders. *Patient Preference and Adherence* 2023;17 769-780.
- Liu, X., Wang, D., Fan, R., Wang, R., Xiang, H., Yang, X., & Liu, Y. (Feb de 2022). Life expectancy and potential years of life lost for schizophrenia in western China. *Psychiatry Res*, 308.
- McCann, T. V. (2011). First-time primary caregivers' experience of caring for young adults with first-epi-

- sode psychosis. *Schizophrenia bulletin*, 381-388. <https://doi.org/https://doi.org/10.1093/schbul/sbp085>
- Monchablón, A. M. (2005). *Farmacoeconomía, Costos en Salud Mental*. En M. A. A., *Tratado de Psiquiatría*. (págs. 1657-1676.). Buenos Aires: Editorial Grupo Guía,. https://www.academia.edu/36287464/Farmacoeconomia_Costos_en_Salud_Ment
- Mucci A, Kawohl W et al. Treating Schizophrenia: Open Conversations and Stronger Relationships Through Psychoeducation and Shared Decision-Making. *Front Psychiatry*. 2020; 11: 761. doi: 10.3389/fpsyt.2020.00761
- Muller, R. Family Psychoeducational programs for schizophrenia not widely available despite support from research. <https://trauma.blog.yorku.ca/>: <https://trauma.blog.yorku.ca/2023/06/family-psychoeducational-programs-for-schizophrenia-not-widely-available-despite-support-from-research/>
- Nomen Martín, L. (2016). *50 técnicas psicoterapéuticas*. Madrid: Ediciones Pirámide.
- Nordentoft, M., Plana-Ripoll, O., & Laursen, T. (2021). Cancer and schizophrenia. *Curr Opin Psychiatry*, 34(3).
- OMS. (2004). The WHO Mental health policy and service guidance package. <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/42948/9241546468.pdf?sequence=1>
- OMS. (2013). Plan de Acción Integral sobre Salud Mental 2013-2030. <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/357847/9789240050181-spa.pdf?sequence=1>
- OMS. (10 de Diciembre de 2022). Salud y derechos humanos,. [who.int: https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/human-rights-and-health](https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/human-rights-and-health)
- OMS. (2023). Instrumento de Calidad y Derechos (QualityRights). <https://seepidemiologia.es/formacion-electronica-qualityrights-en-salud-mental-de-la-oms/>
- OPS. (2018). Guía de intervención mhGAP para los trastornos mentales, neurológicos y por consumo de sustancias en el nivel de atención de salud no especializada. Versión 2.0,. <https://iris.paho.org/handle/10665.2/34071>
- Pharoah, F.M. (2010). Family intervention for schizophrenia. The Cochrane database of systematic reviews. <https://doi.org/https://doi.org/10.1002/14651858.CD000088.pub2>
- Pihan, R. G. (2011). Adaptación y validación de la Entrevista de Carga familiar Objetiva y Subjetiva (ECFOS) en población chilena. *Revista Chilena de Neuropsiquiatría*, 320-330.
- Premios, E. (18 de 10 de 2023). [premioseikon.com. https://premioseikon.com/asociacion-de-ayuda-de-familiares-de-personas-que-padecen-esquizofrenia-aafe-noetiquetes/](https://premioseikon.com/asociacion-de-ayuda-de-familiares-de-personas-que-padecen-esquizofrenia-aafe-noetiquetes/)
- Rebolledo Moller, S., & Lobato Rodríguez, M. (2005). *Cómo afrontar la esquizofrenia: Una guía para familiares, cuidadores y personas afectadas*. Madrid: Aula Médica.
- Sabé, M. P. (2023). Comparative Effects of 11 Antipsychotics on Weight Gain and Metabolic Function in Patients With Acute Schizophrenia: A Dose-Response Meta-Analysis. *The Journal of Clinical Psychiatry*.
- Sáiz Ruiz, J., Bobes García, J., Vallejo Ruiloba, J., Giner Ubago, J., García-Portilla González, M., & Esquizofrenia, G. d. (Sep-Oct de 2008). Consensus on physical health of patients with schizophrenia from the Spanish Societies of Psychiatry and Biological Psychiatry. *Actas españolas de psiquiatría*, 36(5).
- Samochowicz, J. S. (2021). Polish Psychiatric Association consensus statement on non-pharmacological methods in the treatment of negative symptoms of schizophrenia. *Psychiatria polska*, 719–742. <https://doi.org/https://doi.org/10.12740/PP/OnlineFirst/135527>
- Schneider-Thoma, J. C. (2022). Comparative efficacy and tolerability of 32 oral and long-acting injectable antipsychotics for the maintenance treatment of adults with schizophrenia: a systematic review and network meta-analysis. *Lancet*, 824–836.
- Serra, R. E. (2023). A systematic review of Clinical Practice Guidelines for the development of the WHO's Package of Interventions for Rehabilitation: focus on schizophrenia. *Frontiers in public health*, 1215617. <https://doi.org/https://doi.org/10.3389/fpubh.2023.1215617>
- Smith, J. (2012). *Early warning signs A Self-Management Training Manual For Individuals with Psychosis*. Worcestershire: Ballarat Health Services.
- Tiihonen, J., Mittendorfer-Rutz, E., Majak, M., Mehtälä, J., Hoti, F., Jedenius, E., Enksson, D., Leval, A., Sermon, J., Tanskanen, A., & Taipale, H. (2017). Real-World Effectiveness of Antipsychotic Treatments in a Nationwide Cohort of 29 823 Patients With Schizophrenia. *JAMA psychiatry*, 74(7), 686–693. <https://doi.org/10.1001/jamapsychiatry.2017.1322>

Torres Gonzalez, F. (18 de 10 de 2023). <http://saludmentalcomunitaria.unla.edu.ar/>. <http://saludmentalcomunitaria.unla.edu.ar/documentos/saludmentalycomunidad1.pdf>

Xia, J. M. (2011). Psychoeducation for schizophrenia. The Cochrane database of systematic reviews. <https://doi.org/https://doi.org/10.1002/14651858.CD002831.pub2>

Xiao, J. (2020). Physical exercise for human health. Springer.

Zhao, S. S. (2015). Psychoeducation (brief) for people with serious mental illness. he Cochrane database of systematic reviews,. <https://doi.org/https://doi.org/10.1002/14651858.CD010823.pub2>