




Guía Informativa Básica



para personas con
enfermedad mental
crónica y para
sus familiares



ref. 7063



Esta versión forma parte de la Biblioteca Virtual de la **Comunidad de Madrid** y las condiciones de su distribución y difusión se encuentran amparadas por el marco legal de la misma.



www.madrid.org/publicamadrid

 **Comunidad de Madrid**
CONSEJERÍA DE FAMILIA
Y ASUNTOS SOCIALES
CENTRO DE FORMACIÓN E
INVESTIGACIÓN EN SERVICIOS SOCIALES
"BEATRIZ GALINDO"
BIBLIOTECA Y DOCUMENTACIÓN
Guzmán el Bueno, 24 - 28015 MADRID



Guía Informativa Básica



Presentación



Las enfermedades mentales graves y crónicas suponen una problemática múltiple y compleja, tanto desde el punto de vista sanitario como social, que genera un importante impacto en las personas que las sufren, así como en sus familias.

La Consejería de Servicios Sociales está muy sensibilizada con la atención social a este colectivo y comprometida a través del Programa de Atención Social a Personas con enfermedades mental crónica, desde el que se está desarrollando una red de recursos de apoyo que, en estrecha coordinación y complementariedad con la red de servicios sanitarios de salud mental, proporcionen una atención global e integral a las personas afectadas de enfermedades mentales crónicas y ofrezcan el asesoramiento y apoyo que sus familias necesitan.

Un elemento importante es mejorar la información a los afectados y a sus familias sobre la problemática que les afecta, así como facilitar un mejor conocimiento y aceptación de dicha enfermedad por parte de la sociedad. En este sentido, nos hemos planteado la elaboración de la presente Guía Informativa Básica para personas con enfermedad mental crónica y para su entorno. La guía pretende exponer, de un modo sencillo y gráfico la información básica sobre las enfermedades mentales graves y crónicas, centrándose especialmente en la esquizofrenia, intentando aportar respuestas claras y asequibles sobre los principales aspectos de la problemática.

Confiamos en que en esta guía contribuya a mejorar el conocimiento de esta problemática y ayude en la mejora de su adecuada atención.







Pilar Martínez López
Consejera de Servicios Sociales
Comunidad de Madrid



¿Cómo usar esta guía?

El presente documento pretende dar algunas respuestas veraces y contrastadas a las preguntas que la persona con enfermedad mental grave y sus familiares suelen hacerse con más frecuencia. Evidentemente las preguntas podrían ser más pero estas que aquí presentamos son las que en la práctica diaria más se escuchan. Las respuestas también podrían ser más extensas o más técnicas, pero difícilmente podrían ser otras ya que sólo recogemos aquellos aspectos que han demostrado su validez en el contexto científico-técnico de esta problemática.

El acercamiento a cada tema, que se formula en términos de pregunta, se puede hacer con distintos grados de profundidad. Una primera visión nos la dará las páginas de la derecha, configurada con dos o tres ideas claves, una ilustración y un concepto resumen de cada tema. La profundización sobre los conceptos claves de cada tema la encontraremos en la página de la izquierda. Por último se incluye al final del libro una relación de documentos y libros que nos pueden servir para ampliar la información.

Las preguntas que nos vamos haciendo están ordenadas en bloques temáticos con su color correspondiente que facilite su localización. Así, las primeras 7 preguntas que tienen asignadas el color  dan información general sobre la enfermedad mental y la esquizofrenia. Posteriormente el bloque  trata sobre diferentes aspectos de la atención socio-sanitaria a esta problemática. El bloque tercero de color  intenta señalar los diferentes papeles que juegan todos los implicados en el problema, desde el afectado hasta la administración. El siguiente bloque, de color , señala algunas cuestiones que pueden ayudar a los familiares y afectados a mejorar la convivencia diaria y a solventar algunos problemas que se suelen presentar con este tipo de enfermedades. En el apartado quinto incluimos unos temas identificados con el color  que señalan algunos datos de interés sobre recursos y asociaciones dejando un hueco para que el lector pueda completar la información. Se concluye con la bibliografía, en color , donde se listan guías de consulta de fácil comprensión y otros documentos que pueden servir para profundizar en los temas tratados en el libro.



Índice

INFORMACIÓN GENERAL

01. ¿Qué es la enfermedad mental crónica?
02. ¿Qué es la esquizofrenia?
03. ¿Cómo afecta a quien la padece?
04. ¿Por qué una persona llega a tener esquizofrenia?
05. ¿Se cura la esquizofrenia?
06. ¿Qué se puede hacer?
07. ¿Qué otras enfermedades mentales graves existen?

LA ATENCIÓN

08. ¿Para qué sirve la medicación?
09. ¿Para qué sirve el hospital?
10. ¿Qué es la rehabilitación?
11. ¿Qué son los apoyos, oportunidades y recursos comunitarios, ?
12. Y la familia ¿qué puede hacer?

LOS PROTAGONISTAS

13. ¿Qué papel juega la sociedad en la atención?
14. ¿Qué papel juega la familia en la atención?
15. ¿Qué papel juega el profesional en la atención?
16. ¿Qué papel juega la persona enferma en la atención?
17. ¿Qué papel juegan las Asociaciones de Familiares?
18. ¿Qué papel juega la Administración?

ASPECTOS PRÁCTICOS PARA LA CONVIVENCIA FAMILIAR

19. ¿Cómo comunicarnos?
20. ¿Cómo resolver problemas cotidianos?
21. ¿Cómo favorecer que se tome la medicación?
22. ¿Cómo prevenir las crisis?
23. ¿Cómo actuar ante una crisis?

24. INFORMACIÓN ÚTIL

25. BIBLIOGRAFÍA



¿Qué es la enfermedad mental

Una de cada cuatro personas padece algún tipo de problema de salud mental. Unos problemas son más graves que otros. En esta guía nos ocuparemos de los que afectan a las personas con enfermedad mental crónica, o, como otros autores denominan, enfermedad mental severa y de larga evolución, o trastornos psiquiátricos graves y persistentes, o cualquier otra combinación de estos términos.

Cuando intentamos determinar qué se puede englobar en la categoría de enfermedad mental crónica se suelen utilizar los tres criterios siguientes:

- Un médico psiquiatra debe haber realizado un **diagnóstico** de alguna enfermedad mental de las consideradas como graves, por ejemplo esquizofrenia, psicosis maníaco depresiva, trastorno paranoide, etc. Otros diagnósticos, en principio más benignos, pueden ser incluidos en este criterio siempre y cuando los otros criterios que después comentaremos estén presentes. Nos referimos a diagnósticos como los trastornos de personalidad, obsesivo compulsivos, bordelaine, etc.

- La enfermedad psiquiátrica debe tener un carácter crónico, entendido éste como un criterio no de tendencia al empeoramiento sino de **duración larga**. Es decir, tener una historia psiquiátrica de larga evolución, o que se prevea que la va a tener en el futuro. En este criterio se puede incluir también a personas que utilizan en exceso algunas prestaciones de la red de Salud Mental (urgencias, ingresos psiquiátricos, etc.).

- La enfermedad mental debe tener **repercusiones** sobre la **vida cotidiana** de la persona: peor rendimiento en sus obligaciones (trabajo, tareas domésticas, estudios, etc.), abandono de su aseo, progresivo aislamiento social, pérdida de amigos, pérdida de hábitos de ocio, apatía, etc.

De los tres criterios comentados que debe cumplir una persona para ser considerada con una enfermedad mental crónica, el central es el tercero y es del que se va a ocupar la rehabilitación y apoyo social.



- ✱ Debe tener un diagnóstico psiquiátrico grave (esquizofrenia, psicosis maníaco depresiva, trastorno grave de la personalidad, etc...).
- ✱ Debe ser un problema de larga duración.
- ✱ A consecuencia de su enfermedad mental, debe tener dificultades para funcionar autónomamente en la comunidad, en su casa, con sus amigos, en los estudios o el trabajo, etc...

La enfermedad mental crónica se caracteriza por las dificultades que tiene la persona para llevar una vida completamente independiente.



¿Qué es la esquizofrenia?

La esquizofrenia es una enfermedad que está reconocida como tal desde hace un siglo. Es una enfermedad universal ya que se distribuye de forma muy similar entre los diferentes países y culturas, y bastante frecuente: el riesgo vital es del 1%, es decir, una de cada cien personas padecerá esquizofrenia en algún momento de su vida.

También afecta de forma muy parecida a hombres y mujeres, y el nivel económico, social o cultural no parece que sea muy relevante a la hora de que existan más casos.

Una de las dificultades que presenta la esquizofrenia es que no existe una evidencia clara de cuando una persona la padece o no. En otras enfermedades se encuentra una bacteria, una lesión, un virus, etc. que nos indica que esa persona tiene la enfermedad X. En la esquizofrenia esto no ocurre. No se ha descubierto ninguna prueba que nos diga que un sujeto padece esta enfermedad. Sí parece que existen algunos desarreglos en los neurotransmisores. Éstas son sustancias que se encargan de conectar unas neuronas (células nerviosas) con otras.

La consecuencia de esta irregularidad de los neurotransmisores, junto a otras anomalías que se están investigando en la esquizofrenia, tiene como resultado un conjunto variado de problemas graves que afectan a la persona con un diagnóstico de esquizofrenia. Son frecuentes problemas emocionales, de convivencia con sus familiares, de cuidado de su aspecto, de sufrimiento, de ganas de hacer cosas, de aislamiento de sus amigos, de abandono de sus actividades habituales, etc.

Todas estas consecuencias no se dan por igual en cada persona con esquizofrenia. Una persona puede tener unos problemas particulares y otra persona con el mismo diagnóstico otros, es decir, cada individuo es único y la forma de manifestarse la enfermedad también es particular. En términos coloquiales, habría tantas esquizofrenias diferentes como personas con ese diagnóstico. Por todo esto es de suma importancia para los profesionales conocer muy bien a cada persona que atienden.



- ✱ Una enfermedad mental grave que puede afectar a cualquier persona. La esquizofrenia afecta al 1% de la población.
- ✱ En la práctica supone un conjunto variado de problemas emocionales, personales, etc...
- ✱ La manifestación de la enfermedad es diferente en cada persona.

La esquizofrenia es una enfermedad mental grave que se manifiesta en cada persona a través de un conjunto diferente de problemas.



¿Cómo afecta a quien la

Los síntomas (manifestaciones que nos indican que hay una anomalía o enfermedad) van a servir para realizar un diagnóstico y poder diseñar un tratamiento adecuado. Es importante señalar que no todas las personas con esquizofrenia tienen los mismos síntomas ni en la misma intensidad, y que incluso una misma persona puede ir variando sus síntomas a lo largo del tiempo. A continuación mencionaremos los más característicos y habituales:

TRASTORNOS DEL PENSAMIENTO: los pensamientos de la persona pierden fluidez y lógica. Le cuesta mantener en orden sus ideas, concentrarse, recordar cosas, etc. También, a veces dirá cosas que a las personas que le rodean les parecerán extrañas y sin sentido.

DELIRIOS: los delirios son creencias erróneas que tiene el sujeto y que no deja de creerlas aunque le expliquemos que son falsas. Ejemplos de delirios son creer que alguien le persigue, que la televisión le manda mensajes secretos, que tiene poderes especiales o es el enviado de algún personaje, etc.

ALUCINACIONES: las alucinaciones consisten en percibir cosas que no están en la realidad. Por ejemplo oír voces, ver objetos, sentir sabores que no se corresponden con la realidad. La más frecuente es oír voces que a veces pueden dar ordenes a la persona o insultarle.

TRASTORNO DE LAS EMOCIONES: las emociones, como la alegría o la tristeza, suelen estar alteradas. Así por ejemplo, la persona puede tener reacciones emocionales contrarias a lo habitual (reírse ante un suceso triste), o no demostrar emociones (no conmoverse ante una desgracia), o cambiar bruscamente de humor sin ninguna causa que lo justifique.

APATIA: la falta de ganas de hacer cosas, la desmotivación, la pérdida de hábitos de aseo, la desesperanza en el futuro, etc. son síntomas frecuentes en las personas con esquizofrenia.

AISLAMIENTO: es frecuente que la persona abandone progresivamente sus quehaceres y sus relaciones y se encierre en sí mismo.

SENTIDO DE SÍ MISMO ALTERADO: el individuo no se reconoce a sí mismo, le cuesta diferenciar entre sí y el mundo que le rodea.

También es habitual que la persona niegue que se encuentra enferma y rechace cualquier tipo de tratamiento o consejo.



✱ Es frecuente que la persona:

- oiga o vea cosas que no existen
- se aisle
- descuide su aspecto y quehaceres
- crea cosas que no son verdad.

✱ Afecta a diferentes aspectos de la vida causando sufrimiento a quién la padece y a cuantos le rodean.

La Esquizofrenia afecta de modo diverso a las personas que la sufren.



¿Por qué una persona llega

Hoy en día no se conoce con exactitud la causa de la esquizofrenia, incluso se pone en duda que exista una causa común para las distintas esquizofrenias. Lo que se sabe con certeza es lo siguiente:

- La esquizofrenia aparece en personas que son vulnerables o están predispuestas a padecerla. Hay personas que son más vulnerables que otras a sufrir la enfermedad y tendrán por tanto más posibilidades o riesgo de enfermar.

- Para que aparezca la enfermedad o una crisis es necesario que junto a la vulnerabilidad se de, en un momento determinado, una situación estresante que el sujeto no puede controlar (por ejemplo un examen, una ruptura sentimental, un cambio de domicilio, etc...) o que esté sometido a una presión constante que de repente se desborda (por ejemplo, en los estudios o continuas críticas de sus allegados o un ambiente muy estresante -la mili- o consumir habitualmente drogas, etc...).

- La herencia "da más papeletas" para poder desarrollar la esquizofrenia. Así, si uno es hijo de padres con esquizofrenia, tiene más posibilidades de desarrollar la enfermedad que un hijo de padres sin ese diagnóstico. Parecido ocurre si tiene hermanos con la enfermedad u otros familiares de sangre. A mayor cercanía familiar más riesgo de padecerla. Sin embargo la gran mayoría de las personas que sufren esquizofrenia no tienen un familiar que la haya padecido. La herencia juega, sin duda, un papel, pero no es el factor más importante.

Junto a la herencia, otra serie de factores pueden hacer que una persona sea propensa a padecer la esquizofrenia: problemas durante el embarazo o en los momentos cercanos al parto, nutrición deficiente, mal desarrollo y maduración del sistema nervioso central, etc.

Lo que es cierto es que no existe una causa única de la esquizofrenia, sino que será la combinación de varios de los factores vistos anteriormente los que se combinen en una persona particular y en un momento determinado para que aparezca la esquizofrenia.

tener esquizofrenia?



✱ Porque a cierta *predisposición biológica* a padecerla se suma alguna situación en su vida que le supera.

✱ Nada ni nadie es responsable de esta predisposición, sino que resulta de la combinación de múltiples factores:

- problemas del embarazo y del nacimiento
- problemas del desarrollo neurológico
- problemas del cerebro
- problemas de la herencia, etc.

La predisposición es la base a la que se suman acontecimientos difíciles de la vida haciendo que pueda aparecer la esquizofrenia.



¿Se cura la esquizofrenia?

Hoy por hoy no existe una curación que elimine la enfermedad. Se trata de un trastorno crónico en el que, más que de curación, debemos hablar de diferentes procesos o grados de recuperación. Es muy arriesgado hablar de pronóstico en la esquizofrenia ya que cada persona está influida por muchas y variadas circunstancias que pueden modificar la evolución de la enfermedad.

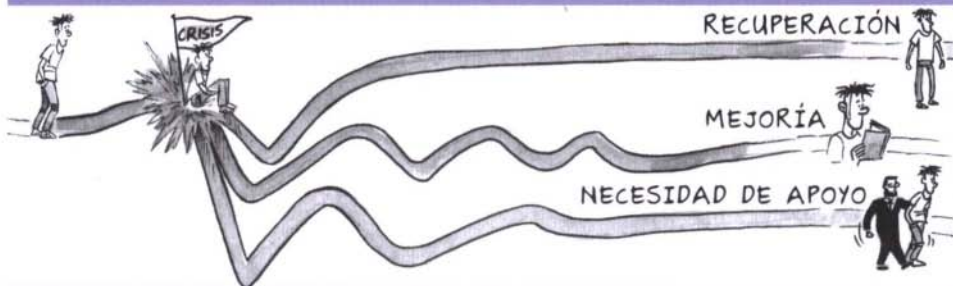
En líneas generales se puede decir que:

- Un tercio de las personas con esquizofrenia, tras un período corto de tiempo, se van a recuperar totalmente y van a llevar una vida similar a la de antes de la enfermedad.
- Otro tercio de personas van a combinar períodos de enfermedad con períodos de recuperación. Tendrán crisis más o menos espaciadas pero entre crisis y crisis llevarán una vida normal.
- El último tercio no se recuperará totalmente y necesitará, durante mucho tiempo, de ayuda para poder desenvolverse en la vida. El papel de la familia y de la red de atención en estos casos es fundamental.

Las nuevas medicinas que se están desarrollando, la rehabilitación psicosocial, el soporte y apoyo, la red de recursos de atención, etc. hacen que en la actualidad el pronóstico de la enfermedad sea mucho mejor que años atrás, donde la única salida posible era el ingreso de por vida en un hospital psiquiátrico.

Numerosas investigaciones han demostrado también que una adecuada atención siempre conduce a mejorías en las personas, incluso en los casos más difíciles.

La forma de inicio de la enfermedad también va a influir en su evolución. El inicio de la enfermedad suele ocurrir generalmente en la juventud: entre los 15 y los 30 años. Puede manifestarse de forma brusca, cuando se desarrollan de repente en pocos días o semanas algunos de sus síntomas, o de forma insidiosa, cuando poco a poco, casi sin darnos cuenta, la persona comienza a dormir mal, se encierra en su habitación, deja sus obligaciones, pierde el apetito, no se asea, habla de cosas "raras", etc. Cuando el comienzo es brusco el pronóstico es mejor que cuando la enfermedad empieza a manifestarse de forma insidiosa.



- ✱ En algunos casos la recuperación es total, aunque en la mayoría, al igual que en otras enfermedades crónicas (diabetes, hipertensión, etc...), se requieren cuidados durante mucho tiempo.
- ✱ En la actualidad no existe un tratamiento que cure definitivamente la esquizofrenia, aunque en todos los casos se puede mejorar.
- ✱ El camino es largo: hay avances pero también puede haber retrocesos.

Siempre se puede mejorar.



¿Qué se puede hacer?

El disponer de una adecuada atención es esencial para que la persona con esquizofrenia pueda mejorar.

En la actualidad existen diferentes formas de abordar este problema. La más efectiva es la que combina distintas estrategias de intervención, pudiendo conseguir disminuciones significativas en el número de crisis psiquiátricas y mejoras importantes en el funcionamiento cotidiano de la persona.

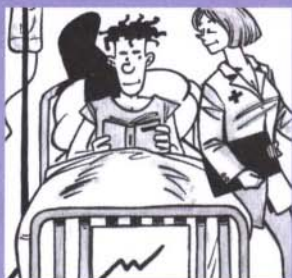
Además, el modelo de atención a las personas con enfermedad mental crónica tiene que dar respuestas eficaces a las múltiples necesidades de este colectivo. Así debe contemplar:

- las necesidades de atención médica especializada
- las necesidades de hospitalización en períodos de crisis
- las necesidades de alojamiento cuando no tengan un sitio donde vivir
- las necesidades de rehabilitación cuando tengan dificultades para desenvolverse de forma autónoma
- las necesidades de apoyo, soporte y seguimiento que aseguren una calidad de vida aceptable: promoción personal, laboral y social
- las necesidades de información, apoyo y asesoramiento no solo a la persona enferma, sino también, a sus familiares

Es importante que la atención se realice en la comunidad, evitando situaciones de marginación o exclusión de estas personas de su entorno natural. Toda persona tiene derecho a ser tratada de su enfermedad lo más cerca posible al sitio donde vive y a no ser excluida de la sociedad.

No se dejen llevar por tratamientos espectaculares que les aseguren soluciones milagrosas.

REHABILITACIÓN



ATENCIÓN A FAMILIAS



- ✱ El tipo de tratamiento influye decisivamente en la mejoría.
- ✱ Una adecuada atención debe cubrir las múltiples necesidades de la persona y de su entorno.
- ✱ La atención debe desarrollarse prioritariamente en la comunidad.

Una buena atención es la que da respuesta a múltiples necesidades en la comunidad.



7 ¿Qué otras enfermedades

Además de la esquizofrenia existen otras enfermedades psiquiátricas que, a veces, pueden llegar a ser tan incapacitantes como aquella. Veamos las más representativas:

TRASTORNOS MANÍACO DEPRESIVOS Y DEPRESIONES GRAVES: se incluyen los trastornos maníacos (humor exaltado de intensidad claramente anormal), depresivos (marcada y persistente falta de interés por las cosas, incapacidad para sentir placer con actividades que antes le gustaban, falta de respuesta emocional, pérdida del apetito, problemas con el sueño, enlentecimiento) o bipolares (alternan fases maníacas con depresivas).

TRASTORNOS DE PERSONALIDAD: son alteraciones del modo de ser propio del individuo, de su forma de vivir y de comportarse, que se desvían de lo normalmente aceptable en su entorno. Las más comunes son la personalidad paranoide (el sujeto tiene una gran desconfianza y recelo a todo lo que le rodea), personalidad esquizoide (personas introvertidas, retraídas, que evitan el contacto social, frías, que no expresan emociones), personalidad obsesiva (son rígidos, perfeccionistas, escrupulosos) y trastorno antisocial de la personalidad (son individuos que no respetan las normas sociales, incapaces de aprender de la experiencia, irresponsables, sin preocupación por los sentimientos de los demás, baja tolerancia a la frustración e impulsividad).

TRASTORNO OBSESIVO COMPULSIVO: sería una de las más graves. Consiste en que la persona tiene una serie de pensamientos (obsesiones) muy persistentes, que vive como algo consciente y reconoce como absurdo, pero que no puede evitar. A diferencia de los delirios, reconoce que todos estos pensamientos son fruto de su mente, pero no se puede resistir a volver continuamente a ellos. Estos pensamientos le crean un gran malestar que intenta mitigar con una serie de comportamientos repetitivos (compulsiones) (las más frecuentes: lavarse las manos, comprobar si el gas o la puerta están bien cerrados, tocar determinados objetos, etc...).

TRASTORNOS MENTALES ORGÁNICOS: en este diagnóstico se incluyen los diferentes tipos de demencias (Alzheimer, vascular, etc...). Existen problemas fundamentalmente con la memoria y la capacidad intelectual de procesar información, además de falta de control emocional.

TRASTORNOS FÓBICOS: es un problema muy frecuente que consiste en un miedo irracional, ilógico y desproporcionado ante ciertos objetos o situaciones que normalmente no deben producir esa reacción. A consecuencia de ello la persona evita las situaciones en las que están presentes los elementos que disparan su fobia.

Estos diagnósticos se agravan cuando se les añaden otros problemas como consumo de drogas y alcohol, retraso mental, problemas familiares, desempleo prolongado, ausencia de amigos, etc.

mentales graves existen?



✱ Existen otros diagnósticos que a veces, pueden llegar a ser tan incapacitantes como la esquizofrenia:

- Trastornos obsesivo compulsivos
- Trastornos fóbicos
- Trastornos de la personalidad
- Trastornos mentales orgánicos
- Trastornos maníaco depresivos y depresiones graves.

Más importante que el diagnóstico, es la repercusión que la enfermedad tiene en la vida de la persona.



¿Para qué sirve la medicación

Los medicamentos utilizados en la esquizofrenia se llaman neurolépticos o antipsicóticos. Estas sustancias ayudan a que las neuronas del cerebro (ver pregunta 2ª "¿Qué es la esquizofrenia?") puedan comunicarse mejor. Estos fármacos ayudan a disminuir las alucinaciones, reducir la intranquilidad o ansiedad, hacer la forma de pensar más lúcida y clara, y proteger a la persona de las experiencias estresantes de la vida.

Estos medicamentos se pueden tomar diariamente en forma de pastillas o gotas o cada varias semanas en forma de inyección. Los efectos no se suelen notar de inmediato sino que deben pasar varios días para que la persona empiece a notar su mejoría. Lo mismo ocurre si se abandona la medicación, hasta pasado un tiempo la persona no empieza a ponerse mal.

Hay muchos tipos de medicación neuroléptica por lo que debe ser el médico el que recomiende cuál tomar y en qué dosis. Habrá momentos en que se necesite tomar más y otros menos, pero siempre ha de ser el psiquiatra quien determine la dosis a tomar. Consulte a su médico cualquier duda que tenga respecto a la medicación y a su modificación.

Estas medicinas hay que tomarlas durante mucho tiempo, incluso cuando la persona se siente bien. No son como una aspirina que nos alivia al momento el dolor de cabeza, sino que deben tomarse también para prevenir la aparición de crisis. Al igual que una persona con diabetes debe tomar la insulina a diario, aunque se encuentre perfectamente, la persona con esquizofrenia debe tomar sus medicinas para evitar una recaída o que reaparezcan síntomas. La medicación sirve de "colchón" ante acontecimientos estresantes que puedan ocurrir en la vida y evita que se desarrolle una crisis. A pesar de ello cuando se empiezan a notar algunos cambios o síntomas menores que nos indiquen que puede estar avicinándose una recaída, hay que acudir rápidamente al médico para que reajuste la medicación.

En algunos casos las medicinas pueden producir efectos secundarios molestos (temblores, rigidez, sequedad de boca, etc.). Para aliviarlos existen otros medicamentos que el médico puede recetar. Los nuevos neurolépticos tienen cada vez menos efectos secundarios.

Un riesgo muy importante con este tipo de medicamentos es consumir drogas, como el alcohol, el hachís o porros, pastillas de ácido, etc. Las personas medicadas que consumen este tipo de sustancias suelen desarrollar crisis frecuentemente, cosa que también ocurriría si dejasen la medicación. Es importantísimo que no se consuman drogas.



- ✱ La medicación sirve para que disminuyan algunos de los síntomas de la persona, especialmente las alucinaciones y los delirios.
- ✱ Aunque no se tengan síntomas o sean muy leves, se debe tomar la medicación para prevenir las recaídas. Generalmente hay que tomar medicación durante mucho tiempo.
- ✱ Algunos medicamentos producen efectos secundarios molestos. Pero muchos de ellos se pueden corregir o controlar.
- ✱ Se debe de tomar el medicamento que recomienda el médico. No se deben aumentar o disminuir las dosis sin consultarle, ni consumir drogas.

Los medicamentos son imprescindibles para un adecuado funcionamiento de la persona.



¿Para qué sirve el hospital

Como comentábamos en otro apartado, las personas con esquizofrenia pueden tener cada cierto tiempo crisis. Esto puede ocurrir incluso tomándose la medicación prescrita y sin que se detecte una causa que la provoque. Ahora bien, recordamos que dejar de tomar la medicación o consumir drogas o vivir situaciones de gran tensión o estrés, etc. hace aumentar espectacularmente las probabilidades de caer en una crisis.

A veces se pueden atajar las crisis con un reajuste de la medicación, con un cambio en las actividades diarias, con un mayor apoyo de los profesionales o los familiares, etc. sin que la persona tenga que ingresar en un hospital. Otras veces no queda más remedio que el ingreso para poder recibir una atención especializada más intensa.

El ingreso debe producirse, al igual que en otras enfermedades, en un hospital general. Se debe evitar la marginación que históricamente se produjo con este tipo de enfermedades cuando se construían hospitales psiquiátricos o manicomios donde eran apartados del resto de la sociedad. Actualmente los ingresos deben realizarse en las unidades de psiquiatría de los hospitales generales, al igual que, por ejemplo, un enfermo de corazón ingresa en la unidad cardio-vascular del hospital.

Las unidades de psiquiatría cuentan con profesionales especializados en este tipo de enfermedad: psiquiatras, enfermeras, auxiliares, etc. Además cuentan con el apoyo del resto del hospital por si se produce una complicación de otra especialidad médica.

La duración del ingreso debe ser lo más corta posible. En cuanto remitan los síntomas la persona debe ser dada de alta y continuar su tratamiento en el centro de salud mental que le corresponda.

Puede ocurrir que alguna persona no quiera ingresar ya que su enfermedad le impide valorar los beneficios que le traería el ingreso. En ese caso la familia debe realizar un ingreso involuntario. Para ello es conveniente pedir consejo a los profesionales del centro de salud mental sobre la forma de realizarlo, y, aunque pueda ser desagradable, pensar que es la mejor forma de ayudar al familiar enfermo.



- ✱ Cuando la persona se encuentra en crisis y no puede ser atendido en su casa, necesita un ingreso en una unidad de hospitalización.
- ✱ El ingreso es mejor que se produzca en una unidad de psiquiatría dentro de un hospital general. La duración del ingreso debe ser lo más corta posible para que la persona pueda volver a su casa lo antes posible.
- ✱ A veces la persona no quiere ingresar y no hay forma de convencerle. Solicite ayuda a los profesionales para gestionar el ingreso involuntario.

A veces no queda más remedio que ingresar a la persona para que se recupere más pronto de su crisis.



10 ¿Qué es la rehabilitación?

Una de las consecuencias que puede tener la enfermedad mental en quien la padece es que deje de hacer las cosas que antes hacía o no aprenda cosas nuevas. Así, por ejemplo, si una persona, a consecuencia de su enfermedad, abandona el trabajo o los estudios, deja de salir con los amigos, se encierra en su habitación, abandona sus aficiones, no lee el periódico o ve la televisión, etc. y esta situación se mantiene durante mucho tiempo, esta persona difícilmente podrá recuperar todo lo que hacía sin ayuda especializada. La **rehabilitación psicosocial** va a ser la encargada de ofrecer esa ayuda. La rehabilitación, por tanto, tiene como objetivo **ayudar a las personas** a que recuperen el mayor nivel de funcionamiento autónomo posible en cada caso, es decir que las personas con enfermedad mental puedan llevar una vida lo más parecida posible a cualquier otra persona. Para conseguir ésto la rehabilitación psicosocial dispone de una serie de programas que enseñan a las personas todo lo necesario para vivir en esta sociedad. Desde cómo freír un huevo hasta cómo hacer amigos, cómo coger un autobús, reconocer su medicación, hacer la compra, controlar el nerviosismo, etc.

Además de enseñar cosas la rehabilitación presta **apoyo y soporte a las personas**. Ante las dificultades que puedan ir surgiendo los profesionales de la rehabilitación prestarán la ayuda y apoyo necesario para que el afectado no se encuentre solo ante los problemas. También la **familia** de la persona con problemas psiquiátricos debe recibir ayuda. Así, la rehabilitación debe dar respuestas a las necesidades que los familiares tienen de ser informados sobre la enfermedad y cómo poder solventar los problemas que aparecen en la convivencia diaria con el afectado. Un aspecto importante de la rehabilitación psicosocial es que se adapta a lo que cada persona necesita. No todos los individuos con enfermedad mental tienen las mismas dificultades para poder funcionar en la comunidad. Es por esto por lo que la rehabilitación debe primero evaluar o conocer lo que necesita cada persona para después diseñar su plan de rehabilitación particular.

De todas formas, la recuperación suele durar tiempo, con avances y retrocesos, pero siempre se puede mejorar. Unas personas alcanzarán un nivel de funcionamiento similar al de cualquier otra (por ejemplo trabajar, independizarse de sus padres, volver a estudiar, recuperar amigos, etc.). Otras conseguirán avances que a simple vista parecen pequeños pero que para la persona implicada pueden significar mucho (hacer alguna actividad de ocio, relacionarse con alguna persona, no ingresar tanto en el hospital, salir a dar un paseo, etc.).



- ✱ Cuando una persona tiene dificultades para valerse por sí misma, no sale de casa, no tiene amigos, abandona todas sus ocupaciones y responsabilidades, etc. entonces debe ser incluida en un programa de rehabilitación
- ✱ La rehabilitación enseña a las personas a funcionar mejor y les ayuda a vivir en la comunidad. A las familias también se les ayuda para que la convivencia diaria sea mejor
- ✱ Cada persona es única y su proceso de rehabilitación también, ya que hay que ajustarse a las necesidades particulares de cada uno. Por ello suelen ser procesos largos en el tiempo

La rehabilitación ayuda a vivir mejor.



¿Qué son los apoyos, oportunidades

Incluso con un buen tratamiento médico y de rehabilitación puede haber personas que no alcancen un nivel suficiente como para vivir de forma totalmente autónoma en la comunidad. Estas personas necesitarán ayudas para cubrir las distintas necesidades que por sí solas no pueden satisfacer.

Necesitarán **apoyos** para poder vivir y hacer cosas, que les ayuden a hacer la comida, a salir de casa, a manejar el dinero, a tomar la medicación,... Cada persona necesitará más o menos apoyos en función de su nivel de recuperación. Estas ayudas suelen ofrecerlas los familiares cercanos pero también los profesionales deben poder dispensarlas. También pueden colaborar otros ciudadanos solidarios con este problema e implicar a voluntarios en las funciones de ayuda y apoyo a esta población. La colaboración de todos (familiares, profesionales y voluntarios) es fundamental para que la persona afectada de una enfermedad mental pueda llevar una vida lo más digna posible sin tener que ser excluida o marginada de la sociedad.

Cuando un colectivo tiene dificultades para poder integrarse de forma plena en la comunidad se le debe ayudar para que no quede en desventaja con el resto de las personas (por ejemplo, se deben modificar las aceras y los accesos a los edificios para que las personas en silla de ruedas puedan salir de casa). Con el colectivo de los enfermos mentales hay que realizar también acciones que faciliten su integración en la comunidad y eviten situaciones de marginación. Se les deben dar **oportunidades** y facilidades para que puedan trabajar, aprender un oficio, ocupar su tiempo libre, vivir en una vivienda digna, dinero si no pueden realizar actividades laborales, etc. Estas acciones deben llevarse a cabo en la comunidad, sin ser excluidos y junto a otras personas que no tengan problemas psiquiátricos. Una buena red de **recursos** que favorezcan la integración y proporcionen respuestas a las diferentes necesidades del colectivo va a evitar situaciones de marginación y a liberar a las familias de parte del esfuerzo que supone atender a una persona con problemas psiquiátricos graves.

Todas estas acciones conseguirán una sociedad más justa y solidaria con los más desfavorecidos.

¿recursos comunitarios?



- ✱ A veces la persona no mejora tanto como para vivir sin ayuda de otras personas o para hacer algunas cosas por sí sola. Generalmente son los familiares quienes prestan más apoyo a la persona afectada, pero también los profesionales deben hacerlo.
- ✱ Para poder crecer es importante que las personas tengan oportunidades de hacer cosas junto a otras personas que no estén afectadas de enfermedad mental. Sin ser excluidos.
- ✱ Se necesitan también recursos que eviten que estas personas sean marginadas, todo ello en la comunidad y con la aceptación de la sociedad.

Hay que atender todas las necesidades de las personas sin que sean marginadas.



Y la familia ¿Qué puede

En el proceso de recuperación de la persona con una enfermedad mental hay muchos agentes implicados: la administración a través de la creación de recursos, los profesionales prestando una adecuada atención, la sociedad favoreciendo la integración de este colectivo, etc.. Uno de los elementos fundamentales de este proceso es la **familia**.

Con el cambio en la política de atención a la enfermedad mental, donde los hospitales psiquiátricos de largos ingresos fueron paulatinamente sustituidos por una atención en la comunidad, sin separar a la persona con una enfermedad mental del entorno donde siempre vivió, la familia pasó a jugar un papel fundamental en las labores de atención y cuidado de su familiar afectado. Sin embargo, muchas veces las familias no estaban preparadas para poder desarrollar esa labor y los profesionales se desentendieron de ellas.

Actualmente se reconoce que el cuidado y la convivencia diaria con un familiar afectado de enfermedad mental conllevan un sobreesfuerzo y una tensión en la familia. Dicha carga debe ser compartida con los profesionales y se reconoce el derecho de la familia a ser informada de la problemática que afecta a su familiar enfermo, de su alcance y posible evolución, de los diferentes tratamientos disponibles y su demostrada eficacia.

También es fundamental que los profesionales ayuden a las familias en cómo mejorar la convivencia diaria, cómo comunicarse con su familiar enfermo, cómo hacer que se tome la medicación o que haga actividades, cómo solucionar problemas cotidianos, cómo favorecer que la persona afectada vaya progresando en su recuperación, etc.

Los profesionales deben instruir en éstos y otros temas a los familiares y, conjunta y complementariamente, desarrollar los planes de rehabilitación que posibiliten la mayor recuperación de su familiar enfermo. La atención al afectado no es exclusiva de los profesionales o de las familias, sino de ambos, por lo que la colaboración entre ellos es fundamental para un mayor progreso de la persona.



- ✱ La familia suele ser la encargada de cuidar de la persona afectada y a veces está desbordada.
- ✱ Se debe informar y asesorar a la familia para que sepan cómo tratar a su familiar enfermo, cómo comunicarse con él, cómo ayudar a que se tome la medicación, como reconocer que se está poniendo peor, cómo animarle para que haga cosas, etc.
- ✱ Es fundamental la estrecha colaboración y relación de la familia con los profesionales. Deben ser unos aliados.

La familia necesita instrucción, asesoramiento y apoyo para ayudar a la mejoría de la persona.

Es esencial garantizar que quién más lo necesita reciba las ayudas oportunas, por ello se hacen necesarias medidas para facilitar la integración social de los colectivos desfavorecidos, entre ellos las personas con enfermedad mental.

No obstante, siendo fundamentales y necesarias, las leyes y reglamentaciones no son suficientes para garantizar dicha oportunidad de integración social. Entre nosotros, el estigma, el rechazo del diferente y disminuido, se dan en las más variadas circunstancias de la vida, de forma casi imperceptible, hasta alcanzar al propio interesado que acaba sintiéndose sin derechos, ajeno y apartado de su propio grupo social.

Los profesionales, los familiares y cuantos sabemos de lo importante de estas actitudes cotidianas para facilitar la integración, tenemos la obligación de sensibilizar en ese sentido a la opinión pública. La crítica y el rechazo social vienen, la mayoría de las veces, de la falta de información y de la lejanía con la que, quien no lo padece, suele vivir el problema.

En la experiencia profesional, cuando se pide apoyo para una persona con enfermedad mental, sea a particulares o a instituciones, si se hace en términos concretos, sin ideas preconcebidas, comprendiendo los miedos y prevenciones provenientes de la desinformación y de los "tabúes" (como la supuesta violencia o agresividad imprevisible de las personas con enfermedad mental), brindando la información y formación necesaria y adecuada, se obtiene una respuesta favorable y de auténtica colaboración.

¡Qué labor tan fantástica podrían hacer, en esta línea, los medios de comunicación si no se dejaran llevar por el sensacionalismo y la noticia fácil, si contaran en sus titulares los auténticos problemas de la enfermedad mental, en vez de, exclusivamente, lo espectacular de la circunstancia!



- ✱ El apoyo social que tengan las personas con enfermedades mentales graves influye en su recuperación tanto como las medicinas o los profesionales.
- ✱ Sensibilidad social es que aceptemos entre nosotros a quienes, fruto de su enfermedad, tienen menos capacidades. Aunque eso suponga tener que ofrecerles algunas condiciones especiales para que puedan vivir, trabajar y relacionarse allí donde lo hacemos todos los demás.

La ayuda y apoyo a quienes sufren enfermedades mentales graves es responsabilidad de todas y cada una de las personas e instituciones de la sociedad.

Los familiares y los amigos más íntimos son las primeras personas a las que acudimos cualquiera de nosotros cuando tenemos algún problema o algo nos amenaza. Según sea la respuesta de estas personas, así sufrirá, más o menos, nuestra salud. Es decir, podremos enfrentar mejor o peor las dificultades, dependiendo del grado y de la calidad de los apoyos de que dispongamos. Si estos apoyos más próximos, "naturales", fallan, tendremos que acudir ya a organizaciones o a profesionales para que nos ayuden. Pero el primer "colchón" ante los problemas son las personas que tenemos más cerca.

Por las características de las enfermedades mentales, quienes las padecen tienen pocos amigos: los días de ingreso en el hospital, las épocas de aislamiento, la desconfianza, la baja estima personal,... hace muy difícil conservarlos. Por lo tanto, la familia se convierte en el apoyo más cercano y más estable (muchas veces el único) para quienes padecen enfermedades mentales graves.

Pero, ¿cómo puede la familia conservar la calma y la energía?, ¿cómo no arrojar la toalla ante la difícil tarea cotidiana?. Últimamente, se escucha la expresión "Cuidar al Cuidador". Y es muy cierto. En la enfermedad mental grave, toda la ayuda que se preste a la familia para que pueda atender correctamente las necesidades de los enfermos, será poca. Se les debe ofrecer apoyo, asesoramiento sobre el manejo de la enfermedad, información sobre la problemática, ayuda en la resolución de problemas cotidianos, etc. Es frecuente que demasiada atención e implicación emocional de la familia acabe por resultar contraproducente y facilite recaídas en vez de recuperación.

En definitiva, para cuidar a quien padece una enfermedad mental, sus familiares necesitan mantenerse fuertes y con energías. Y eso exige aprender a compaginar dicha preocupación por la situación del familiar enfermo, con una vida lo más rica e independiente posible.

Finalmente, es importante resaltar lo desigual que se reparte, dentro de la familia, la tarea de cuidados: habitualmente son las madres quienes la asumen casi en exclusiva y eso las sitúa en situación de claro riesgo de ser ellas quienes acaben necesitando ayuda.



✱ En España, la inmensa mayoría de las personas con enfermedades mentales graves viven con sus familiares y, por lo tanto, las habilidades de estos, sus actitudes positivas, fortalezas y la colaboración con los profesionales son decisivas para la buena evolución de quien padece la enfermedad.

✱ Los familiares deben ser los principales defensores del usuario, velando tanto por su integración social efectiva como por su atención adecuada en los dispositivos a los que acuda, pero tienen derecho a no centrar sus vidas exclusivamente en el cuidado de su familiar enfermo.

El apoyo de la familia, es esencial así como su colaboración en el proceso de atención.

Los profesionales son recursos tan vitales como la medicación, los grupos de terapia, las habilidades sociales, las residencias, los talleres laborales, etc... Sobre todo, si tenemos en cuenta que una relación positiva entre el usuario del servicio y el profesional suele ser la condición imprescindible para que se dé, luego, cualquier otra forma de tratamiento.

A continuación, enumeramos algunas de las características específicas de los profesionales que se muestran más efectivos en el trabajo con quienes sufren estas enfermedades. Seguramente nadie reúne todas estas características. No se trata de ser perfecto, sino de facilitar la reflexión y auto evaluación de quien tiene el encargo, a veces imposible de cumplir, de coordinar e integrar, para satisfacción de todos, los esfuerzos de la administración, de los usuarios y de sus familiares.

El profesional efectivo debe...

...tener capacidad técnica específica suficiente.

...tener expectativas realistas y positivas, basándose en su competencia y conocimientos profesionales.

...tener capacidad profesional y humana para la empatía (ponerse en el lugar del otro) como base de las relaciones positivas con usuarios y familiares.

...tener capacidad para el trabajo en equipo.

...tener gusto por la tarea concreta, el trabajo a largo plazo y la actividad fuera del despacho.

...ser capaz de compartir información con el usuario y sus familiares.

...saber establecer con el usuario y sus familiares las metas de trabajo y su jerarquía.

...saber comunicarse de forma clara, directa y asertiva con usuarios y familiares.

...ofrecer y/o facilitar una respuesta concreta de forma ágil a las situaciones conflictivas en que se encontrarán usuarios y familiares.



✱ Los profesionales deben apoyar de forma concreta y ágil a la persona enferma y a sus familiares en el momento en que lo necesiten y allí donde sea necesario.

✱ El profesional efectivo es aquel que, además de tener conocimientos, trabaja en equipo, se centra en el día a día más que en el pasado, "enseña" más que "cura", se dirige hacia la persona si ella "no llega" a la consulta.

El profesional debe creer que cierta recuperación es posible y valorar como importantes los pequeños logros.

Habitualmente, a las personas que sufren enfermedades mentales graves, que evolucionan durante largos periodos de tiempo, se les denomina "pacientes mentales crónicos". La expresión, "crónico" no debería estigmatizar a quién padece la enfermedad, porque, muchas veces, se confunde a la persona con la enfermedad que padece. Es decir, ya no es una persona que padece esquizofrenia, por ejemplo, sino que es un esquizofrenico. Esto, que ocurre en muchas enfermedades, es especialmente grave en las del ámbito de la salud mental, en donde las propias expectativas y actitudes de las personas ante su enfermedad son tan importantes para explicar la evolución de la misma.

El panorama es a partir de ese momento muy negro para el afectado y será fácil que pierda la esperanza en cuanto acumule algunos fracasos en su intento de recuperación.

Que quienes padecen la enfermedad tengan actitudes que favorezcan su rehabilitación depende de ellos pero también de todos los demás: ¡Digámosles la verdad!. ¡Digámosles que siempre será posible mejorar sus vidas!. ¡Que deben ver su enfermedad como un proceso abierto donde muchos logros son posibles!

Si les decimos, por ejemplo, ante un diagnóstico de esquizofrenia, que olviden toda esperanza, que la vida se acabó para ellos, si dejamos de tratarles como a una persona y le identificamos con la enfermedad que padece ("un esquizofrénico"), si instamos a su familia a que busquen consuelo ante la mala suerte que han tenido, si no le apoyamos en las dificultades cotidianas para que se enfrente a ellas en vez de rehuirlas,... si hacemos todo eso, ¿cómo esperar que ellos, encima de sufrir la enfermedad con sus síntomas y dificultades inherentes, adopten una posición positiva y de ánimo, que acudan a las citas con los profesionales, que realicen los esfuerzos que estos les encomiendan...?

En definitiva, debemos trabajar para que "el paciente" sea cada vez más "activo";

- que exprese su opinión más frecuentemente.
- que aumente su capacidad para tomar decisiones.
- que participe en asociaciones con otras personas en su misma situación.

Esta actitud de tener presente el punto de vista del afectado no excluye que, en algunas ocasiones el profesional y la familia deban expresarse y actuar en contra, debido a que se considera lo más beneficioso para su recuperación.

¿Enferma en la atención?



✿ Es mucho más pasivo de lo que debería a causa, generalmente, de su enfermedad.

✿ Debemos ayudarle a que gobierne cada vez más su propia vida, para ello...

- ... debemos informarle de cuanto le afecte
- ... debemos preguntarle su opinión
- ... debemos pedirle su consentimiento
- ... debemos considerar sus objeciones
- ... debemos animarle a que se organice.

Es fundamental la implicación de los afectados en su proceso de recuperación.

Las Asociaciones de Familiares son decisivas para poder desarrollar toda una labor de autoayuda y de reivindicación (ante los profesionales, la administración o la propia sociedad) de sus derechos y de los de sus seres queridos cuando las voces de estos carezcan de energía.

La reforma de la atención psiquiátrica que se viene produciendo desde hace varios años en nuestro país, plantea la transformación de los antiguos hospitales psiquiátricos en una red comunitaria de atención socio-sanitaria a las personas con enfermedad mental. En este nuevo marco de atención, las familias y sus Asociaciones vienen a jugar un papel esencial.

Las justas y necesarias reivindicaciones de las familias son varias, con estrecha relación entre sí: defienden los intereses de su familiar enfermo y quieren que disponga del tratamiento adecuado, viva donde viva (en el hospital, en la casa, en una residencia...). Pero también reclaman su derecho a poder vivir lo más plenamente posible, a tener alguna posibilidad de que su casa sea una fuente de descanso y de disfrute y no siempre de problemas. Y, por último, quieren notar que los profesionales les escuchan cuando necesitan de su opinión y ayuda, que no se les culpabiliza y se les reprocha.

Es cierto, que cada vez son más y más poderosas las colaboraciones entre familias y profesionales y que cada vez existe más empatía entre ambos. Pero nadie como los propios familiares para aportar el consuelo y el consejo que otros familiares muchas veces necesitan. Son muchas las situaciones en las que la única medicina y terapia posible es el sentimiento humanitario que fundamenta el apoyo y la ayuda mutua. Y no es mala o pobre solución.

Si reclamábamos en el apartado anterior un talante activo para quienes padecen una enfermedad mental en todo lo que tenga que ver con su tratamiento y necesidades, lo mismo debemos esperar de sus familiares. Las Asociaciones de Familiares son, sin duda, imprescindibles para posibilitar que las cosas mejoren para todos los afectados por las enfermedades mentales.

Asociaciones de Familiares?



- ✱ Las Asociaciones de Familiares de personas con enfermedades mentales graves son insustituibles para ayudar a otros familiares a superar el dolor de las situaciones que ellos conocen bien porque ya las sufrieron.
- ✱ Igualmente son imprescindibles a la hora de pedir a la Administración cauces de participación para colaborar y complementar la organización del sistema de atención a las personas con enfermedad mental.

Las Asociaciones juegan un papel esencial en el trabajo para la mejoría de la atención a los enfermos mentales.



¿Qué papel juega la Administración?

La Ley General de Sanidad de 1986, en el artículo 20 del Capítulo tercero, supone una alternativa al modelo institucionalizador, centrado en el hospital psiquiátrico, dominante en España hasta esa fecha.

Los principios esenciales del nuevo modelo comunitario de atención se encuentran actualmente sin un desarrollo pleno. Aunque es justo decir que hay importantes diferencias entre las distintas regiones españolas, podría decirse que en todas partes queda mucho trabajo por hacer para poder desarrollar lo que la Ley General de Sanidad propone.

Por tanto, en tales circunstancias de necesidad, es fácil saber lo que las administraciones con competencias deben hacer: seguir desarrollando una reforma psiquiátrica que pese a los diez años pasados, es aún muy joven en nuestro país.

La administración tiene ante sí, la tarea de completar una red de recursos para la persona con una enfermedad mental crónica, tanto los recursos sanitarios (hospitalización, centro de salud mental, hospital de día,...) como especialmente los recursos sociales para el mantenimiento y apoyo en la comunidad del enfermo mental (centros de rehabilitación psicosocial y laboral, residencias,...).

Finalmente, la administración tiene que ser capaz de encontrar, con los afectados y sus representantes, los cauces adecuados para que éstos puedan expresar claramente cuáles son sus necesidades reales en la vida cotidiana y hasta donde las respuestas institucionales las satisfacen o no, así como de promover y favorecer medidas de integración en la comunidad y de discriminación positiva hacia los colectivos desfavorecidos.

La calidad de vida del enfermo mental depende de que se desarrolle una red de atención integral a las personas con enfermedad mental crónica. Los sistemas sanitarios y de servicios sociales tienen el reto de lograrlo.



- ☀ Hoy en España, se está desarrollando un modelo de atención comunitario a esta población.
- ☀ Los sistemas de atención sanitarios y de servicios sociales, principales implicados, deben avanzar en el desarrollo de diferentes tipos de recursos: de atención y tratamiento, residenciales, de rehabilitación, de hospitalización, de inserción laboral, de apoyo al ocio, etc.

Es fundamental una red integrada de atención al enfermo mental crónico y a su familia.



¿Cómo comunicarnos?

Si algo les molesta de aquellos con los que vive, ¡no se lo calle! y ¡dígaselo!, siguiendo los consejos que se dan en este apartado. Nada es tan importante como sentir la calidez y proximidad en las relaciones familiares para conseguir un ambiente saludable en casa. Si nos guardamos las cosas no solo se resiente nuestra salud sino toda la convivencia.

Cuando alguien de su familia haga algo por usted o que simplemente le parece bien, ¡dígaselo!. ¡Muéstrole su afecto!. No debemos decirnos solo lo malo.

No olvide las dificultades que tienen las personas con estas enfermedades mentales para mantener la atención y para comprender lo que se les dice: téngalo en cuenta para expresarse con sencillez ante ellas.

Y, aunque no suelen hablar, démosles la oportunidad de hacerlo, preguntándoles con claridad cosas que puedan responder, por ejemplo, con monosílabos ("sí" o "no") y démosles tiempo para responder. Ellos necesitan más que nosotros, sobre todo si están en una mala época. Si tampoco así contestan, dejémosles "abierta" la posibilidad de hacerlo: "Bueno, no te preocupes, luego nos lo dices".

Puede ser frecuente, sobre todo en recaídas, que su familiar enfermo se comunique de forma confusa o con contenidos irreales. No debemos ignorarle o reírnos porque lo que expresa es importante para él. Tratemos de tranquilizarle para luego cambiar de tema con calidez y habilidad: iniciar alguna actividad, aunque sea un paseo, suele dar resultado. Lo que no debemos es fomentar sus ideas o percepciones falsas, sacándolas nosotros a relucir, aunque sea para criticarlas: se sabe que eso no hace más que aumentar el número de veces que tiene esas ideas y percepciones.



- ✱ Cuando quiera pedir un cambio o comunicar algo a la persona enferma, elija el momento adecuado: cuando estén tranquilos y no haya prisas ni elementos distractores (ruidos, TV,...).
- ✱ Háblele con palabras sencillas, pídale cosas concretas y use frases cortas.
- ✱ Evite menospreciarle, no le critique ni le insulte. Mejor muéstrele su desacuerdo hacia los comportamientos concretos que a usted le disgustan.

Una buena comunicación en la familia ayuda a prevenir recaídas y consigue que las personas se sientan mejor.



20 *¿cómo resolver problemas*

Es necesario adquirir habilidades para enfrentar y resolver problemas cotidianos en todas las familias, pero especialmente en aquellas donde uno de los miembros tiene una enfermedad mental grave. En ellas los conflictos son más frecuentes y afectan más a las personas enfermas, dada su especial vulnerabilidad a los climas de tensión. A continuación se ofrecen algunas sugerencias para situaciones habituales del familiar enfermo.

No olvide que en todas ellas es recomendable lo siguiente:

- Intentar concretar lo más posible el problema.
- Intentar descubrir el mayor número posible de soluciones.
- Con calma, estudiar ventajas e inconvenientes de cada una de las alternativas.

Cómo actuar cuando se muestra agresivo o violento:

1. Háblele despacio, sin amenazas
2. No trate de resolver en ese momento aquello que originó la discusión. Ya lo hará más tarde
3. Si nota que se excita especialmente con usted, pruebe a retirarse, siempre que él u otros no queden en peligro
4. Si no cede en su excitación, pida ayuda
5. Si se ve en la necesidad de reducirlo físicamente, hágalo con energía y decisión, sin expresarle reproches o descalificaciones. Inmediatamente que se calme un poco, háblele con suavidad y alabe que se vaya relajando.

Cómo actuar cuando no quiere ver a nadie ni hacer nada:

1. No olvide que hay momentos en que necesita reducir su actividad. No le presione: se sentirá peor al ver que le está haciendo daño a usted con una conducta que no puede evitar
2. Repase en familia sus gustos y ofrézcale alternativas
3. Confórmese con pequeños cambios en su aislamiento
4. Trate de que este comportamiento altere lo menos posible la vida del resto de la familia.

Cómo actuar cuando usted se sienta abatido:

1. Intente cuidar su estado físico: alimentación, descanso, ejercicio físico,...
Gane tiempo para usted
2. Pida colaboración al resto de sus familiares
3. Reconozca la gravedad de la enfermedad de su familiar y sepa apreciar los pequeños logros que pueda alcanzar
4. Siéntase competente para ayudar a su familiar. Repase todo en lo que usted le está ayudando.

Y recuerde que tiene derecho a pedir ayuda a los profesionales cuando usted o los más próximos no puedan ayudarle y ellos la obligación de dársela.



- ✱ Ante una situación problemática en la familia trate de no desesperarse: afronte los problemas uno a uno, con calma y entre todos busquen distintas alternativas, con la mayor participación posible de la persona enferma.
- ✱ Casi nunca los problemas se solucionan de inmediato. Tenga paciencia y valore lo conseguido aunque parezca poco.

Es inevitable tener problemas. Afrontarlos juntos y con calma suele facilitar su resolución favorable.



21 *¿Cómo favorecer que se*

Son muchas las razones que tienen las personas con enfermedad mental crónica para poner objeciones a la toma continuada de medicación. Lo mejor para facilitar que se la tome es conocer dichas razones y ser capaces de empatizar y comprender a la persona. Comentaremos alguna de las situaciones habituales.

"¿Para qué tomar medicinas si ya estoy bien?"

Debemos ayudarles a entender que se encuentran mejor gracias a que toman la medicación, precisamente. Si dejan de tomarla, antes o después volverán a empeorar. Podemos recordarles otros momentos del pasado en que hubiera ocurrido esto.

"¡Estas medicinas no me hacen ningún efecto positivo!"

Las personas que se medican no siempre reconocen la relación entre tomar medicación y el alivio de sus síntomas. Por eso en la medida en que podamos hacerles ver en sus periodos de recaídas que es la medicación la que explica su mejoría, estaremos ayudando a que acepte el tratamiento.

"¡Estas medicinas me dan muchos problemas!"

Debemos visitar al psiquiatra tantas veces como sea necesario hasta que los efectos secundarios se minimicen. Hoy día, con los fármacos que existen, casi siempre se puede encontrar una solución óptima para cada caso.

"¡Tomando siempre pastillas, todos ven que estoy enfermo!"

Hágale ver que son muchas las personas que deben tomar medicación durante toda su vida y que eso no les hace menos valiosas que quienes no la toman: enfermos de diabetes, cardiovasculares, ... Pueden hacer una vida normal, aunque tomen medicación.

"¡Me hago un lío con tantas pastillas!"

Sobre todo después de una crisis, será necesario tomar bastantes pastillas. Ayúdele a entender la función de cada pastilla y en qué momento debe tomarla. Haga con él gráficos o recordatorios mientras aprende a tomarla correctamente e intente siempre que se responsabilice él de su medicación hasta donde sea posible.

¿Cómo tomar la medicación?



- ✱ Escuche las razones que le dan para no tomarla; suelen tener mucho sentido.
- ✱ Intente convencerle e informarle en vez de obligarle; a la larga da mejor resultado.
- ✱ Cada vez que tome la medicación muéstrole su satisfacción.
- ✱ Ante cualquier dificultad consulte a su psiquiatra.

Una adecuada formación y apoyo hace más fácil aceptar la medicación.



¿Cómo prevenir las crisis?

Si se adoptan las medidas oportunas (medicación, intervenciones psicosociales de rehabilitación y apoyo,...) la vida de una persona con enfermedad mental grave puede verse enormemente favorecida. No obstante, en muchas ocasiones las crisis o recaídas son inevitables. Afortunadamente, podemos aprender a observar algunas señales que son la antesala de la crisis. Se denominan pródromos y son signos de alerta que la familia debe conocer porque no siempre el interesado está en condiciones de detectarlas.

Algunos de los más frecuentes son:

- Nerviosismo o Inquietud
- Dificultad para dormir
- Sentimiento de inutilidad
- Tristeza
- Dificultad para concentrarse y recordar las cosas cotidianas
- Se siente perseguido, menospreciado o que hace el ridículo
- Se aísla más de la cuenta: pierde interés por las cosas y personas
- Reiterativo con uno o dos temas.

Al detectar cualquiera de estas situaciones u otras peculiares de nuestro familiar, no dudemos en **ponernos en contacto con los profesionales para avisar.**

No olvidemos que, además, previene las crisis:

- **Tomar la medicación prescrita**
- **Participar en programas de rehabilitación**
- **Tener un ambiente tranquilo y estable**
 - Familia
 - Trabajo
 - Estudio
 - Amigos, etc...
- **No consumir drogas (alcohol, porros, etc.).**



- ✱ En muchas ocasiones, es posible anticiparnos a la aparición de una crisis y actuar para prevenirla.
- ✱ La predisposición o vulnerabilidad de la persona hace que muchas situaciones difíciles de la vida supongan un riesgo de recaída.
- ✱ Apoyarles en esas situaciones facilita que puedan superarlas.
- ✱ Se sabe que abandonar la medicación, consumir drogas y alcohol y estar en un ambiente muy crítico aumenta las posibilidades de recaídas.

Las crisis suelen ir precedidas de algunas señales típicas en cada persona. Eso nos permite intentar prevenirlas en colaboración con los profesionales.

Cuando la recaída se precipita y la situación no puede controlarse desde casa se hace necesario un ingreso hospitalario. En esas circunstancias de confusión y dolor es preciso actuar de forma rápida y decidida. Y, desde luego, sin discusiones o enfrentamientos entre los familiares sobre lo que debe o no debe hacerse. El objetivo en esos momentos debe ser el mismo para todos: el ingreso psiquiátrico. Y si es importante la rapidez, más lo es mantener la calma.

Debido, precisamente, a que cuando se precipita la crisis hay demasiada tensión para resolver problemas, es deseable que hayamos discutido previamente cómo actuar: qué decirle, quién lo hará, si llamar a la ambulancia o llevarle la familia, si será necesario o no autorización del juez...

En situación de crisis activa es relativamente frecuente que las personas se nieguen a ser ingresadas. En ese caso, si estamos programando el ingreso con los profesionales, debemos solicitar una autorización del juez con el informe del psiquiatra en los juzgados 30 y 65 de Cl. María de Molina, 42 (días laborales) o de la Pza. de Castilla (fines de semana), en el caso de Madrid ciudad o en los Juzgados de Guardia correspondiente, en el caso del resto de localidades de la Comunidad de Madrid. Si la urgencia impide tanta previsión, el propio psiquiatra de guardia del hospital podrá ingresarlo y, más tarde, él mismo solicitará la autorización judicial.

Para el desplazamiento hasta el hospital cuando no quiere o no puede ir sin ambulancia, recuerde que con llamar al teléfono de urgencias del Insalud **061** ellos se ocupan de todo. También el **112** nos prestará ayuda en la Comunidad de Madrid.

Finalmente, debemos mencionar que existen otras crisis diferentes a las activas y que no debemos ignorar por menos llamativas; son aquellas en las que se intensifica el aislamiento, la inhibición y el desinterés de la persona. Igualmente en estos casos debemos pedir ayuda a los profesionales para tratar de impedir el deterioro que conlleva mantener mucho tiempo un comportamiento así.



- ✱ Una crisis es una situación de emergencia en la que todos los miembros de la familia sufren y, por tanto, deben darse, más que nunca, apoyo mutuo.
- ✱ Ante una crisis actúe con calma. Tenga previsto con antelación los pasos a seguir para poder resolverla de forma adecuada: teléfono de contacto del centro de salud mental, ambulancias, hospital al que acudir,...
- ✱ Solicite la colaboración de los profesionales habituales de su familiar para facilitar la mejor resolución posible de la crisis.

Las crisis se deben resolver entre los profesionales y la familia.



Dirección General de Sanidad
 CONSEJERÍA DE SANIDAD
Comunidad de Madrid
 SSM - 915 80 46 76
 DPTO. DE SALUD MENTAL
 Cl. Conde de Peñalver, 63. 1ª pta.
 Para saber dónde puedo recibir atención por una enfermedad mental



Dirección General de Servicios Sociales
 CONSEJERÍA DE SERVICIOS SOCIALES
Comunidad de Madrid
SERVICIO DE PROGRAMAS ESPECIALES
 Programa de Atención Social a Personas con Enfermedad Mental
 915 80 36 57 - 915 80 37 74
 Cl. Alcalá, 63. 1ª planta
 Para saber qué alternativas de rehabilitación, residenciales, laborales, de apoyo al ocio y a las familias de los enfermos mentales existen




JUZGADOS
 Juzgados 30 y 65
 Cl. María de Molina, 42 (laborables)
 Juzgados de Guardia
 Plaza de Castilla (festivos)
 Para iniciar los trámites de un internamiento involuntario



FEAFES
 FEAFES - 915 75 92 26
 Cl. O'Donnell, 18. 2º G
 CONFEDERACION ESPAÑOLA DE AGRUPACIONES DE FAMILIAS Y ENFERMOS MENTALES
 La representación nacional del movimiento asociativo

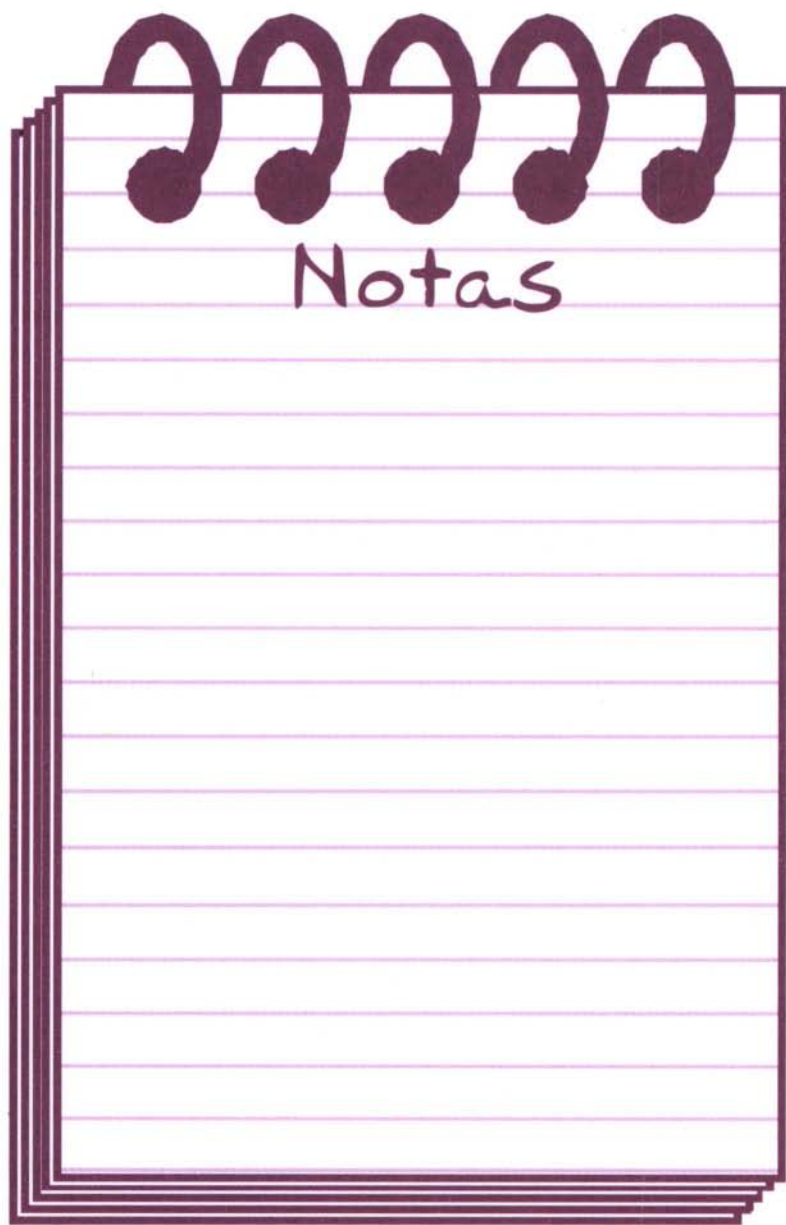
URGENCIAS
 INSALUD
 061
 SITADE Urgencia Social
 900 100 333
 C.A.M.
 112



FEMASAM - 915 54 27 85
 Cl. Modesto Lafuente, 51. Bajo Ofna. B-3
 FEDERACION MADRILEÑA DE ASOCIACIONES PRO SALUD MENTAL
 Para encontrar, en Madrid, asesoramiento, apoyo y ayuda en otras personas que tienen el mismo problema



MANANTIAL FUNDACION
FUNDACION INDEPENDIENTE
 MANANTIAL - 913 61 24 09
 Cl. Ruiz Perelló, 7
 Nacida de la Asociaciones de Familiares para ocuparse de su futuro, cuando sus progenitores u otros familiares desaparecen o no pueden ayudarles





Bibliografía



Guías de consulta

- Título: **LA FAMILIA DEL ENFERMO MENTAL**
Autores: Vicente Gradillas
Edita: Díaz de Santos (1.998)
- Título: **DESCUBRIENDO LA ESQUIZOFRENIA**
Autores: Luis Minguez Martín - Rosa María Sanguino Andrés
Emilio González Pablos - María Teresa Gutierrez de Guzmán
Edita: Complejo Hospitalario San Luis - Hermanas Hospitalarias (1.996)
- Título: **PSICOEDUCACIÓN DE PERSONAS VULNERABLES A LA ESQUIZOFRENIA**
Autores: Sergio Rebolledo - María José Lobato
Edita: Fundación Nou Camí, Barcelona (1.998)
- Título: **LA ESQUIZOFRENIA: INFORMACIÓN PARA FAMILIARES**
Edita: Servicio Andaluz de Salud; Federación Andaluza de Allegados de Esquizofrenia; Fundación Andaluza para la Integración Social del Enfermo Mental; Consejería de Salud; Junta de Andalucía (1.996)
- Título: **LA ESQUIZOFRENIA: DE LA INCERTIDUMBRE A LA ESPERANZA "LA ESQUIZOFRENIA EN LA FAMILIA"**
Edita: FEAFES
- Título: **LA ESQUIZOFRENIA: INFORMACIÓN PARA LAS FAMILIAS**
Edita: División de Salud Mental de la Organización Mundial de la Salud. Servicio de Publicaciones del Principado de Asturias
- Título: **LOCURA O NORMALIDAD**
Autores: J.C. Fuertes Rocañín - J. Cabrera Forneiro
Edita: FEAFES (1.996)

Título: **CÓMO AFRONTAR LA ESQUIZOFRENIA: GUÍA PARA FAMILIARES**
Autores: Sergio Rebolledo - María José Lobato
Edita: Asociación Psiquiatría y Vida. Fundación ONCE (1.994)

Título: **CONVIVIR CON LA ESQUIZOFRENIA. UNA GUÍA DE APOYO PARA FAMILIARES**
Autores: María Pilar Arribas
Edita: Promo Libro (1.997)



Para saber más

Título: **ESQUIZOFRENIA Y FAMILIA. GUÍA PRÁCTICA DE PSICOEDUCACIÓN**
Autores: Carol Anderson - Douglass Reiss - Gerard Hogarty
Edita: Amorrortu (1.986)

Título: **LAS ESQUIZOFRENIAS**
Autor: Antonio Colodrón
Edita: Siglo XXI (1.990)

Título: **ESQUIZOFRENIA**
Autor: J. Obiols
Edita: Martínez Roca (1.992)

Título: **ESQUIZOFRENIA: FUNDAMENTOS PSICOLÓGICOS Y PSIQUIÁTRICOS DE LA REHABILITACIÓN**
Autores: José Antonio Aldaz - Carmelo Vázquez (comps.)
Edita: Siglo XXI (1.996)

Título: **REHABILITACIÓN PSICOSOCIAL DE PERSONAS CON TRASTORNOS MENTALES CRÓNICOS**
Autor: Abelardo Rodríguez (Coordinador)
Edita: Pirámide (1.997)

Financia y Promueve:
Dirección General de Servicios Sociales
Consejería de Servicios Sociales - Comunidad de Madrid

Autores:
Juan González Cases (Grupo Exter, S.A.)
Miguel Angel Castejón Bellmunt (Grupo Exter, S.A.)

Diseño e Impresión:
Horizontes
Diseño & Comunicación

Ilustraciones:
Jorge Rodríguez

Madrid 1.999



Dirección General de Servicios Sociales
CONSEJERIA DE SERVICIOS SOCIALES

Comunidad de Madrid



ESPAÑA



UNION EUROPEA

Fondo Europeo
de Desarrollo Regional