

WFSAD BOLETIN INTERNACIONAL

Asociación Mundial para la Esquizofrenia y Trastornos Relacionados (WFSAD)

Boletín No.2 Junio 2004

La WFSAD es la única organización internacional mundial dedicada a aliviar.-el peso de la esquizofrenia (y desórdenes asociados) a los afectados y sus familias

La WFSAD procura aumentar el conocimiento, la comprensión y la empatía, además de reducir el miedo, el estigma, la discriminación y el abuso que acompaña a estas difíciles condiciones. La WFSAD y sus organizaciones miembro se abocan al tratamiento humanitario de personas con esquizofrenia y a su atención primaria, la que habitualmente recae sobre la familia, más frecuentemente sobre los padres, y que dura toda la vida. Existe la necesidad de contar con vivienda, rehabilitación, recreación y una vida decente para aquellos con este trastorno cerebral para el cual no se conoce cura. Se estima que cerca del 40% de los que sufren la enfermedad no se contactan con sistema alguno formal de salud mental. Se necesita apoyo, capacitación y educación para estas familias que deben enfrentar una enorme y continua carga.

Los miembros y asociados proveen servicios directos; mantienen grupos de auto ayuda; realizan talleres; producen material educativo; preparan conferencias; luchan por mejores tratamientos y servicios apropiados; administran fondos para la investigación y por ende influyen en políticas gubernamentales. Nuestra red crece constantemente en la medida que un creciente número de familias y miembros de las profesiones de la salud buscan nuestra ayuda y apoyan nuestra causa.

El movimiento global de familias, amigos y personas con enfermedad mental sería puede — al trabajar en forma colectiva y junto a organizaciones relevantes — ayudar a aliviar los variados problemas que experimentan las personas con enfermedad mental persistente y sus familias. La World Fellowship for Schizophrenia and Allied Disorders es una organización sin fines de lucro dedicada a esta causa.

La WFSAD fue fundada en Toronto en 1982 por representantes de varias organizaciones familiares nacionales ya establecidas. Fue constituida en 1986 y la oficina fiscal de Canadá (Revenue Canada) en 1987

le otorgó el carácter de entidad de beneficencia (número de beneficencia 12086 0911 RR0001)

WFSAD

La Asociación mundial para la esquizofrenia y trastornos relacionados (World Fellowship for Schizophrenia and Allied Disorders)
124 Merton Street, Suite 507,
Toronto, Ontario, M4S 2Z2, Canada.
<http://www.world-schizophrenia.org>
Email: info@world-schizophrenia.org

COMISION DIRECTIVA DE WFSAD

Presidente: Jim Crowe
Presidente electo: Dale Johnson
Vice-Presidente: Martha Piatigorsky
Tesorero: Stephen McCourt
Editor de Boletín Internacional: Diane Froggatt

Manteniendo tu propia salud

Primera Parte

Para los familiares que cuidan a parientes con un trastorno mental

Introducción

Habitualmente las familias que deben salir adelante con un familiar cercano que sufre de un trastorno cerebral descuidan su propia salud. Están tan emocionalmente involucrados que no se dan cuenta que están sometidos a una tremenda tensión y agotamiento.

El presente folleto se basa en ideas de familias de todas partes del mundo. Cuando alguien se enferma con algún trastorno grave, atraviesan por las variadas etapas aquí descritas. La incredulidad y la negación son primeros en aparecer, seguidas luego por la culpa y la rabia. Cuando alguien se enferma de una condición cerebral como la esquizofrenia, los sentimientos y emociones no son muy diferentes.

Lo que puede ser diferente es todo el tiempo que toma reconocer que es una enfermedad mental y la necesidad de buscar tratamiento. Esperamos que los indicadores aquí presentados ayuden a las familias a comprender que los sentimientos de pérdida, de culpa y de pena son bastante normales y que siempre hay maneras de superarlos con el tiempo.

Negación

Al ser enfrentadas con el diagnóstico de esquizofrenia en un ser querido, la mayoría de las personas pasa por una fase de negación. Esto hace que sea muy difícil para los otros miembros de la familia poder actuar con eficacia. Cualquier esfuerzo que "hagan por el paciente" será obstaculizado cuando otro miembro familiar no acepte el diagnóstico. Es muy difícil y perturbador eliminar las defensas del familiar que se está protegiendo a sí mismo negando que hay un trastorno real en juego aquí. Pueden surgir discusiones y altercados que desorganizan y separan aún más a la familia. No hay ninguna solución en particular para este problema salvo el de proveer información acerca de la esquizofrenia, para que el familiar en negación pueda ver que muchas de las conductas que aparecen en la familia pueden estar relacionadas con el trastorno. Puede que el tiempo sea el ingrediente necesario para aceptar, aunque haya conocimiento y apoyo disponibles.

Culpa

A veces las familias buscan un chivo expiatorio para su situación. Éste suele ser el doctor/psiquiatra. A veces a la víctima misma se le atribuye la culpa. Cuanto antes se den cuenta todos que el verdadero enemigo es el

trastorno cerebral mismo, antes podrán cooperar entre ellos y trabajar para la recuperación del paciente.

Vergüenza

Para poder sobrellevar los sentimientos de vergüenza es necesario evaluar cuál era su idea sobre enfermedades mentales antes que le ocurriera la situación actual. Si su actitud previa era de compasión, entonces puede que no tenga ningún problema con el sentimiento de vergüenza. Si su idea de enfermedad mental se asociaba al miedo, vergüenza extrema e incluso horror, sus sentimientos de vergüenza serán muy difíciles de superar. Recuerde que hace 30 años las personas se sentían avergonzadas si un pariente desarrollaba cáncer. Se hablaba de ello susurrando porque asustaba y horrorizaba..... Hoy en día nadie soñaría con sentirse avergonzado del cáncer. Por medio de la educación, de la comprensión y de un mayor conocimiento médico, la sociedad ha logrado avenirse con una enfermedad devastadora. Con el tiempo esto también ocurrirá con la esquizofrenia. Puede que sientas que no le puedes contar a nadie acerca de la esquizofrenia en tu familia, pero el inventar falsas excusas o mentirillas blancas para el comportamiento de tu pariente sólo hará más complejo un problema que ya de por sí es suficientemente difícil. Puedes confiar en amigos íntimos, quienes te darán verdadero apoyo. A veces es difícil, encontrar las palabras. El llamar a la esquizofrenia un "colapso nervioso o surmenage", o "una alteración del pensamiento" es una introducción a una explicación más detallada de la palabra que no puedes nombrar, Explica alguno de los síntomas. Tus amistades quieren saber, como tú a su debido momento, que significa la esquizofrenia. Tal vez puedas querer formar parte de algún grupo de auto ayuda en el cual tus problemas sean tratados confidencialmente, donde puedas expresarte libremente sobre tus experiencias y miedos. En muchos países las organizaciones de familiares de personas con esquizofrenia proveen una línea de ayuda donde puedes hablar de tu situación.

También debes solicitar información de esta fuente. También existen sitios "chat" en la www.

Rabia

El sentir fuertes emociones es natural cuando se confirman tus sospechas de un diagnóstico de alteración cerebral. Date cuenta que la rabia puede ser destructora para los otros miembros de la familia y para ti mismo también. Tu pariente también sentirá un medio ambiente más tenso. Cuando la rabia o la pena sea abrumadora, libera esas emociones en una forma lo más inofensiva posible lejos de tu familia. Esta liberación puede tomar la forma de actividad física vigorosa. Un familiar se compró un "punchin bol" en un gimnasio de boxeo y lo colgó en su garaje. Otro se iba a un lugar tranquilo y gritaba lo más fuerte que podía durante varios minutos para liberar la tensión acumulada. A otrole gustaba el "squash" y se esforzaba para ir a la cancha de squash y jugar en momentos de angustia. A otros familiares simplemente les gusta salir a hacer una larga caminata, ó a correr. Todos debieran experimentar la liberación de lágrimas, la forma que tiene el cuerpo de liberar sus tensiones. Ninguno de nosotros es perfecto. De vez en cuando la

rabia se desbordará cuando estás cuidando a enfermo, y elevarás tu voz en frustración. Muchas de las cosas que se dicen estando enojado producen un amargo arrepentimiento después. Trata de mantener cierto control.

Tener la culpa

Cuando alguien se enferma los familiares se preguntan cómo se desarrolló esta enfermedad. La diferencia con la enfermedad mental es que durante mucho tiempo la sociedad creyó erróneamente que tenía que ver con eventos familiares o eventos del pasado de uno. Así, los familiares pasaban horas eternas preguntándose si en alguna forma misteriosa ellos podrían ser los responsables de la enfermedad. Es dudoso que las familias puedan evitar esta búsqueda dentro del alma, pero es importante que se sobrepase esta reacción inicial.

Es aconsejable escuchar a oradores informados, por medio de un grupo de auto ayuda (WFSAD puede proveer la literatura y ponerte en contacto con un grupo local). Mirar documentales y escuchar programas radiales sobre el tema, y hablar con otras familias que están experimentando los mismos ó similares problemas.

Te darás cuenta que tú no tienes la culpa. Hay cada vez más investigación que demuestra que la esquizofrenia es una enfermedad biológica del cerebro de causa aún no totalmente conocida.

La culpa de estar bien mientras el ser querido está enfermo es una ocurrencia común, especialmente entre los hermanos. Es difícil gozar de tus éxitos, un primer trabajo, ir a la Universidad, tener relaciones con amigos mientras que tu hermano/a no tiene nada de esto. Es una paradoja que si piensas mucho en estas cosas se puede reducir tu propia autoestima. Puede que los padres parezcan no apreciar el valor de tus logros por no alterar a la persona que está enferma. El apoyo de buenos amigos debe permitirte reconstruir tu sentido de autoestima y tu capacidad de sentirte orgulloso de tus propios logros. Los padres no deben descuidar a sus hijos sanos.

Aceptación

Suele pensarse que el aceptar una enfermedad es una prueba de que no vas a luchar contra ella. Sugiere resignación. Los que fueron diagnosticados naturalmente sienten que no pueden aceptar ese diagnóstico.

El lograr admitir la presencia de un trastorno cerebral significa reconocer el estigma y temor con que la sociedad lo ha rodeado. Si aceptas lo que dice la gente sobre la posible naturaleza a largo plazo de la enfermedad, entonces las esperanzas y los sueños para el futuro están en peligro. Las familias a veces siguen buscando las mismas metas para su pariente, a pesar de las limitaciones que le impone la enfermedad. No sólo la persona afectada sino que también su familia debe aceptar el grado de discapacidad impuesto por los síntomas de esquizofrenia y al mismo tiempo seguir manteniendo las esperanzas para el futuro.

Cuando se logra esto, los pequeños logros pueden ocasionar optimismo y placer. Esto toma tiempo.

Puede que entiendas que debes aceptar lo que ha sucedido, pero, de hecho, el poder aceptar será un proceso muy largo. El conocimiento puede ayudar a la familia a entender y comenzar a aceptar. Lee los excelentes libros que están disponibles (ver nuestra lista de libros). El aceptar no significa perder las esperanzas. Significa reducir las frustraciones que surgen de objetivos irreales.

Felicidad

Es incluso difícil gozar de los momentos felices. Estamos tan ocupados tratando de solucionar las necesidades de nuestro familiar que nos sentimos agotados. Hay familias que han descubierto que pueden poner partes de su vida en lo que pudiéramos llamar "compartimentos" lo que les permite sentir algo de felicidad. Así, se esfuerzan por no preocuparse de lo que pueda acontecer mañana para poder gozar de un evento feliz hoy.

El sentido del humor ha ayudado a muchas familias en momentos difíciles. La risa es terapéutica siempre que todos estén riendo juntos. El alejarse de vez en cuando de su pariente, tomar recreos transitorios, le ayudará a "recargar las baterías". Puede que los padres siempre hayan pasado juntos sus vacaciones. Si esto no es posible ahora, cada miembro de la familia debe tener tiempo para entretenimiento, libre de preocupaciones.

Cuidado

A veces el familiar a cargo del cuidado trata de compensar lo que ha perdido de su familiar tornándose sobreprotector. El dolor personal se mitiga con el manejo total de su vida del pariente. La persona en cuestión, que suele ser la madre, se hace dependiente de su rol de cuidadora tratando a veces a un hijo/a adulto/a como niño/a. Esto no sólo es destructivo para la persona que realiza el cuidado sino que también produce aprehensión en la persona con esquizofrenia. El lema debe ser "moderación en el cuidado".

Conocimiento

Mientras más sepas sobre esquizofrenia más te darás cuenta que no estás solo/a. Se piensa que las enfermedades mentales tienen una prevalencia del 5%. Estadísticas del Instituto de Salud Mental de los Estados Unidos (United States National Institute of Mental Health Statistics). La esquizofrenia misma tiene una prevalencia de 1 en 100. El saber más te dará armas contra la ignorancia con que te topes. Sentirás satisfacción al ser capaz de impartir el conocimiento que has adquirido. Haciendo ajustes.

Cuando una enfermedad grave azota a una familia, se alteran todas las conductas conocidas de los miembros de la familia. Cada uno debe adaptarse a la nueva realidad. Dado que la esquizofrenia es una enfermedad tan asociada a los sentimientos y percepciones, es aún más importante que la familia reaccione sin demasiado despliegue de emoción. También es importante que la persona afectada no se sienta abandonada porque todos están tan confundidos. *Se requiere el tranquilo estímulo del amor y respeto entre todos los miembros de la familia.*

Esquizofrenia: Tratando una crisis

Cuando un familiar tiene esquizofrenia o un trastorno afectivo mayor, tarde o temprano sufrirá una crisis grave. Cuando esto suceda hay ciertas acciones que uno puede realizar para reducir o evitar un desastre. Lo ideal es revertir cualquier empeoramiento de los síntomas psicóticos (psicótico significa estar fuera de la realidad) y/o reducir el pensamiento alucinatorio (creer que tienes millones en el banco o que tienes poderes divinos, ambos ejemplos de pensamiento alucinatorio). En ese momento debes proporcionar inmediata protección y apoyo a la persona enferma.

Muy raro, si es que ocurre alguna vez, es que la persona pierda totalmente el control de sus pensamientos, sentimientos y conducta. Los familiares o amigos íntimos generalmente se darán cuenta de una serie de comportamientos que causan más y más preocupación: falta de sueño, preocupación ritualística por ciertas actividades, ponerse desconfiado, arranques impredecibles, comportamiento muy extravagante, etc

En estas etapas precoces, a veces se puede prevenir una crisis grave. Suele suceder que la persona no ha tomado sus medicamentos. Si sospechas esto, trata de conseguir que tu familiar visite al médico. Si no resulta (y mientras más psicótica esté la persona menos probable es que acceda) debes contactar al médico por teléfono o dejarle una nota en su consulta para que te indique qué hacer.

También debes aprender a confiar en tus sentimientos intuitivos. Si realmente estás asustado/a la situación requiere acción inmediata. Recuerda, tu principal deber es ayudar al paciente a recobrar el control de sí mismo/a. No hagas nada que agite o empeore la situación.

Te puede ayudar el saber que la persona probablemente está aterrado/a de su propia pérdida de control de sus sentimientos y pensamientos. Peor aún, las "voces" que oye pueden estar dándole órdenes amenazantes. En la mente del afectado los mensajes pueden estar "llegándole desde las lámparas de las paredes, la sala puede estar llena de humo venenoso, puede ver serpientes trepando por la ventana".

Acepta el hecho que la persona está en un "estado de alteración de la realidad". En situaciones extremas, ella puede "representar" las alucinaciones, por ejemplo romper las ventanas para destruir las serpientes que "ve". Es fundamental que te mantengas calmado/a. Es absolutamente imperioso que tu familiar reciba atención médica. Mientras esperan que llegue la atención médica (o antes de intentar llevar a tu familiar al hospital) pueden ser útiles las siguientes sugerencias:

Recuerda que no puedes razonar con una psicosis aguda.

No demuestres irritación ni ira.

No amenaces. Esto podría ser interpretado como un juego de poder y por lo tanto aumentar la conducta agresiva.

No grites. Si la persona psicótica parece no escuchar no es que él o ella esté sordo/a. Están interfiriendo las "voces" o los pensamientos delirantes.

No critiques. Sólo empeoraría las cosas, no las puede mejorar.

No tengas disputas con otros familiares acerca de "mejores estrategias" o acerca de quién tiene la culpa. Este no es momento de demostrar que tienes la razón en algún punto.

No tientes engañosamente a la persona a que cumpla amenazas locas, las consecuencias pueden ser trágicas.

No te pares frente a la persona si está sentado/a. Siéntate tú.

Evita la mirada directa y mantenida y evita tocar a la persona.

Cumple todas las solicitudes que te haga siempre que no sean peligrosas ni que estén fuera de lo razonable. Esto le dará al afectado la oportunidad de sentir que hasta cierto punto "está en control".

No obstruyas la salida. Sin embargo, trata de ponerte entre tu familiar y la puerta de salida.

Disminuye las otras distracciones inmediatamente, apaga la radio o la televisión.

Demuéstrale y expresa comprensión de lo que le está pasando a tu amigo/a o familiar.

Habla tranquilamente, en forma simple y firme.

Si el episodio psicótico involucra violencia, tal vez no haya tiempo para hacer todo lo antes dicho. **No dudes en llamar a la policía.** Cuando les llames díles que tu familiar tiene esquizofrenia. Explícales lo que está pasando y que necesitas la ayuda de la policía para obtener tratamiento médico y controlar la conducta violenta. Instruye a la policía que **no lleguen mostrando armas.** Si estás solo/a asegúrate de contactar a alguien que pueda venir y estar contigo hasta que llegue la policía. Debe comunicársele la situación al médico que ha estado a cargo de la atención de tu familiar lo antes posible.

Dado que las crisis suelen ocurrir sin aviso previo, **debe tenerse un plan de acción antes que suceda.** Llama al cuartel de policía local y avísales que tu familiar tiene esquizofrenia/depresión y que a veces puede actuar de maneras extrañas. Que sepan los vecinos y amigos íntimos que puede que los llames en caso de urgencia si es que lo consideres necesario. Luego haz una lista de los nombres, direcciones y números de teléfono de estas personas especiales y siempre tenla a mano, Si surge una crisis estarás preparado/a. (No tendrás que preocuparte de tus mascotas, de los otros niños, etc., si tienes a quién llamar).

Cuando hayas pasado por una crisis, tu familia puede tratar de averiguar las causas. Es normal que la gente quiera explicaciones. Es importante que la familia no se culpe a sí misma, a la persona afectada ni a nadie por la conducta del enfermo. Se sabe muy poco porqué se producen las crisis y porqué la violencia puede ser tan impredecible. Tomar los medicamentos en forma continuada reduce considerablemente el riesgo de recaídas y posibles crisis. Evitar el consumo de alcohol también reduce significativamente la violencia.

CAZADOR DE MARIPOSAS

Estaba sentado en un banco colocado al lado de una puerta de uno de los consultorios del hospital. No tendría más de veinte años, talvez menos.

Hola - le dije. Al mirarme note sus ojos tristes pero atentos; sonrió apenas,

Su mano, en cuenco, giro en el aire y delicadamente con su mano libre cubrió la otra. Miré un momento y vacilante me animé a preguntar: - ¿Que haces?

Pensó un instante y con un tono de voz, como cargándome dijo - ¡Cazo mariposas! Ah !. - fue mi respuesta.

Entonces rió. Sos zonga ¿no?

Sin dar tiempo a que reaccione me inquirió: - ¿ y vos que haces aquí ?

Bueno. . . vine a buscar unos medicamentos para mi esposo.

¿ Y. . . qué tiene ?

Esquizofrenia.

Yo también tengo esquizofrenia - y continuó - el Doc me va a dar el alta . . . ya debe estar por llegar mi mamá .

¿ Sabés ?, ya van cuatro internaciones

Y, . . . ¿ estás mejor ?

Si estoy hablando con vos - y expresó muy serio - ¡ Sí !, ahora hasta puedo conversar; estoy mucho mejor.

Se acomodó mejor en el banco y con un gesto preocupado en su rostro habló.

Te tomé el pelo cuando te dije que cazaba mariposas. . . cazo ilusiones - y continuó - El doctor me avisó, que si no tomo los medicamentos y sigo sus consejos voy a seguir mal.

_Esta vez entendí , tengo esquizofrenia, y necesito cuidarme para sentirme bien

Entonces vas para adelante - le contesté.

¡ Siii !, y ahí está mi primera ilusión.

Te cuento otras. . . espero encontrar algún trabajito que pueda hacer, aunque sea en casa, por ahora - elevando la mirada , siguió - y que mis viejos me entiendan.

Otra ilusión es tener un amigo con quien salir y conversar , escuchar música, leer, caminar por la calle sin sentir angustia, despertar sin miedo y con metas. .

¡ Qué me entiendan ! - enfatizó.

Nos quedamos unos minutos en silencio.

¿ Viste ?, cazé muchas mariposas.

¡ Espero que todas se cumplan ! - contesté.

Entonces tendí mi mano hacia él. - Tomá - le ofrecí - esta la atrapé yo.

Le di un papel con mi nombre y teléfono.

La puerta del consultorio se abrió

Me toca a mí - se levantó mientras recibía mi nota.

Un gusto haberte conocido. . . y que todas tus ilusiones se hagan realidad - expresé.

Te llamo, lo prometo - respondió y desapareció tras la puerta.

Cuando terminé mis trámites y salía del hospital noté mis pasos más firme.

Al tender mi mano no sabía que me estaba ayudando a mi misma y a mi familia.

Acérquese a A.C.A.P.E.F