

Educación familiar o Psicoeducación conductual familiar: tomando una decisión.

Dale L. Johnson

Cuando las personas descubren que uno de sus familiares ha desarrollado una enfermedad mental grave suelen quedar “choqueados”. No están preparados para este descalabro en sus vidas. Están perplejos y asustados por las conductas extrañas, preocupados sobre qué sucederá, afectados por esta desorganización en el transcurso de lo que parecía ser un desarrollo normal, y sin saber qué hacer. Esta experiencia es prácticamente igual para las familias de todo el mundo que vive esta situación. Ahora deben enfrentarse a la carga de la enfermedad mental, y ésta es grande.

Casi siempre la persona enferma es llevada a los expertos médicos en busca de ayuda y suele ser hospitalizada. Se realizan exámenes, a veces los familiares son entrevistados, se prescriben medicamentos y otros tratamientos pueden ser recomendados. Después de algunos días, a veces después de mucho tiempo, la persona enferma es dada de alta y regresa a casa. Lo más habitual es que a la familia no se le haya dicho nada. No ha habido instrucciones sobre los medicamentos, sobre cómo habérselas con comportamientos extraños, como funcionar con una persona que insiste que él o ella no está enfermo/a, y además, puede que luego les digan que es culpa de la familia. En suma el personal profesional ha ignorado a la familia hasta el alta y entonces se supone que la familia sabrá qué hacer.

¿Qué quieren las familias? Muchas encuestas han demostrado lo mismo. Quieren información sobre las enfermedades mentales para poder salir delante de mejor manera. Quieren saber los detalles específicos de los medicamentos, tratamientos psicosociales, opciones de vivienda y apoyo social.

Quieren saber cómo pueden obtener el mejor tratamiento posible y quieren saber qué pueden hacer para ayudar y no interferir con el tratamiento. Hasta los años 1980 esta información rara vez estaba disponible. Sin embargo, ahora la situación es diferente y se han desarrollado varias maneras de ayudar a las familias. Algunos de estos métodos han demostrado ser eficaces en estudios clínicos cuidadosamente realizados. Otros estudios no han pasado las pruebas del examen científico, pero ofrecen beneficios obvios para las familias. Revisaré algunos de éstos hoy y trataré de presentarles las ventajas y desventajas de las variadas formas de intervención familiar.

Revisando la evidencia en cuanto a la efectividad de las maneras de ayudar a las familias, se observa que se han utilizado varios tipos de información. Estos incluyen reportes de familiares acerca de lo que han encontrado útil o no útil. Se han estudiado informes de los profesionales de la salud mental que han descrito sus programas y que han ofrecido su opinión acerca de la efectividad de dichos programas, y entre los más importantes se encuentran los ensayos en que los participantes de las investigaciones han sido distribuidos en forma aleatoria al programa en cuestión o a un grupo control. Estos ensayos aleatorios y controlados proveen la evidencia más convincente acerca de si una intervención es efectiva o no y de qué manera.

En todo el mundo, las familias son el principal cuidador de las personas con enfermedad mental seria. Pueden estar con la persona enferma las 24 horas del día, y no sólo las 8 horas que lo hace el profesional en el hospital. Claramente, para poder sobrellevar la esquizofrenia y otras enfermedades mentales persistentes y graves las familias requieren información, pero para aliviar la carga también debe haber una reducción de los síntomas del paciente. La investigación ha demostrado que la carga es máxima cuando los síntomas del paciente son más severos y que la carga disminuye cuando los síntomas disminuyen (Johnson, 1994).

Terapia Familiar.

La terapia familiar es la más antigua intervención familiar profesional. Fue desarrollada por Ackerman (1966) y otros en el año 1960. Se han creado varias versiones de terapia familiar, algunas de las cuales están diseñadas para ser usadas en familiares de personas con esquizofrenia. Este tipo de terapia es realizada por profesionales capacitados. Hay varios estudios no controlados sobre efectividad, y los reportes anecdóticos habituales. Pero hay pocos estudios controlados y estos tenían tantos errores que Terkelsen (1983), después de revisar la literatura, declaró que no había evidencias de efectividad. Tal vez más importante es el hecho que a las familias de personas con esquizofrenia existía la tendencia a no gustarles la terapia familiar. Un elemento clave de la terapia familiar fue que se pensaba que la familia debe haber sido un sistema patológico ya que causó una enfermedad mental grave en un niño. Por lo tanto, la familia, como sistema, era el paciente. A los familiares no les gustó esto ya que sabían que no eran ellos sino el familiar enfermo quien era el paciente y quien necesitaba tratamiento. La otra objeción principal es que la terapia familiar no provee información educacional. A medida que se va agregando más educación a la terapia familiar, parecen haber mejorados los resultados para los pacientes con esquizofrenia (DiGiacomo, et al. , 1997).

Organizaciones Familiares.

Las organizaciones familiares tales como Zenkaren en Japón, la más antigua, o NAMI en los Estados Unidos de América, una de las más grandes, o cualquiera de las muchas otras organizaciones familiares que se encuentran en la mayor parte del mundo, proporcionan muchos beneficios para las familias, pero no son intervenciones entregadas por profesionales de la salud mental. Los profesionales debieran referir a los familiares a estas organizaciones dado el beneficio que pueden obtener. La participación en estos grupos provee a los familiares y miembros mucha información valiosa, particularmente acerca de cómo obtener servicios en áreas locales. Otros familiares tienen esta información porque han estado allí y han tenido la experiencia de buscar información. Además, las reuniones mensuales suelen contar con oradores/charlistas que entregan información útil. Muchos grupos tienen boletines que también ayudan a difundir información provechosa..

Una de las limitaciones mayores es que muchas familias son renuentes a participar. Tienen miedo del estigma que sufrirían si se supiera que tienen un familiar con enfermedad mental. Además, muchas personas encuentran demasiado doloroso el tener que pensar en la enfermedad mental o de hablar de ello con otros. Se mantienen aislados e ignorantes. Debido a esta postura de “cabeza enterrada en la arena” muchas personas ni siquiera leen acerca de la enfermedad mental ni buscan información en Internet.

Resumen sobre educación familiar.

Sin duda la forma más popular de ayudar a las familias en los Estados Unidos y en el Reino Unido ha sido mediante la educación familiar. Este es el término usado por Lam (1991), aunque él no dio un razonamiento para la división que estableció entre educación familiar y psicoeducación familiar. Esta última requiere un mayor período de tiempo, incluye al paciente con el resto de la familia e involucra de hecho más práctica, además de la entrega de la información. Tanto la educación familiar como la psicoeducación familiar otorgan información sobre la enfermedad y cómo las familias pueden sobrellevarla mejor.

Los variados programas de educación familiar parecen tener objetivos similares y presentar material semejante, sean presentados en un solo día o en una serie de reuniones vespertinas. La mayoría de los programas de educación familiar

son presentados por profesionales de la salud mental, muchas veces después de haber realizado el método del “Taller de habilidades de sobrevivencia” (Survival Skills Workshop) descrito por Anderson, Reiss y Hogarty (1986) o alguna versión parecida a ese programa. Yo utilicé su información para realizar mis sesiones de educación familiar en el Hospital St Joseph en Houston durante muchos años. Usé el formato de un día completo para 10 a 15 familias.

Ha habido muchas evaluaciones de los programas de educación (p.ej., Abramowicz y Coursey, 1989; MacCarthy et al., 1989; Posner, et al., 1992; Smith y Birchwood, 1987) y los resultados son consistentes. En los programas de educación familiar más cortos, las familias que aprenden sobre enfermedad mental grave demuestran un cambio de actitud hacia el familiar enfermo y a veces mejoran su propia autoestima, y logran una mayor sensación de autosuficiencia.

Una versión especialmente interesante de la educación familiar es el programa Familia-a-familia de NAMI (NAMI Family-to-Family program). La característica singular de este programa es que es presentado por familiares que han sido especialmente capacitados para conducir las sesiones. El programa Familia-a-familia incluye los siguientes temas en doce sesiones: una introducción que explica los fundamentos básicos del curso. A continuación vienen sesiones sobre esquizofrenia y trastornos afectivos para explicar las características diagnósticas, las causas y síntomas. Luego hay una sesión para aprender a resolver problemas, a continuación otra sobre medicamentos y finalmente sesiones para entender las perspectivas de la persona con enfermedad mental, comunicación entre las familias, auto-cuidado, rehabilitación y como abogar por la defensa y apoyo. El programa Familia-a-familia es popular, mil personas tomaron el curso en Houston, Texas en un sólo año, sin embargo las evidencias acerca de su efectividad son limitadas. Sólo hay un estudio (Dixon, 2001) y éste no contaba con grupo control. Los resultados demostraron que las familias aprendieron sobre enfermedades mentales serias, se sintieron capaces de enfrentar el sistema de salud mental y se sintieron mejor capacitados para habérselas con los problemas suscitados por el familiar enfermo. Hay otro resultado: la membresía de NAMI ha aumentado sustancialmente desde que comenzó el programa Familia-a-familia. Otro motivo para apoyar el programa Familia-a-familia es que tantas familias ya han perdido las esperanzas de recibir alguna vez educación familiar otorgada por los profesionales de la salud mental. En forma similar, han creado los Clubhouses psicosociales y centros de acogida (Drop-In Centers).

Los encargados de la capacitación están preparados para realizar las sesiones del programa Familia-a-familia durante un fin de semana en Washington, DC, en la primavera de cada año. El costo de esta capacitación es de alrededor de U.S.\$400. Además hay un cobro extra por los manuales que usa el entrenador y para los que usan los familiares en las sesiones. Habitualmente hay dos personas que actúan como presentador y líder de la sesión. Las sesiones son en Inglés. Pueden participar en las sesiones personas que sean de otros países fuera de los E.E.U.U. Se espera que ellos se encarguen de conseguir una buena traducción de los materiales utilizados en las sesiones.

Existen algunas limitaciones para el programa Familia-a-familia. Una de ellas es que las personas de algunas culturas preferirían que la educación familiar fuera entregada por expertos, es decir, profesionales de la salud mental. La parte del curso sobre medicamentos estaría particularmente abierta a este sesgo. Podría ser el caso de Asia o América Latina donde las personas esperan obtener ayuda de los expertos y no de personas iguales a ellos. El recibir esta capacitación de otros familiares no sería visto como algo sustancial o valioso.

Psicoeducación familiar.

Puede que la principal diferencia entre la psicoeducación familiar, que también se conoce como Terapia Familiar Conductual, y los programas de educación familiar sea la cantidad de tiempo que ocupan las familias en el programa, pero también hay otras diferencias importantes. Se incluye al paciente como participante junto con los otros familiares en estas sesiones. No es así en el caso de los programas de educación familiar. Además, los programas de psicoeducación familiar tienden a abarcar el cómo resolver problemas y la enseñanza de habilidades para habérselas, y no sólo como un ejercicio en un taller único sino como parte habitual de la vida familiar.

Existen muchas versiones de la psicoeducación familiar. El programa desarrollado por Goldstein (1978) fue el primero, seguido luego por los de Leff (1985), Falloon (1987), Hogarty (1991) y Tarrier (1989). McFarlane desarrolló una forma que hace uso de múltiples familias (1990). Ha habido 39 estudios controlados de psicoeducación familiar tornándolo en una de las formas más investigadas de intervención psicosocial para esquizofrenia..

Por motivos de brevedad, esta revisión se abocará a una sola forma de psicoeducación desarrollada por Falloon y cols., denominada Terapia Familiar Conductual.

De acuerdo a Falloon, las familias tienen los siguientes problemas cuando tienen que enfrentar esquizofrenia: 1) falta de comprensión sobre la compleja naturaleza de la esquizofrenia y sus limitaciones sociales 2) falta de habilidades para habérselas en forma efectiva con los síntomas agudos y crónicos de la esquizofrenia, 3) dificultad para expresar sentimientos, negativos y positivos, por el paciente, 4) dificultad para reducir tensión en la familia mediante un método efectivo para resolver problemas, y 5) tendencia a sentirse estigmatizados y a limitar los contactos sociales fuera del círculo familiar.

Método.

Los siguientes elementos componen el programa de psicoeducación de Falloon:

1. El trabajo de la familia se integra a un equipo multidisciplinario.
2. Compromiso—escuchar a la familia, hacer visitas a domicilio cuando sean requeridas.
3. El paciente está involucrado en las sesiones de capacitación.
4. Existe evaluación permanente para ayudar a mantener el foco central.
5. Evaluación de las fortalezas de la familia, problemas, metas individuales.
6. Atención a las necesidades clínicas y sociales del paciente y su familia.
7. Manejo óptimo de la medicación del paciente.
7. Programa intensivo de educación para el paciente y su familia seguido de educación continua dirigida a las necesidades de la familia.
8. Promover comunicación clara y escuchar activamente.
9. Capacitar a las familias en las técnicas de solución de problemas.
11. Ayudar en la regulación de las interacciones afectivas.
12. Manejar los sentimientos de pérdida que se asocian a la discapacidad del paciente.
13. Reconocer que las personas con enfermedad mental seria pueden ser altamente sensibles al estrés.
14. Aprender a manejar el estrés, no a eliminarlo.

Un programa de este tipo puede durar desde pocos meses a varios años, la duración se basa en los intereses de la familia.

Resultados de la psicoeducación Familiar.

Han habido muchas evaluaciones clínicas de la psicoeducación familiar. Todos los pacientes en los grupos del programa y los del grupo control recibieron medicación a niveles óptimos, la mayoría adhiriéndose al tratamiento. Los resultados de estos estudios revelan que los programas de psicoeducación familiar tienen un poderoso efecto en cuanto a retrasar las tasas de recaídas. Si observamos el primero de estos estudios encontramos que al mes 9 a 12 de seguimiento, 38 % de los pacientes del grupo control habían tenido recaídas en comparación a 7% de los pacientes que estaban en el programa de psicoeducación familiar. A los 24 meses, 61% de los controles habían tenido recaídas y sólo el 21% de los pacientes estaban en el programa de psicoeducación familiar la habían experimentado. Existe evidencia en dos estudios que la prevención de las recaídas dura incluso más de dos años. Falloon ha reportado que en 40 estudios que administraban medicamentos en forma habitual o psicoterapia como control, el efecto medio del tamaño, método estadístico utilizado para indicar el poder de un tratamiento, fue de 0,83 para los grupos que siguieron el programa y 0,20 para los grupos control. Esto es bastante débil. Además, los resultados reportados por Falloon et al (1984, 1985) demostraron efectos positivos que sobrepasaban los de las tasas de recaída. Los pacientes estaban mejor ajustados socialmente y los familiares reportaron que se sentían menos agobiados. Se han realizado 40 estudios hasta la fecha y la mayoría ha tenido los mismos resultados positivos sobre la tasa de recaída y reducción de síntomas.

¿Para cuáles familias?

¿Para cuál familia y paciente es más útil la psicoeducación? Es una pregunta difícil de responder dada la ausencia de datos relevantes. Esta claro que los programas de psicoeducación han demostrado ser útiles para familias en varios países, pero decir que serían útiles para las personas de todos los orígenes étnicos no es posible ya que el rango de grupos culturales no ha sido estudiado. Los programas han sido efectivos para los pacientes hospitalizados por primera vez para recibir tratamiento, y para otros que han estado en el sistema de salud mental durante años. Los programas han funcionado tanto en hombres como en mujeres, en familias de alta expresividad emocional, es decir que tienen la tendencia a ser críticos, hostiles o sobreinvolucrados, como también para aquellas familias de baja expresividad emocional. Han sido útiles en esquizofrenia y en el trastorno bipolar y hay cierta evidencia que serían efectivos en depresión, trastornos de la alimentación y abuso de sustancias. Se han obtenido resultados positivos en el Reino Unido, U.S.A., Japón, Alemania, Italia, Grecia, España, Noruega, Suecia, China y otros países.

¿Puede ser efectiva la psicoeducación familiar si no hay profesionales altamente capacitados para su ejecución? La respuesta es sí y no. Para realizar psicoeducación familiar se requiere un personal capacitado. La capacitación del personal debe incluir un énfasis en las actitudes especiales o ideologías de este enfoque en cuanto a las técnicas especiales que son utilizadas y es esencial que quienes lo practiquen tengan habilidades clínicas. Falloon en Inglaterra, McFarlane en Nueva York y Michigan, y los varios estudios Chinos han demostrado que el personal puede ser capacitado para operar en ambientes usuales de trabajo y proveer servicios de calidad. Mona Wasow, miembro de NAMI leyó sobre psicoeducación familiar y se convenció que su comunidad, Madison, Wisconsin, debía ofrecerla en el centro de salud mental local. Invitó al director del centro y a la mayoría de su personal a un almuerzo y les presentó la idea.. Estuvieron de acuerdo con ella y a los pocos días estaban recibiendo la capacitación requerida. Se puede hacer.

¿Es suficiente la psicoeducación familiar? La adición de la Terapia Personal de Hogarty (1997) a la psicoeducación familiar dio resultados superior a la intervención familiar sola. Lo mismo es valedero para el estudio de Buchremer (1997) en que el agregar terapia cognitiva a la intervención familiar produjo un mejor resultado. Más aún, el mejor

resultado a corto plazo obtenido en estudios previos fue el grupo de psicoeducación familiar de Hogarty más la enseñanza de habilidades sociales (social skills). Existe cada vez mayor consenso que las personas con enfermedades mentales severas y persistentes deben ser tratadas en programas de tratamiento óptimos basados en la comunidad. Estos también son llamados programas integrados de tratamiento (Malm, Ivarsson, Allebeck, y Falloon, 2003). Se individualiza el tratamiento y la rehabilitación, el paciente y la familia trabajan muy cercanamente con el personal clínico y las intervenciones son guiadas con evaluación permanente. Se provee un abanico de servicios, dependiendo de las necesidades de la familia y del paciente. El manejo de cuidados intensivos ayudaría a los pacientes que no adhieren al tratamiento. Hay terapia conductual cognitiva disponible para los síntomas resistentes a la medicación, se usa la enseñanza de habilidades sociales.

No todas las familias quieren participar en alguno de los programas que he mencionado. Algunos dicen que no les interesa y siguen creyendo que la enfermedad mental se va a ir sola eventualmente. Algunos no tienen tiempo. La gente tiene trabajos que demandan todo su tiempo y muchas veces tienen más de un trabajo y rara vez están en casa. Puede haber otros niños que requieran atención. Algunas familias hacen muy pocas cosas juntas y no calzan en el modelo de psicoeducación familiar. Ni siquiera comen juntos. No tienen el tiempo ni la energía para tomar parte en provocadoras sesiones de resolución de problemas con una persona que está seriamente alterada mentalmente. Para muchos, el único tiempo en que están juntos es cuando están frente al televisor. Los papás suelen no tomar parte ya que están ausentes de la familia.

Algunas familias acceden a participar, pero se salen antes de terminar la capacitación. Montero y cols. en España (1999), encontraron que las familias de pacientes mayores, de los que han tenido varias hospitalizaciones, de aquellos que viven en hogares pequeños y los que tienen parientes con muy poco conocimiento sobre las enfermedades mentales al comienzo del programa son los que con más probabilidad se saldrán del programa.

Costos comparativos.

¿Cuánto cuesta cada método? Obviamente, el ser miembro de una organización familiar es lo más económico con gastos mínimos para cuotas de membresía y participación en convenciones tal vez. Las sesiones de educación familiar realizadas en un período de 6 a 12 horas por profesionales de la salud mental no cuestan mucho. Sin embargo, en algunos medios las sesiones de educación familiar han sido suspendidas cuando las organizaciones de salud administrada o seguros de salud han decidido que las sesiones no generan ingresos para los hospitales auspiciadores. Esto sucedió con mis sesiones en el Hospital St. Joseph. El nuevo administrador no comprendió el valor de las sesiones para las familias y les dio término. El programa Familia-a-familia es relativamente barato pero hay costos de puesta en marcha, incluyendo los pagos a los “capacitadores de los capacitadores”. La mayoría de estos costos han sido cubiertos por programas de salud mental o fundaciones privadas.

La psicoeducación familiar extensa, con su personal profesional, es bastante caro, pero ha demostrado ser costo-eficiente principalmente porque conlleva una disminución de las recaídas y menor uso de las caras instalaciones hospitalarias. Por lo tanto, debiera ser atractivo para los administradores. Sin embargo, en los E.E.U.U. de A. Se encuentra disponible sólo en algunos estados debido en parte a que algunas compañías de seguros no quieren pagar programas de largo aliento. Existe énfasis en hacer las cosas rápidas, aunque no sean muy efectivas.

Hay otras barreras a la implementación de los programas tales como no adoptar un modelo vulnerabilidad/estrés, creer que los medicamentos constituyen el único tratamiento apropiado y desconocimiento de los programas familiares por parte de los profesionales de la salud mental y de los administradores. Estas son barreras formidables y significan que la difusión de programas familiares requiere extensa preparación y capacitación y que las familias no deben cesar en sus esfuerzos por abogar por ello.

La psicoeducación familiar requiere profesionales bien entrenados para entregar el programa familiar. Estos profesionales existen hoy en día en Europa. El programa denominado Meriden en Birmingham, Inglaterra, es uno típico. Este grupo ya ha entrenado a varios cientos de trabajadores y capacitadores. La promoción de esta actividad fue la nueva legislación que requiere que los servicios de salud mental incluyan a las familias en los tratamientos.

Sin embargo, la situación británica parece ser única. En la mayoría de los países los profesionales de la salud mental no están conscientes, no tienen conocimiento de la necesidad de capacitación familiar y no conocen la psicoeducación familiar. Hay otros problemas: Algunos profesionales se resisten a cualquier cosa conductual. Se encuentran aún atrapados en las teorías y métodos psicodinámicos, en forma generalmente medio aguada. Supe hace poco que el programa de pos grado en Servicios Sociales ha requerido cursos sobre teoría y práctica psicodinámica, pero nada con respecto a métodos cognitivos o conductuales..

Las mejores prácticas.

El “equipo de investigación de resultados en pacientes con esquizofrenia” (The Schizophrenia Patient Outcomes Research Team, PORT) revisó las intervenciones familiares y recomendó que fuesen utilizadas cada vez que fuera posible y en forma continuada por lo menos durante 9 meses para lograr los mejores efectos (Dixon y Lehman, 1995). Así, enfatizando el valor de los programas más largos apoyan la psicoeducación familiar. No recomendaron ninguna forma particular de psicoeducación familiar aunque hay cierta evidencia que los programas conductuales de manejo familiar producen los mejores resultados. No obstante, muchas excepciones y revisiones de tratamientos basados en evidencia (Mari & Schreiner, 1994; Baucome et al., 1998) no han logrado resolver la cuestión de si una forma de psicoeducación familiar es mejor que otra.

¿Son mejores los programas familiares que las intervenciones directas con los pacientes? Cuando se compara los programas familiares con servicios estándares que consisten de medicamentos y manejo del caso (case management) suelen ser superiores las intervenciones familiares. A pesar de ello, si la intervención – paciente provee capacitación conductual cuidadosamente diseñada con respecto al uso de medicamentos, solución de problemas y entrenamiento para poder habérselas con todo, como demostró el estudio holandés (26), los resultados son prácticamente iguales que con psicoeducación familiar. Puede ser, pero los resultados del programa individual Linszen fueron extraordinariamente buenos. Por contraste, el tratamiento individual no fue mejor en el estudio de Falloon en que el grupo control que recibió psicoterapia de apoyo.

Algunas generalizaciones sobre los programas familiares.

No es lo mismo la participación en organizaciones familiares, estar en terapia familiar, tomar clases de educación familiar o ser parte de psicoeducación familiar y no tienen los mismos resultados, los costos no son los mismos, y la cantidad de tiempo familiar requerido tampoco es igual. Se puede hacer algunas generalizaciones sobre lo que se logra con cada uno de estos abordajes:

1. Si se otorga información hay una tendencia a lograr resultados educacionales positivos para los familiares.
2. Más sesiones es mejor que menos sesiones.
3. Incluir al paciente en las sesiones si el objetivo es disminuir recaídas.
4. Para las enfermedades mentales severas, la medicación debe mantenerse a nivel óptimo.
5. Los programas que individualizan son mejores que aquellos que no individualizan.
6. Un ambiente claro, simple y libre de excesivas emociones negativas, como suele producirse en los programas de psicoeducación familiar, es probable que disminuya las recaídas.
7. La psicoeducación familiar no siempre es mejor que una apropiada terapia individual.

Selecciones que hay que hacer.

Los familiares, las organizaciones familiares, los administradores y los profesionales de la salud mental deben seleccionar las formas de ayudar a las familias. Estas selecciones pueden hacerse basándose en cuáles son sus objetivos para la familia y qué recursos están disponibles. Si quieren ayudar a los familiares de personas con enfermedad mental severa a aliviar su carga y ayudarles a habérselas mejor con ella, pero sólo tienen recursos limitados, entonces puede que la educación familiar sea una elección razonable. No obstante, si la meta es el alivio de los síntomas y reducción de las recaídas, además del apoyo a los familiares, y si se hallan los recursos necesarios entonces la psicoeducación familiar debe ser la elección. Si la meta es la recuperación y hay recursos, la cuestión permanece abierta pero parece que la psicoeducación familiar mantenida a largo plazo será suficiente, o puede que se requieran intervenciones más poderosas, que aún deben ser desarrolladas.

A pesar del aparente éxito del programa Familia-a-familia, pudiera ser que su patrocinador, NAMI le esté haciendo un flaco favor a las familias si no reconoce y urge la adopción de los programas más largos, más intensivos que tendrían mejores resultados para pacientes y familias.

Por otro lado, la Asociación Mundial para la Esquizofrenia y Trastornos Relacionados (WORLD FELLOWSHIP FOR SCHIZOPHRENIA AND ALLIED DISORDERS®) ha revisado las fortalezas de los diferentes programas y ha elegido promover la adopción de la educación familiar y la psicoeducación familiar para cumplir con las necesidades de las diferentes familias.

Conclusión.

Las familias que han luchado contra la esquizofrenia u otras enfermedades mentales serias durante muchos años, y que recuerdan los temibles primeros años de la enfermedad, siempre dicen que desearían que cualquiera de los programas descritos aquí hubiera estado disponible para ellos. Yo sé que en mi familia hemos clamado por información, capacitación, orientación, consultas y educación. Una sesión de un día habría sido bienvenida, y se habrían beneficiado muchos familiares, pero un programa de dos o tres años habría sido incluso mejor. El estado actual de la ciencia de las intervenciones familiares es tal que hay considerable evidencia que sí son efectivas. Ahora es el momento de ver que cada familia tenga la oportunidad de tomar parte en estos programas. No todas las familias serán capaces de tomar parte, algunas no querrán, y debe haber alternativas para ellos, pero todos debieran tener la oportunidad de participar.

Recursos en Internet

Una fuente sumamente útil y exacta sobre información básica para individuos que quieran desarrollar o participar en programas de educación familiar se encuentra en línea en

www.schizophrenia.ca/handbooktoc.html

Otras informaciones útiles pueden encontrarse en:

www.world-schizophrenia.org

www.nami.org

Tabla 2 Tasas de recaídas con psicoeducación familiar.

Período de seguimiento (meses)

9-12 24 Grupo más largo

(% recaída)

P = Programa; C = Control

Investigador	Año	P	C	P	C	P	C
Goldstein	1981	0	16				
Leff	1982	8	50	20	78		
Falloon	1985	6	44	17	83		
Hogarty	1986	0	41	25	66		
Tarrier	1988	12	53	33	60	67	88
Xiong	1994	12	33	13	44		
McFarlane	1995	8	21	18	32	50	78
Media combinada		7	38	21	61	58	83

Apéndice

A continuación lo que he aprendido acerca del programa de educación familiar Familia-a-familia de NAMI.

El comité de directores de la Asociación Mundial para la Esquizofrenia y Trastornos Relacionados (World Fellowship for Schizophrenia and Allied Disorders) ha revisado los programas de educación familiar y han recomendado que de ser posible, los programas de más intensivos como el Programa de tratamiento óptimo de Falloon (Falloon's Optimal Treatment Program), el programa de psicoeducación de Leff (Leff's family psychoeducation program), o el programa de múltiples familias de McFarlane (McFarlane's multiple family program) sean usados con las familias. Es mucho más probable que estos programas reduzcan el nivel de síntomas del paciente y su necesidad de hospitalización. Estos programas, como son operados en la actualidad, requieren el trabajo de profesionales de la salud mental especialmente capacitados para ello. Dado que el programa Familia-a-familia no ha sido evaluado con métodos científicos no hay manera de saber cuan efectivo es. Los resultados tempranos sugieren que es eficiente para proveer a las familias con la información que necesitan para habérselas con la enfermedad mental seria. En mi propia opinión el programa Familia-a-familia podría ser un excelente primer paso para un programa más intensivo y más extenso. No es incompatible con programas como el desarrollado por Falloon. También puede ser utilizado como programa único, pero no debe esperarse una reducción de las recaídas y severidad de los síntomas.

Recursos en internet

Una fuente sumamente útil y exacta sobre información básica para individuos que quieran desarrollar o participar en programas de educación familiar se encuentra en línea en

www.schizophrenia.ca/handbooktoc.html

Otras informaciones útiles se pueden encontrar en:

www.world-schizophrenia.org

www.nami.org

Bibliografía

Abramowitz, I. A., & Coursey, R. D. (1989). Impact of an educational support group on family participants who take care of their schizophrenic relatives. Journal of Consulting and Clinical Psychology, *57*, 232-236,

Ackerman, N. (1966). Treating the troubled family. New York: Basic Books .

Terkelsen, K. G. (1983). Schizophrenia and the family: II. Adverse effects of family therapy. Family Process, *22*, 191-200.

Anderson, C. M., Reiss, D. J., & Hogarty, G. E. (1986). Schizophrenia and the family. New York: Guilford.

Baucorn, D. H., Shohamm V., Mueserm K, T., Daiutom A. D., Stickle, T. R. (1998). Empirically supported couple and family interventions for marital distress and adult mental health problems. Journal of Consulting and Clinical Psychology, *66*, 53-87.

Bernheim, K. (1982). Supportive family counseling. Schizophrenia Bulletin, *8*, 634-640.

Buchremer, G., Klingberg, S., Holle, R., Schulze, M. .H., Hornung, W. P. (1997). Psychoeducational psychotherapy for schizophrenic patients and their key relatives or caregivers: results of a two-year follow-up. Acta Psychiatrica Scandinavica, *96*, 483-491.

De Giacomo, P., Pierri, G., Santoni, R. A., Buonsante, M., Vadrucchio, F., Zavoiani, L. (1997). Schizophrenia: a study comparing a family therapy group following a paradoxical model plus psychodrugs and a group treated by the conventional clinical approach. Acta Psychiatrica Scandinavica *95*: 183-188.

Dixon, L. B. (2001). Pilot study of the effectiveness of the Family-to-Family program. Psychiatric Services, *52*, 965-967.

Dixon, L. B., & Lehman, A. F. (1995). Family interventions for schizophrenia. Schizophrenia Bulletin *21*, 631-644.

Falloon, I. R. H., McGill, C. W., Boyd, J. L., & Pederson, J. (1987). Family management in the prevention of morbidity of schizophrenia: social outcome at a two-year longitudinal study. Psychological Medicine, *17*, 58-66.

Falloon, I. R. H., Boyd, C., & McGill, C. (1984). Family care of schizophrenia. New York: Guilford.

Falloon, I. R. H., Pederson, J. (1985). Family management in the prevention of morbidity of schizophrenia: The adjustment of the family unit. British Journal of Psychiatry, *147*, 156-163.

Goldstein, M. J., Rodnick, E., Evans, J., May, P., Steinberg, M. (1978). Drug and family therapy in the aftercare of acute schizophrenics. Archives of General Psychiatry, *35*, 1169-117 .

- Hogarty, G.E., Anderson, G.M., Reiss, D. J., Kornblith, S. J., Greenwald, D. P., Ulrich, R. F., & Carter, M. (1991). Family psychoeducation, social skills training, and maintenance chemotherapy in the aftercare treatment of schizophrenia: II. Two year effects of a controlled study on relapse and adjustment. Archives of General Psychiatry, *48*, 340-347.
- Hogarty, G. E., Kornblith, S. J., Greenwald, D., Dibarry, A. L., Cooley S., Ulrich, R. F., Carter, M., & Flesher, S. (1997). Three-year trials of personal therapy among schizophrenic patients living with or independent of family, I: description of study and effects on relapse rates. American Journal of Psychiatry, *154*, 1504-1513.
- Lam D: 1991 Psychosocial family intervention in schizophrenia: a review of empirical studies. Psychological Medicine, *21*, 423-441.
- Johnson, D. L. (1994). Current issues in family research: Can the burden of mental illness be relieved? In Lefley, H. P. & Wasow, M. (Eds.) Helping families cope with mental illness. (309-328). Chur, Switzerland: Harwood Academic Publishers.
- Linszen, D., Dingemans, P., Van der Does, J. W., Nugter, A., Scholte, P., Lenior, P., & Goldstein, M. J. (1996). Treatment, expressed emotion and relapse in recent onset schizophrenic disorders. Psychological Medicine, *26*, 333-342.
- Leff, J., Kuipers, L., Berkowitz, R., & Sturgeon, D. (1985). A controlled trial of social intervention in the families of schizophrenic patients: Two-year follow-up. British Journal of Psychiatry, *146*, 594-600.
- McFarlane, W. R. (1990). Multiple family groups and the treatment of schizophrenia. In Herz, M. I., Keith, S. J., Docherty, J.P. (Eds.). Handbook of schizophrenia: Vol. 4, Psychosocial treatment of schizophrenia. New York, Elsevier.
- MacCarthy, B., Kuipers, L., Hurry, J., Harper, R., et al. (1989). Counseling the relatives of the long-term mentally ill: I. Evaluation of the impact on relatives and patients. British Journal of Psychiatry, *154*, 768-775.
- Mari, J. D., Shreiner, D. L. (1994). An overview of family interventions and relapse on schizophrenia: meta-analysis of research findings. Psychological Medicine, *24*, 565-578.
- Montero, I., Asencio, P., Ruiz, I., & Hernandez, I. (1999). Family interventions in schizophrenia: an analysis of non-adherence. Acta Psychiatrica Scandinavica, *100*, 136-141.
- Posner, C. M., Wilson, K. G., Kral, M. J., Lander, S., & McIlwraith, R. D. (1992). Family psychoeducational support groups in schizophrenia. American Journal of Orthopsychiatry, *62*, 206-218.
- Smith, J. V., & Birchwood, M. J. (2001). Specific and non-specific effects of educational intervention with families living with a schizophrenic relative. British Journal of Psychiatry, *150*, 645-652.
- Tarrier, N., Barroughclough, C, Vaughn C, Bamrah JS, Porceddu K, Watts S, Freeman HL: Community management of schizophrenia: a two year follow-up of a behavioural intervention with families. British Journal of Psychiatry, *154*: 625-628, 1989.
- Xiong, W., Phillips, M. R., Xiong, H., Ruiwen, W., Quinqing, D., Kleinman, J., (1994). A. Family-based intervention for schizophrenic patients in China: a randomized controlled trial. British Journal of Psychiatry, *165*, 239-247.

World Schizophrenia Fellowship: Families as partners in care. Toronto, World Fellowship for Schizophrenia and Allied Disorders, 1998.

Wynne, L. C. (1994). The rationale for consultation with the families of schizophrenic patients. Acta Psychiatrica Scandinavica, 90 (Suppl. 384), 125-132.