



Ángeles de la Hoz

“La familia debe ser un apoyo, un soporte, “un lugar seguro” pero no puede solucionar por si sola los problemas de su familiar.”

La familia de Luis tiene que tener también sus propios apoyos.

“Es aconsejable que la familia mantenga expectativas positivas y piense que su familiar puede mejorar”

En la viñeta 32 del cómic, vemos cómo Luis regresa a casa. Los primeros meses para él y para su familia no fueron fáciles. La familia de Luis debe de tener también sus propios apoyos. De todo ello nos habla Angeles de la Hoz Garcimartín, psicóloga clínica, que trabaja en el Centro José Germain, de Leganés, Madrid. Desarrolla su labor profesional en el campo de la rehabilitación psicosocial y, fundamentalmente, en programas de psicoeducación de familias.

Hablemos de la familia de la persona enferma. En términos generales, ¿Cuál es la reacción de la familia ante la aparición de la enfermedad en uno de sus miembros?

Creo que las familias pasan por varias etapas, y que cada familia es un mundo, por lo que es difícil generalizar. Aún así, creo que las familias primero suelen pasar por una etapa de negación; las conductas extrañas, los síntomas, no los ven como una enfermedad y buscan alguna explicación relacionada con la intencionalidad (“lo hace porque quiere”) o como reacción a algo que le ha ocurrido (problemas en los estudios, trabajo, adolescencia, drogas, etc.). Otras veces, la familia reacciona con irritabilidad y enfado, ante el inicio de la enfermedad, culpando al propio usuario/a de lo que le ocurre. Después, suelen pasar una etapa que podríamos llamar de “duelo”, que tiene que ver con asumir que tu familiar tiene una enfermedad de larga duración e importante, y que, en ocasiones tienes que modificar, tus expectativas sobre él (duelo en el sentido de modificar algunas expectativas e ilusiones que tenían con respecto a su familiar). Después suele venir una etapa de aceptación y acomodación.

Cuál es la mayor demanda inicial de la familia: atención, información, formación, acerca de las características de la enfermedad.

Desde mi experiencia, la mayor demanda inicial de la familia se centra en recibir información sobre el pronóstico, sobre qué les espera, sobre qué va a pasar: cuánto va a durar la enfermedad, cómo va a ir evolucionando, si va a poder volver a trabajar, estudiar, etc. , y hasta cuándo va a tener que tomar la medicación. También suelen pedir información sobre cómo tratar y cómo comportarse con su familiar enfermo.

En estos momentos iniciales es cuando la familia se muestra más receptiva y más permeable a la información, por eso es la etapa más importante, a mi juicio, para intervenir.

Posteriormente, cuando ya llevan más años “manejándose” con la enfermedad, las familias ya han encontrado su propio equilibrio y su propia manera de afrontar las dificultades, y son mucho menos permeables a lo que les digamos los profesionales y están menos dispuestas a introducir cambios.



Ángeles de la Hoz

¿Existen recursos o servicios que presten atención o formación específica para los familiares?

Que yo sepa, en las Unidades de hospitalización breve y en los Servicios de Salud Mental, se presta algo de formación y atención familiar, aunque a mi juicio es escasa y no suficiente, especialmente para las etapas iniciales, que es cuando los familiares quieren saber más, buscan más información, están más angustiados y van a mostrarse más receptivos. De forma más extensa la atención e información familiar se hace desde las Asociaciones de Familiares y desde los Recursos de Rehabilitación, especialmente desde los Centros de Rehabilitación Psicosocial (CRPS). Esta atención familiar, desde las Asociaciones y desde los CRPS, llega cuando las personas llevan mucho tiempo de evolución, y es diferente la intervención que se puede hacer.

En su opinión, ¿existen diferencias significativas en la forma de afrontar la enfermedad entre los distintos miembros de la familia?

Sí, encontramos que los diferentes miembros de la familia la afrontan de diferente manera, pero no respondiendo a los mismos patrones. Depende, en parte, de factores de personalidad del familiar, del momento del ciclo vital en el que se encuentre, etc. También influye el rol que desempeñe dentro de la familia. En las madres suele haber más sobreprotección; y en los padres más criticismo. En los hermanos, diferentes grados de implicación. Aunque esto no siempre es así; y en muchas familias se dan situaciones contrarias.

¿Es frecuente que aparezca algún tipo de sentimiento de culpa dentro de la familia del afectado? ¿Existe alguna forma de paliar ese sentimiento?

Es muy común, especialmente en los padres, cuando tienen un hijo enfermo. Cualquier padre se siente un poco responsable de lo que le ocurre a su hijo/a, se cuestiona si hay algo más que debería haber hecho. En ocasiones la propia persona con enfermedad mental puede acusar a sus padres de haberle "psiquiatrizado", ya que muchas veces es la familia quién inicialmente solicita que su hijo sea atendido en Salud Mental, o quién se ocupa de hacer un ingreso hospitalario.

Para paliar este sentimiento, yo creo que hay que proporcionar información sobre las enfermedades, síntomas, causas, por qué surgen, etc.

Creo que los profesionales tenemos que cuidar más cómo nos dirigimos a los familiares, lo que les preguntamos y lo que les pedimos, ya que a veces, sin querer, con nuestra actitud contribuimos a que los familiares se sientan más culpables.

Cuándo acuden a usted, ¿tienen los familiares información previa significativa acerca de qué son las enfermedades mentales? ¿Suelen tener prejuicios acerca de estas enfermedades? ¿De qué tipo?

Cuando acuden a mí, generalmente los familiares ya tienen información previa acerca de qué son las enfermedades mentales. En los centros en los que he trabajado, las personas



Ángeles de la Hoz

atendidas tienen de media más de 12 años de evolución, por lo que suelen tener ya cierta información. Además en los últimos años ha ido subiendo el nivel cultural de la gente y los médicos están más concienciados de dar información en forma asequible.

En cuanto a prejuicios, creo que muchos vienen con el estigma de la “agresividad”, “impredecibilidad” de la conducta (“no sabes como va a reaccionar”); suelen tener expectativas bastante negativas de cara al futuro.

¿Es necesaria la intervención profesional directa con la familia? ¿En qué consiste esa intervención?

Yo creo que a todas las familias hay que ofrecerles la intervención, si bien cada familiar puede necesitar un tipo de intervención diferente: información, orientación en cuanto a recursos, apoyo emocional, entrenamiento sobre cómo tratar y convivir con una persona con enfermedad mental; y los profesionales debemos “tolerar” que cada familia coja lo que necesite, de la oferta que hacemos. Para algunas familias la intervención profesional puede ser un apoyo y otras pueden vivirlo como una carga; esto último nunca debería ocurrir.

A mi juicio la intervención profesional directa con la familia de la persona con enfermedad mental tiene dos dimensiones:

1. Trabajar con la familia para que sea un recurso y un apoyo para la rehabilitación y recuperación de la persona con enfermedad mental: Que impulse la autonomía, la socialización, la integración, y la capacidad de afrontar dificultades de su familiar con enfermedad mental.
2. Trabajar con los distintos miembros de la familia como objeto de atención: Apoyo, orientación, cómo cuidarse, que cada miembro de la familia pueda seguir con su proyecto vital sin sacrificios, y atender a otras necesidades sociales en otros miembros de la familia.

En los familiares del afectado, ¿Suele desencadenarse algún tipo de patología asociada a la enfermedad mental de uno de sus miembros?

En algunos casos aparece sintomatología depresivo-ansiosa unida a asumir que su familiar tiene una enfermedad severa y de larga duración. A veces esta sintomatología también está unida a tener que ejercer labores de “cuidador” y asumir responsabilidades y tareas que su familiar enfermo no hace, y que suponen más “carga” de responsabilidad para el familiar.

Desde instancias profesionales, ¿se recomienda a los familiares que pertenezcan a una asociación de familiares? ¿Por qué razones?

Yo personalmente, informo de la existencia de las asociaciones, de cuál es la más próxima a su domicilio y suelo dar un espacio en los grupos de familiares que hacemos en el CRPS, para que acuda una persona de la asociación a presentarse y dar a conocer su labor.



Ángeles de la Hoz

La mayoría de las asociaciones tienen Grupos de autoayuda, que no suelen existir en otro tipo de recursos. Creo que estos grupos pueden ser de gran ayuda para algunos familiares, pero no para todos. Por ejemplo, yo no los recomiendo para familiares que están empezando a enfrentarse a la enfermedad y que llevan poco tiempo de evolución.

Creo que los familiares tienen derecho a conocer los recursos existentes, y después probar y decidir, ellos mismos, si les interesan, en ese momento. Hay familiares que necesitan alejarse de todo lo que tiene que ver con la enfermedad y buscar otro tipo de apoyos y actividades; En estos casos, no sería recomendable que acudieran a una asociación de familiares.

En el transcurso de la enfermedad, ¿qué papel debe desempeñar la familia?

Creo que la familia debe ser un apoyo, un soporte, un “lugar seguro”, pero no puede solucionar los problemas de su familiar.

¿Qué debemos entender por “sobrepotección” del paciente? ¿Puede afectar a la evolución del paciente?

Quiere decir proteger en exceso al paciente, para que no le ocurra nada. Puede afectar, en el sentido de producir en el paciente enfado e irritabilidad como consecuencia de esta sobrepotección, que puede ser vivida como control; o por el contrario, puede contribuir a que se le transmita al usuario ese temor de que le va a ocurrir algo y volverse muy ansioso, temeroso, incapaz de salir solo de casa, que viva el mundo exterior como lleno de peligros, incapaz de hacer nada por sí mismo.

¿Qué significa el término “emoción expresada?”

El término “emoción expresada” hace referencia al clima o ambiente que hay en las relaciones de los miembros de una familia con su familiar enfermo mental. En concreto hace referencia a tres características de este clima de relaciones:

- **criticismo:** cuando en este clima familiar se hacen muchas críticas al comportamiento del usuario/a.
- **hostilidad:** cuando uno o varios miembros de la familia se muestran muy hostiles hacia el usuario/a, criticándole como persona.
- **Sobreimplicación:** se refiere a la sobrepotección hacia el usuario/a; o a mostrarse los familiares muy afectados, por la enfermedad mental de su familiar; o al excesivo control y vigilancia hacia la persona con enfermedad mental.

Se dice que una familia tiene Alta Emoción Expresada, cuando en las relaciones de sus miembros con la persona con enfermedad mental predomina el criticismo, la hostilidad o la sobreimplicación.



Ángeles de la Hoz

Se dice que una familia tiene Baja Emoción Expresada, cuando en sus relaciones hacia la persona con enfermedad mental, no predomina ninguna de las anteriores emociones o actitudes.

Lo deseable, según esta teoría, es que la familia tenga Baja Emoción Expresada.

La emoción expresada hace referencia a cómo la familia reacciona al enfrentarse con la enfermedad mental; en ningún momento se plantea que sea la causa de la enfermedad mental.

¿En que consiste un programa de “Psicoeducación de Familias?”

Bajo este término se aúnan diferentes modelos de intervención, pero todos tienen en común tres elementos, que son a los que hace referencia el término Psicoeducación:

- Proporcionar información acerca de la enfermedad mental: Síntomas, causas, tratamientos, etc. Con esta información se pretende adecuar creencias y atribuciones que hace la familia, y que esté en mejores condiciones para ayudar a su familiar.
- Mejorar habilidades de afrontamiento: habilidades de comunicación, de solución de problemas, de manejo de crisis, etc.
- Apoyo a los familiares: cómo cuidarse los propios cuidadores, socialización y apoyo mutuo.
- Información, entrenamiento en habilidades y apoyo son los tres elementos clave de los programas de psicoeducación familiar.

En qué medida el apoyo familiar influye para que la persona aquejada por una enfermedad mental grave (esquizofrenia, otras psicosis) evolucione favorablemente, hasta alcanzar una vida independiente. Por el contrario, la ausencia de familia, o la falta de apoyo, de qué manera puede incidir en el paciente?

Creo que influye bastante, aunque nunca podemos descargar la responsabilidad en la familia.

¿Cómo podría orientar a la familia de una persona diagnosticada de esquizofrenia; ¿Dónde acudir, cómo informarse, cómo tratar a su familiar, qué pautas de comunicación son adecuadas, cuáles habría que evitar?

Recomendaciones:

- Dirigirse a los profesionales que atienden a su familiar y solicitar información y orientación cuantas veces lo crean necesario. Pedirles también información sobre recursos y elegir el que mejor se adecue a sus necesidades.
- Si no están satisfechos con la información recibida, pueden recurrir al movimiento asociativo existente en su ciudad, y solicitar asesoramiento.



Ángeles de la Hoz

En cuanto a cómo tratar a su familiar, algunos elementos clave podrían ser:

- Ofrecer apoyo, pero sin atosigar ni sobreproteger.
- Mantener claridad en la comunicación (no ocultar cosas).
- Seleccionar lo importante, y pasar por alto lo demás: En cada momento, centrarse en lo que es más importante. Muchas veces las familias quieren solucionar todos los problemas a la vez, y eso es imposible. Por ejemplo, en los momentos iniciales quizás lo más importante es que acepte el tratamiento; después ya se abordarían otros aspectos.
- Mantener siempre expectativas positivas, pensar siempre que la persona puede mejorar.
- Valorar pequeños cambios positivos, para mejorar autoestima y animar al usuario a tener un papel activo en el manejo de sus dificultades y de su enfermedad.
- Para los familiares, intentar modificar lo menos posible su vida (trabajo, ocio, relaciones) y aprender a cuidarse uno mismo.

Desde su opinión de experta, cree que es necesario que se implique todo el núcleo familiar (padres y hermanos) en el proceso de la enfermedad.?

Creo que es necesario que todo el núcleo familiar tenga información de lo que le ocurre a su familiar y establecer unos acuerdos mínimos comunes de cómo tratar y comportarse con la persona con enfermedad mental. De esta manera podrán ser un apoyo mutuo entre ellos y repartir responsabilidades. A su vez, es necesario que cada miembro de la familia continúe haciendo su vida lo más normal posible, con las mismas rutinas y actividades, con la mayor normalidad posible.

Desde su campo de actuación qué medidas se podrían desarrollar para reducir el estigma que recae sobre estos pacientes? ¿Cuáles cree que serían necesarias?

A mí me preocupa cada vez más el estigma que veo, no en la población general, sino en las personas que rodean a la persona con enfermedad mental. Por ejemplo, los profesionales que trabajamos en este campo somos, en muchos casos, los más estigmatizadores: bajas expectativas hacia la persona con enfermedad mental, no tener en cuenta sus derechos, "miedo" a una agresión (hay profesionales que no ven solos en el despacho a la persona con enfermedad mental).

Lo mismo ocurre con los familiares; la mayoría de las veces cuando los familiares salen en los medios, no es para denunciar discriminación hacia su familiar enfermo, que no se le esté prestando la atención debida, o que no se respeten sus derechos; la mayoría de las veces es para denunciar el miedo que tienen o una agresión de la que han sido objeto.

Creo que el trabajo dirigido a paliar el estigma debería empezar por el entorno más cercano a la persona con enfermedad mental.

Puede indicarnos enlaces de interés, Web, artículos, libros, etc.

- www.psicodirectorio.com: a través de él se accede a muchas páginas WEB relacionadas con enfermedad mental y rehabilitación.



Ángeles de la Hoz

- La página Web Foro de vida Independiente, que tiene algunos artículos y noticias muy interesantes, por la perspectiva desde la que se aborda.