

**World Fellowship for Schizophrenia and Allied Disorders**  
**Charlas del Simposio de la WFSAD. Caracas, 1<sup>ero</sup> de Octubre de 2003**

*Artículo basado en la audio-grabación del simposio.*

**Cooperación, no-conflicto: Estrategia para Solucionar los Problemas de la Esquizofrenia.**  
**Co-operation not Conflict: The Strategy for Solving The Problems of Schizophrenia**

**Por el Dr. Julian Leff, F.R.C.P.**

Supongo que Venezuela es un país en vías de desarrollo, ciertamente lo es si lo comparamos con Norte América o Gran Bretaña. Ha ocurrido una convergencia muy interesante entre países en vías de desarrollo y países desarrollados en cuanto a las familias como protagonistas en el cuidado del enfermo mental. Países en vías de desarrollo nunca han contado con las grandes inversiones para hospitales psiquiátricos que hemos tenido en nuestros países del primer mundo, como consecuencia, en India, Sur África, etc., el cuidado de la mayoría de los pacientes está a cargo de sus familiares. En países del primer mundo la vasta creación de hospitales psiquiátricos trajo como consecuencia que la mayoría de los pacientes estuviesen encerrados y no con sus familiares. Pero en los últimos 50 años, en gran parte del mundo occidental, han habido cambios dramáticos en cuanto al enfoque de cuidado en salud mental. En Gran Bretaña hemos cerrado casi todos nuestros hospitales psiquiátricos, como resultado la mayoría de las personas que padecen de esquizofrenia viven en la comunidad. ¿Qué definimos como comunidad? En una sociedad desarrollada ya no tenemos la cohesión de lazos sociales que aun existe en el mundo en vías de desarrollo, por lo que sí la familia es responsable del cuidado del paciente, esta tiene muy poco apoyo externo. Es bien común ver a un hombre de mediana edad con esquizofrenia siendo cuidado por una sola persona, usualmente una madre anciana. Esto es una carga inmensa para ese único familiar que está a cargo del cuidado, a largo plazo, de su familiar enfermo. En Gran Bretaña hemos desarrollado en la comunidad residencias de albergue, con personal entrenado en el ámbito psiquiátrico y personal no entrenado que cuida de pacientes en hogares comunes. Pero estos no se dan abasto, lo que ha desaparecido del sistema es la rehabilitación a largo plazo. Esto era posible en los hospitales psiquiátricos, en donde había buenos servicios de rehabilitación. Al movernos hacia un enfoque comunitario de salud mental estos servicios de rehabilitación han desaparecido, por lo que muchos pacientes en minusvalía aun están bajo el cuidado de sus familias.

En los años 50 algunos colegas y posteriormente yo, desarrollamos una medida denominada Emoción Expresada. Este es un indicador de respuesta emotiva de una persona hacia otra persona con enfermedad psiquiátrica. Un estudio original en Esquizofrenia fue desarrollado. Una entrevista fue creada junto con el proveedor de cuidado. La entrevista se basa en los síntomas y comportamientos de la persona enferma en los últimos tres meses. Esta es grabada (audio) y el entrevistador la escucha cuidadosamente y le da un valor a los siguientes aspectos:

1. Comentarios críticos: Aquellos comentarios de tono crítico hechos con relación al comportamiento del paciente:

"Mi hijo nunca lava su ropa interior y siempre está usando ropa sucia."

Esto puede ser dicho con un tono crítico. Esos cambios en la voz señalan crítica, que el familiar está enojado. Cuantificamos el número de comentarios críticos en el transcurso de la entrevista y

## **World Fellowship for Schizophrenia and Allied Disorders Charlas del Simposio de la WFSAD. Caracas, 1<sup>ero</sup> de Octubre de 2003**

si la crítica es predominante la llamamos hostilidad. La hostilidad también puede ser basada en la personalidad del paciente, ejemplo: "Mi hijo,... nunca he conocido a un muchacho tan perezoso." Aquí la crítica está enfocada hacia la personalidad del paciente.

2. Familiar sobre- involucrado: Esta característica es medida a partir de una cantidad de distintos aspectos con relación al comportamiento observado y el comportamiento reportado del familiar durante la entrevista. Uno de los aspectos puede ser que el familiar sea muy emotivo durante la entrevista, por ejemplo: "No se como continuar, siento que mi vida se ha terminado." Esta es una visión subjetiva, pero es importante tomar en consideración el trasfondo cultural de la persona que está expresando esto de manera que pueda ser evaluado correctamente.
3. Comportamiento sobre-protector: Esto ocurre cuando el proveedor de cuidado trata al paciente como si fuese mucho menor. Un ejemplo puede ser una madre que no permita al paciente, su hija de 20 años, cruzar la calle sola.
4. Auto-sacrificio excesivo: Familias que han sacrificado mucho de sus vidas sin tomar en consideración sus propias necesidades. Estudios han reportado que un tercio de las personas que están a cargo del cuidado, se encuentran en estado de depresión.
5. Sobre-identificación: Es cuando el proveedor del cuidado no puede separarse psicológicamente del paciente. Un ejemplo puede ser aquel que anticipa las necesidades del paciente, sabe lo que quiere el paciente antes de que él lo pida.

Un familiar sobre-involucrado es menos común que un familiar que critica, y ocurre por igual en maridos y esposas, y en padres. El estar sobre-involucrado es mucho más común en padres y particularmente en madres. Si una madre está ausente y otra persona asume un rol paternal, esta persona muy probablemente se involucre más de lo necesario.

¿Qué tienen que ver estos aspectos de respuesta emotiva con la esquizofrenia? La respuesta es que su relación está estrechamente ligada al pronóstico. Cuando un paciente dado de alta regresa a un hogar con altos niveles de crítica, las recaídas se hacen más probables y más frecuentes. Si el familiar no muestra crítica negativa, sino más bien demuestra calidez, el paciente tiene mayor probabilidad de recuperación. Usamos esta clasificación para designar hogares con alta o baja Emoción Expresada (EE).

**Diapositiva:** Esta diapositiva les muestra 13 estudios, ahora se han realizado más de 20. En hogares de alta EE cerca del 50% de los casos sufrieron recaídas, en contraste, en baja EE solo el 20% recayeron. Esta cifra varía en los casos de primera y de reciente aparición. Los estudios fueron realizados en Europa, China, India y Estados Unidos. No han habido estudios en Sur América pero hubo uno en España. Estos trabajos no solo fueron realizados en Esquizofrenia, alta EE ocurre en otras condiciones psiquiátricas y también en enfermedades no psiquiátricas como: Diabetes, Epilepsia, Enfermedad de Parkinson y Enfermedad Intestinal Inflamatoria. Altos niveles de EE se han observado en familias con estas condiciones. Esto es muy importante, ya que nos dice que este comportamiento no es exclusivo para la Esquizofrenia. Nos dice que una persona que está a cargo del cuidado de otra persona que padece de una

## **World Fellowship for Schizophrenia and Allied Disorders Charlas del Simposio de la WFSAD. Caracas, 1<sup>ero</sup> de Octubre de 2003**

condición crónica, es susceptible de desarrollar comportamiento hostil, crítico, sobre-protector o sobre-involucrado.

El trabajo realizado en Esquizofrenia ha valorado factores protectores. Nos preguntamos: ¿Qué pasó con el otro 50% de los casos que no recayeron?. Existen dos factores protectores:

1. Medicación
2. La cantidad de contacto entre el familiar y el paciente. A mayor contacto existe mayor probabilidad de recaída. Contacto se refiere a la cantidad de tiempo que un familiar y la persona enferma pasan juntos. Altos niveles de EE son más factibles de desarrollarse en familiares que ocupan todo su tiempo al cuidado del paciente.

Los estudios reportan:

- Un paciente en un ambiente de alto contacto y sin medicamentos, tiene una recaída de 92%
- En condiciones de alto contacto pero con medicamentos, la recaída es de 50%.
- En bajo contacto y sin toma de medicamentos, la recaída es de 40%.
- Bajo contacto con medicamentos, la tasa de recaída puede ser tan baja como de 15%.

Cuando descubrimos esto decidimos desarrollar un programa para familias con alto EE. El programa aseguraba que todos los pacientes recibieran medicación. Esto es esencial. Nosotros trabajamos con familias ya sea para bajar los niveles de EE o para disminuir el contacto entre el paciente y sus familiares, lograr que sean más independientes. El programa empieza con educación acerca de la Esquizofrenia, vamos a los hogares y damos dos sesiones de una hora cada una. En estas sesiones les decimos a las familias la causa de la enfermedad. Hacemos énfasis en que no existe evidencia que indique que la enfermedad sea causada por las familias, que es una enfermedad genética o biológica. Cambios en el cerebro hacen al paciente muy sensible a su entorno social, por lo cual es muy importante mantener un entorno tranquilo. Después hacemos terapias de resolución de problemas. Esto incluye al paciente y a la familia. La idea es mejorar la comunicación; algunas familias tienen dificultad en mantener una comunicación clara. Nuestro objetivo es bajar la EE, reducir la crítica y el comportamiento sobre-involucrado.

Muchas veces el paciente está viviendo en casa a cargo de un familiar proveedor de cuidado anciano o jubilado. Nosotros les recomendamos que hagan actividades fuera de la casa, salir del ambiente claustrofóbico del hogar, en donde todo gira alrededor de la enfermedad. Al paciente le recomendamos lo mismo: salir a centros de cuidado diario o a otros programas.

Típicamente las familias dejan de salir e invitar a amigos debido a la vergüenza. Nosotros los alentamos a acudir a los grupos que hemos establecido para que conozcan y compartan con otros que están atravesando por circunstancias similares. Les ayudamos a bajar sus expectativas- las familias esperan una cura. Sabemos que los medicamentos van a reducir los síntomas en la mayoría de los pacientes, pero también sabemos que el 30-40% quedan con síntomas psicóticos persistentes que los medicamentos no pueden controlar. Para las familias es muy difícil lidiar con estos síntomas.

**World Fellowship for Schizophrenia and Allied Disorders**  
**Charlas del Simposio de la WFSAD. Caracas, 1<sup>ero</sup> de Octubre de 2003**

Un nuevo desarrollo es el enfoque Cognitivo del Comportamiento hacia los síntomas psicóticos, esto lo expondré con más detalle en el taller. En esencia eso es lo que hacemos. Existe un libro acerca de este enfoque en Inglés. En Chile algunos colegas están preparando la traducción que estará disponible pronto.

Sólo para mostrarles evidencia digna de atención, han habido 9 ensayos publicados que muestran el valor de estos programas. Ensayos controlados seleccionados al azar demuestran esto. Verán que con sólo medicamentos, la tasa de recaída es igual a la de los estudios originales –50%. Cuando la familia se involucra es sólo del 10%. En esta diapositiva se evidencia que en China hubo mayor tasa de recaída, pero el estudio se sostuvo por más de 18 meses. Después de dos años, la tasa de recaída en pacientes que sólo reciben medicamento es de dos tercios y en los pacientes que además reciben asistencia familiar, la tasa de recaída es de un tercio. Por ende, la tasa de recaída puede ser reducida a la mitad.

Si estos hallazgos ocurrieran a causa de un medicamento, se pueden imaginar que la industria farmacéutica estaría haciendo una fuerte publicidad. Pero nadie hace dinero a partir de los hallazgos de estas investigaciones, aun siendo un tratamiento muy eficiente. Por esta razón doy estas charlas en cualquier momento que se presente la oportunidad, por que es un avance muy emocionante. Toda familia que lo necesite, le debe ser brindada la oportunidad de probar este método.

**Apuntes del taller dictado por el Dr. Julian Leff**

**Apoyo para los familiares a cargo del cuidado de una persona con esquizofrenia**  
**3 de Octubre de 2003**

Los diferentes estadios por los que pasan las familias son:

Shock:

Esto varia en áreas en donde se puede usar el internet como fuente de información. Pero este período puede durar mucho tiempo. En este estadio las personas buscan otras causas de los comportamientos y de los síntomas: drogas, alcohol, problemas de la vida. Las familias dicen cosas como: "Mi hijo ha estado con malas juntas. Si lo mantenemos lejos de esas malas influencias, él se mejorará."

Negación:

La familia preferiría que su familiar estuviese consumiendo drogas a que tenga el diagnóstico de una enfermedad mental.

Aceptación:

Período relacionado a preguntas sobre lo que deparará el futuro.

Abuso de sustancias:

Los profesionales deben estar capacitados para lidiar tanto con enfermedades mentales como con abuso de sustancias al mismo tiempo. Muchos profesionales están entrenados en cada especialidad pero no en ambas.

## **World Fellowship for Schizophrenia and Allied Disorders Charlas del Simposio de la WFSAD. Caracas, 1<sup>ero</sup> de Octubre de 2003**

### Trabajo enfocado hacia la pena:

Se debe identificar qué tipo de pérdida siente la familia. Comúnmente es la pérdida de una persona que solías conocer y la pérdida de esperanzas y aspiraciones que tenias depositadas en esa persona. Si este trabajo enfocado hacia la pena no es realizado, el familiar va a seguir teniendo expectativas irreales. Quizás escuches a una madre decir: "¡Él era un muchacho tan bello!" Vivir en el pasado no es muy saludable pero alas personas les resulta difícil aceptar que sus expectativas no se van a cumplir.

Algunas familias dicen cosas como: "Si sólo conociera la mujer apropiada" Esto es muy duro sobre el paciente, el tratar de cumplir con estar expectativas. Algunas veces un paciente presenta delirios de grandeza que pueden haber sido el producto de tratar de cumplir con expectativas irreales.. Así que tanto la familia como la familia deben lamentar??? estas esperanzas perdidas.

### Ayudando al paciente con su vida social

Un paciente por lo general no sabe acercársele a una mujer. Él empezará a decirle acerca del chip de computadora que tiene en su cabeza. Debemos ayudarle a aprender a mostrar un comportamiento adecuado. Entrenamiento de las habilidades de interacción social ayuda a juntar a las personas y a que compartan experiencias. Por lo general no hay mucho de que hablar en sus vidas. Al conocerse pueden desarrollar esas habilidades de comunicación e interacción social.

### Contracepción

Necesitamos hablarle a nuestros pacientes acerca de la contracepción. En los antiguos hospitales las salas estaban segregadas, pero el terreno era amplio y había alta actividad sexual. Muchas veces los profesionales se sienten incómodos al hablar de sex. Una encuesta acerca de la función sexual de los pacientes muestra que por lo menos la mitad de ellos tiene disfunción sexual. Tienen problemas con la erección y el orgasmo. Si los profesionales no hacen las preguntas indicadas entonces estos problemas no quedan resueltos satisfactoriamente.

Si las personas que están enfermas quieren tener hijos, necesitan saber los riesgos (asesoramiento genético) Pero la decisión final es de ellos. Si un hermano de la persona enferma tiene un hijo(a), el paciente puede cumplir un rol importante al ayudar con la familia. Por lo general se llevan muy bien con los niños y realmente se involucran con las actividades de sus sobrinos.

### Los Delirios e ideas falsas que no pueden ser combatidas

Nuevas investigaciones en el Reino Unido brindan nuevas recomendaciones acerca de las alucinaciones:

1. Distinguir entre las voces positivas y las negativas. Si te sientes a merced de las voces, trata de responder sólo a las positivas para recobrar el control.
2. Crear limitaciones en la respuesta a estas voces. Decidir cuándo y dónde vas a escucharlas. Puedes negociar cuando escucharlas, por ejemplo de 2 a 4 de la tarde. No responderás a las voces en cualquier otro momento.
3. Interpretarlas como una forma de sobrellevar eventos dolorosos del pasado.
4. Conocer a otras personas que también escuchan voces. Esto es útil ya que de esta manera ya no se siente extraña. Existen grupos de personas que escuchan voces. El hablar entre ellos le ha permitido entender mejor su proceso, aprender estrategias para lidiar con las voces.
5. Aceptar responsabilidad por tus decisiones. No culpes a las voces.

**World Fellowship for Schizophrenia and Allied Disorders**  
**Charlas del Simposio de la WFSAD. Caracas, 1<sup>ero</sup> de Octubre de 2003**

6. Fijarte qué hace que las voces se vuelvan más fuertes o más frecuentes. Evitar situaciones de exaltación.
7. Utiliza métodos de distracción. Escuchar música, leer, trabajar.
8. Intenta usar tapones para los oídos, en algunas personas da resultado.
9. Intentar métodos de relajación y meditación. Niveles altos de exaltación aumentan las alucinaciones.

Nota: De las personas (cualquier persona) que pierden a un ser querido, el 50% ve, escucha o siente que esa persona está cerca de ellos.

Debemos ser sensibles a los primeros signos de ansiedad. Ese es el momento de actuar. Dile a la persona que estas viendo que necesita ayuda para salir de esa situación. Si esto no resulta, sal tu mismo de la situación –sal de la casa- para permitir que la situación se calme.

*Nota: Por falta de tiempo el Dr. Leff no pudo exponer el manejo de delirios desde el enfoque cognitivo de comportamiento, pero gentilmente nos prestó la siguiente lámina.*

### **DELIRIOS**

1. Considerar evidencias que van en contra y a favor de la creencia.
2. Atribuir la creencia al propio estado de ánimo o excitación.
3. Enfocarse en el ánimo, ejemplo: explicarse que tienen un sentimiento de estar siendo acosado en vez de pensar que "la policía está detrás mio".
4. Identificar qué cosas activan la creencia. Evitar los factores estresantes, o volverse insensibles a ellos.
5. Utilizar técnicas de parálisis del pensamiento.
6. Tiempo fuera.

Reemplazar la creencia y su énfasis en la importancia del paciente en el mundo.