



La Psicoeducación Familiar en Esquizofrenia como parte de un enfoque integral para el cuidado y la recuperación

Autores: Michat, María Delia; Gargoloff, Pedro Rafael; Fernández, Marina; AAFE (Asociación de ayuda de familiares de personas que padecen esquizofrenia)

Introducción

Los trastornos mentales severos, como la esquizofrenia, requieren atención sanitaria oportuna, adecuada y continua e interdisciplinaria para lidiar con los síntomas y la afectación del funcionamiento cotidiano, para promover una vida plena.

Las personas con esquizofrenia necesitan cuidados de sus familiares directos, como padres, hermanos e hijos, especialmente durante las etapas de agravamiento de la enfermedad. En el marco de la Reforma Psiquiátrica que se está llevando a cabo en Argentina, mediante la adecuación de los servicios de salud mental a "[Ley Nacional de Salud Mental](#)", que promueve la integración comunitaria de las personas con trastornos mentales y el respeto de sus derechos humanos, se transfirieron los cuidados a las familias, quienes tuvieron que asumir un mayor compromiso en la atención de sus seres queridos que viven en la comunidad ([Gulayín, 2022](#)).

Sin embargo, esto presenta un desafío significativo: la mayoría de las familias no están capacitadas para desempeñar eficientemente esta nueva función, carecen de los conocimientos y habilidades necesarios para comprender y manejar adecuadamente problemáticas asociadas a sus familiares con un trastorno mental severo.

Los cuidadores de un paciente con patología psiquiátrica crónica, se encargan de monitorear su estado mental, procurar el acceso a los tratamientos, asegurar la adherencia a la

medicación, estimular la asistencia a citas médicas y psicológicas, afrontar los síntomas disruptivos, proporcionar apoyo emocional y práctico, mantener una rutina familiar estable y gestionar los gastos del tratamiento, sin desatender su autocuidado. Este rol, aunque puede traer satisfacción cuando el paciente mejora, también conlleva un gran estrés, fatiga, agotamiento, sentimientos de culpa y enojo, afectando la salud física y mental del cuidador. La sobrecarga del cuidador puede deteriorar el funcionamiento familiar, la vida social y la capacidad financiera, disminuyendo su competencia para prevenir y resolver crisis de la persona con esquizofrenia y aumentando el riesgo de recaídas, creando un ciclo negativo que afecta a ambas partes. Dada la influencia determinante que los familiares pueden tener en el proceso de recuperación de las personas con esquizofrenia, conviene explorar de qué manera estas experiencias y vivencias pueden afectar positiva o negativamente la salud de la persona con esquizofrenia y del cuidador.



Tomado de la página web oficial: <https://aafe.org.ar/> (13/08/2024)

Desarrollo

Necesidades insatisfechas de capacitación de los familiares de personas con trastorno mental establecido

La participación activa y positiva de la familia puede promover la recuperación y también prevenir la cronicidad y el empeoramiento del trastorno. Este apoyo es vital para el bienestar de la persona afectada, proporcionando un entorno estable y comprensivo que favorece la adherencia al tratamiento y la mejora general de la salud mental.

También es posible que los familiares puedan tener una influencia negativa en la salud de una persona con esquizofrenia, aun con la convicción errónea de que su conducta es para lograr el mejor manejo de su trastorno y el bienestar del paciente.

A continuación, se analizarán situaciones y ejemplos que afectan negativamente la salud de una persona con un trastorno mental severo, como la esquizofrenia

- Situaciones familiares en contexto de alta emoción expresada. Muchas veces, los familiares expresan dentro y fuera del entorno familiar altos niveles de crítica, hostilidad o sobreinvolucramiento emocional. Esto suele redundar en aumento de estrés en todos los integrantes del grupo familiar. Algunos estudios han demostrado que las personas con esquizofrenia que viven en entornos familiares con alta "emoción expresada" tienen una mayor probabilidad de recaídas y peores resultados en el tratamiento [\(George, 1986\)](#).
- Situaciones de violencia y abuso. En casos más graves, algunas personas pueden experimentar violencia o abuso por parte de sus familiares, lo que tiene efectos devastadores en su salud mental y física. La violencia doméstica y el abuso emocional son riesgos significativos que deben ser monitoreados y abordados.
- Situaciones de falta de privacidad y respeto. No respetar la privacidad de la persona con esquizofrenia, como revisar sus pertenencias o conversaciones privadas, puede disminuir la confianza y aumentar el estrés. Sentirse constantemente vigilada puede llevar a la persona a un aumento de la ansiedad y a la desconfianza en el entorno familiar.
- Situaciones de estimulación excesiva y expectativas no realistas. A veces, los familiares pueden abrumar a la persona con trastorno mental severo con demasiada información o altas expectativas sobre su recuperación. Esto puede generar ansiedad y hacer que el paciente se sienta incapaz de cumplir con las expectativas, lo que puede llevarlo a una mayor desesperanza.

- Situaciones familiares de desinformación y estigma. Otras veces los familiares que no conocen bien las manifestaciones de la esquizofrenia o que creen en mitos pueden tratar a la persona con esquizofrenia de manera inapropiada. Esto puede incluir culpabilizar al paciente por su condición, minimizar sus síntomas o evitar hablar abiertamente sobre la enfermedad, lo cual puede llevar al aislamiento social y empeoramiento de la salud mental del paciente.
- Escenarios familiares de negación de la enfermedad. Cuando los familiares niegan o minimizan la existencia de la esquizofrenia, la persona afectada puede sentirse invalidada y menos inclinada a buscar o seguir un tratamiento adecuado. La negación también puede llevar a la falta de apoyo para manejar los síntomas o para adherir a los tratamientos.
- Contextos de familiares con falta de comprensión de la importancia del tratamiento. En variadas ocasiones, los familiares no entienden la relevancia de la medicación o de otras terapias. Desalentar su uso o acordar en discontinuación es un factor crítico que incidirá en un empeoramiento de los síntomas y en las recaídas. Por ejemplo, algunos pueden persuadir a la persona con trastorno mental severo a dejar la medicación debido a malentendidos sobre sus efectos secundarios.
- Ámbitos familiares donde falta un apoyo adecuado y la red social personal es poco óptima. Si los familiares no brindan el apoyo emocional y práctico que la persona vulnerable necesita, puede comprometer su recuperación. Por ejemplo, no proporcionar un entorno estable, sin estrés puede resultar en un aumento de los síntomas y mayor riesgo de recaídas.
- Situaciones de intervenciones familiares invasivas o controladoras. Algunos miembros de la familia pueden intentar controlar excesivamente la vida de su familiar con esquizofrenia, tomando decisiones sin su consentimiento o

restringiendo su autonomía. Esto puede generar resentimiento y reducir la motivación del paciente para participar en su propio tratamiento.

- Situaciones de sobrecarga del cuidador. Los cuidadores que están sobrecargados y estresados pueden, sin querer, proyectar su frustración y agotamiento en los otros, pudiendo suscitar interacciones negativas y un ambiente familiar tenso, que no es propicio para la recuperación.

Las situaciones detalladas con anterioridad son algunas de las problemáticas surgidas en la convivencia con una persona con trastorno mental severo. Estos problemas suelen ser el resultado de la desinformación y la falta de habilidades para identificar y manejar eficazmente las situaciones críticas en las relaciones."

Los familiares como población de riesgo

Los cuidadores familiares enfrentan cotidianamente desafíos y lidian con altos niveles de estrés. El papel de esta población es extenso e insustituible y conlleva una considerable carga emocional y obstaculiza significativamente su salud física y mental. Es crucial reconocer y abordar las necesidades de los cuidadores, proporcionándoles el apoyo necesario para prevenir el agotamiento y garantizar su bienestar. La salud de los cuidadores es directamente proporcional a su capacidad para ofrecer un apoyo efectivo y continuo.

["Es importante que las políticas de salud y los programas de tratamiento reconozcan y valoren el papel de la atención informal, ofreciendo recursos y apoyo adecuados a las familias" \(Chen et al., 2019\).](#) Sin embargo, esta forma de cuidado a menudo no se reconoce formalmente como parte del enfoque terapéutico. Dentro de las principales necesidades objetivas de esta población se encuentra la escasez de apoyo económico y accesibilidad a recursos sanitarios para el tratamiento de la esquizofrenia. Vale decir que otra de las más importantes necesidades de este grupo de familiares es el acceso a la psicoeducación

familiar y sumar al manejo de la esquizofrenia el apoyo integral a los cuidadores para una recuperación posible.

La importancia de integrar a los familiares con responsabilidad de cuidados en el abordaje de las personas con esquizofrenia y la alianza terapéutica es denominado: “el Triálogo”.

Este “Triálogo” se establece como una sólida alianza terapéutica entre el equipo de salud mental, el paciente y su familia siendo fundamental para un tratamiento eficaz.

Esta relación debe basarse en la toma de decisiones compartidas y en las preferencias informadas del paciente, lo cual garantiza que el tratamiento sea personalizado y adecuado a las necesidades específicas de cada individuo. La participación de los familiares de personas con esquizofrenia en las decisiones y entrevistas con el equipo tratante es crucial por varias razones: fortalece la alianza terapéutica, mejora la adherencia al tratamiento y optimiza los resultados del paciente y conduce a un tratamiento efectivo.

Es importante involucrar a los familiares en el plan de asistencia de la persona con esquizofrenia ya que pueden proporcionar información valiosa sobre el comportamiento y el estado mental del paciente en su entorno cotidiano, lo cual puede ayudar al equipo tratante a ajustar y personalizar el plan de tratamiento de manera más precisa. Además, la colaboración en entrevistas y decisiones médicas no solo les permite entender mejor la enfermedad y las estrategias de manejo, sino que también les brinda la oportunidad de expresar sus preocupaciones y expectativas. Este intercambio de información y perspectivas entre la familia y los profesionales de la salud crea un entorno de asistencia que beneficia tanto al paciente como a sus cuidadores. Además, la implicación de la familia en las decisiones médicas puede reducir el estrés y la ansiedad que sienten los cuidadores al proporcionarles un sentido de control y participación en el proceso de tratamiento. Esto, a su vez, mejora su capacidad para proporcionar un apoyo efectivo y sostenido al paciente, promoviendo su estabilidad y recuperación.

El término Triálogo, que designa al grupo conformado por el equipo tratante, cuidadores familiares y la persona con esquizofrenia, es un neologismo surgido de representantes de los grupos de ayuda mutua y es la resultante de una necesidad, un vacío y una búsqueda de

mejorar la calidad de vida. El establecimiento de este lazo fortalecido debería ser el objetivo principal en los tratamientos.

Grupos de Ayuda Mutua (GAM), componente fundamental de la red social de apoyo

La participación en GAM es una práctica altamente beneficiosa para las familias de personas con esquizofrenia. Estos grupos proporcionan un espacio para compartir experiencias, recibir apoyo emocional y obtener asesoramiento práctico. La interacción con otras familias que enfrentan desafíos similares puede ser una fuente invaluable de contención y acceder a estrategias efectivas para el manejo cotidiano de la enfermedad y las necesidades de las personas con esquizofrenia.

Un ejemplo notable es la [Asociación de Ayuda de Familiares de personas que padecen esquizofrenia \(AAFE\)](#), que ofrece un entorno de comprensión y solidaridad, permitiendo a los familiares compartir sus experiencias, aprender de los demás y obtener información valiosa sobre el manejo de la enfermedad. AAFE es una organización sin fines de lucro de la ciudad de La Plata, Provincia de Buenos Aires, inscripta en la Dirección de Personería Jurídica de la provincia de Buenos Aires bajo el N° 22994.

En Argentina existen 12 asociaciones de familiares de personas con esquizofrenia en actividad, además de AAFE: [Asociación Cordobesa de Ayuda a la Persona Portadora de Esquizofrenia y su familia \(ACAPEF\) de Córdoba](#), Asociación Jujeña de Ayuda a la Persona con Esquizofrenia y su Familia (AJUPEF) de Jujuy, Asociación de Familiares de Personas con Esquizofrenia de Mar del Plata (AFPEM), [Asociación Argentina de Ayuda a la Persona que Padece Esquizofrenia y su Familia \(APEF\) de CABA](#), Asociación de Ayuda a Personas con Enfermedad Mental y su Familia (APEMYF) de Catamarca, Asociación Mendocina de Familiares de pacientes Esquizofrénicos (AMFE), Unión de la Comunidad por la Salud Mental (UCOSAM) de Tandil, Fundación Esquizofrenia de Tucumán (FUNDESTUC), Asociación Santafesina de Apoyo a las Personas con Trastornos Mentales (ASAPEM), Grupo de Allegados de Personas con Enfermedades Mentales (GAPEM) de Bariloche y Lazos Familiares Pampeanos (LFP) de General Pico.

Estos grupos se basan en principios de ayuda mutua y son esenciales para proporcionar un espacio seguro donde los participantes pueden abordar sus preocupaciones y adquirir estrategias efectivas. Según un estudio cualitativo realizado en familias de personas con discapacidad psicosocial, los familiares indicaron que los GAM cumplen cuatro importantes funciones: apoyo y orientación, educación, ampliación y mejora de la red social y [“dar futuro a la persona con discapacidad psicosocial a través del familiar” \(Fernández, 2022\).](#)

El funcionamiento de un GAM como AAFE se estructura a través de varios componentes clave: encuentros grupales, chat grupal, participación social en temas relacionados con estigma y legislación, organización de ciclo de charlas de psicoeducación familiar, entre los más relevantes.

Durante los encuentros regulares se produce el intercambio de experiencias entre pares. Estas reuniones se realizan de manera periódica, ya sea semanal, quincenal o mensual. Dichas reuniones pueden ser presenciales o virtuales, ajustándose a las necesidades y circunstancias de los participantes. La regularidad de los encuentros garantiza una continuidad en el apoyo y en el intercambio de información y experiencia entre los participantes. Las reuniones pueden contar con un moderador, un miembro experimentado del grupo, además en algunos GAM cuentan con un profesional de la salud mental. El facilitador asegura un ambiente respetuoso y enfocado, permitiendo que varios de los participantes tengan la oportunidad de expresarse y ser escuchados, basados en las normas de interacción del grupo. Esta moderación es crucial para mantener la efectividad y el propósito del grupo.

Durante los encuentros, los participantes comparten sus vivencias, los desafíos, los fracasos y los éxitos en el cuidado de sus familiares con esquizofrenia. Este intercambio no solo brinda contención y empatía, sino que también proporciona estrategias prácticas que otros miembros pueden aplicar en sus propias situaciones problemáticas. Aprender de las experiencias de otros es un componente vital para la mejora continua en el manejo de la enfermedad, constituyéndose en un medio informal pero altamente efectiva de brindar Psicoeducación a los familiares.

Otro recurso muy importante de AAFE es el chat grupal en la plataforma *WhatsApp*, al que pertenecen cientos de familiares (son 461 miembros al mes de julio de 2024) que realizan intercambios, dándose soporte entre pares, todos los días y a toda hora. También cumple funciones vitales de apoyo emocional, intercambio de información, asesoramiento práctico, y educación continua. Los temas abordados son variados y profundos, reflejando las complejidades del manejo de la esquizofrenia y las diversas necesidades de las familias involucradas.

En los grupos de chat de familiares de personas con esquizofrenia, se abordan una variedad de temas comunes que son cruciales para el manejo efectivo de la enfermedad. Este intercambio de conocimientos es vital para que los familiares puedan identificar y responder adecuadamente a los cambios en el estado de sus seres queridos.

Uno de los temas más discutidos es el manejo de síntomas, donde se comparten estrategias para reconocer y manejar los síntomas de la esquizofrenia. Comentarios de este estilo son frecuentes: *“No hace nada. Le propuse de todo. Pero a todo dice que no, se queda en su habitación con el teléfono. Es un cómodo.”*

Otro tema central es la adherencia al tratamiento. Los miembros del grupo ofrecen consejos prácticos frente a planteos como el siguiente: *“Mi papá dice que no necesita ninguna medicación, que no necesita realizar las consultas con su psiquiatra. Es muy difícil ayudarlo con tanta resistencia que opone.”* Mantener una adherencia estricta al tratamiento es esencial para prevenir recaídas y mejorar la estabilidad del paciente.



Extraído de la página web AAFE (septiembre 2024) : : <https://aafes.org.ar/reuniones/>

La identificación de señales tempranas de crisis y recaídas es también un aspecto crucial discutido en estos grupos. Los participantes comparten cómo detectar los primeros indicios de una crisis y los pasos que deben tomarse para intervenir de manera efectiva. *“Hace algunas noches que mi hijo no duerme, deambula por la casa, está irritable y se aísla. Es parecido a cuando lo tuvimos que internar”*. Este conocimiento es indispensable para mitigar la emergencia. Toda familia debería de poder contar con un plan de crisis personalizado.

El apoyo psicosocial es otro tema de gran importancia. Se discuten técnicas para mejorar la calidad de vida del paciente a través del fomento de actividades sociales y recreativas. *“Ella por su propia motivación no hace nada, pero cuando le digo que me acompañe a caminar un rato, viene. No charlamos mucho, pero hacemos ejercicio y nos hacemos compañía”*. Estas actividades no solo benefician al paciente, sino que también alivian parte del estrés de los cuidadores.

El “cuidado” del cuidador es un tema recurrente, donde se comparten estrategias para que ellos mantengan su propio bienestar físico y mental. En las reuniones o en el chat aparecen comentarios similares a este: *“Hace años que no sabemos lo que es vacacionar. Pasamos del hospital a una especie de calma, hasta la nueva internación. Este ciclo me deja muy cansada. Solo quisiera poder descansar unos días.”* La importancia del autocuidado puede tener un impacto negativo (agotamiento) tanto en el cuidador como en el paciente.

Los derechos y recursos disponibles son también un foco de discusión. *“No nos ofrecieron hacer el CUD (Certificado Único de Discapacidad), dijeron que iba a ser muy estigmatizante dado que recién empezaba la enfermedad. Pero no me cubren los tratamientos y no podemos pagarlos. Un familiar me preguntó si habíamos probado con un hospital de día, yo no sabía lo que era eso.”*

Los miembros del grupo intercambian información sobre los derechos legales de las personas con esquizofrenia y sus familias, así como sobre los recursos disponibles en la comunidad, tales como servicios de salud mental, asistencia financiera, programas de apoyo, beneficios sociales y otros recursos comunitarios disponibles. Esta red de información y recursos es invaluable para los familiares que buscan apoyo adicional.

El apoyo emocional es un pilar fundamental de los GAM. Los participantes encuentran consuelo en saber que no están solos y que otros entienden sus desafíos. Este sentido de comunidad y pertenencia puede reducir significativamente el estrés y la sensación de aislamiento que frecuentemente experimentan los cuidadores de personas con enfermedades mentales.

La confidencialidad es un principio fundamental en los GAM. Lo que se discute en las reuniones se mantiene privado, creando un espacio seguro donde los participantes pueden hablar abierta y honestamente sin miedo a ser juzgados o tener sus comentarios divulgados fuera del grupo. Este aspecto es crucial para la confianza y la eficacia del grupo.

Sumado a esto, la participación en GAM empodera a los miembros para abogar por sus familiares y por sí mismos. Estos grupos también pueden involucrarse en actividades de defensa y sensibilización pública, trabajando para mejorar las políticas y servicios relacionados con la salud mental. Este empoderamiento contribuye a un cambio positivo en la percepción y el manejo de las enfermedades mentales en la sociedad, intentando reducir el estigma público.

Los familiares cubren roles sociales de extrema importancia al integrarse en grupos de apoyo, ya que les permite interactuar con profesionales y estudiantes de salud mental, participar en iniciativas sociales y gubernamentales más amplias para combatir el estigma y la desinformación sobre enfermedades mentales.

AAFE es un claro ejemplo de un GAM que opera bajo estos principios. No solo proporciona un espacio para compartir y aprender. La asociación también trabaja para sensibilizar al público y abogar por mejores políticas de salud mental en Argentina, desempeñando un papel crucial en el apoyo a las familias.

AAFE, como otros GAM, organiza y brinda charlas informativas y recursos educativos. Invitan a profesionales de la salud mental y afines para hablar sobre temas relevantes, como el manejo de síntomas, investigaciones recientes, tratamientos disponibles y técnicas de autocuidado para los cuidadores. Esta educación continua es esencial para empoderar a las familias con el conocimiento necesario para apoyar a sus seres queridos de manera efectiva.

Psicoeducación Familiar como recurso transversal

[El término "psicoeducación"](#) y su aplicación en el tratamiento de trastornos mentales, como la esquizofrenia, están estrechamente vinculados a los trabajos de [George Brown, un sociólogo británico](#). En el Maudsley Hospital en Londres, durante los años '50 y '60 se desarrollaron las investigaciones pioneras sobre el impacto del ambiente familiar en el curso de la esquizofrenia. Fue uno de los primeros en identificar y definir el concepto de "emoción expresada", aquel grupo de actitudes de los familiares hacia la persona con esquizofrenia críticas, hostiles y/o sobreinvolucradas (George, 1986).

Los estudios de Brown demostraron que niveles altos de emoción expresada en las familias estaban asociados con tasas más altas de recaídas en pacientes con esquizofrenia. Este hallazgo condujo al desarrollo de intervenciones psicoeducativas, cuyo objetivo era reducirla proporcionando a los familiares información sobre la enfermedad, enseñándoles habilidades de comunicación y manejo del estrés, y mejorando su capacidad para apoyar adecuadamente al paciente.

[Estas investigaciones sentaron las bases para numerosos programas de psicoeducación que hoy se utilizan globalmente. La psicoeducación se ha expandido más allá de la esquizofrenia para incluir una variedad de trastornos mentales, proporcionando a los pacientes y sus familias las herramientas necesarias para entender y manejar mejor la enfermedad \(Godoy et al., 2020\).](#)

La psicoeducación puede dirigirse a la persona afectada con trastorno mental, a la familia, a la comunidad, etc. .En el caso de la esquizofrenia, ha resultado más eficaz reducir las recaídas cuando el enfoque está orientado hacia la educación y apoyo a los familiares.

La psicoeducación familiar es una herramienta clave para capacitar y equipar a los miembros de la familia con el conocimiento y las habilidades necesarias para apoyar eficazmente a sus seres queridos..

La evidencia respalda que la psicoeducación familiar es esencial para mejorar los resultados terapéuticos en esquizofrenia, al empoderar a los familiares y fomentar un enfoque colaborativo en el cuidado de los pacientes. [La reducción de recaídas, la mejora de la adherencia al tratamiento y la calidad de vida de los pacientes y sus cuidadores son objetivos alcanzables mediante la implementación adecuada de programas de psicoeducación familiar \(Glynn, 2012\).](#)

Una revisión sistemática realizada en Reino Unido resultó clave para conocer los principales tópicos abordados en los programas psicoeducativos que habían sido ensayados hasta ese momento (Lobban et al., 2013). A partir de esos once ítems detectados hemos podido clasificar estos contenidos básicos comunes en cuatro áreas: la primera orientada a la comprensión de la enfermedad y sus tratamientos, la segunda apuntada a las habilidades de convivencia con los síntomas y problemáticas de la enfermedad, la tercera al autocuidado del cuidador y la última, enfocada en el empoderamiento del familiar como sujeto de derechos y obligaciones.

Gráfico 1. Contenidos básicos comunes de los programas psicoeducativos destinados a familiares de personas con psicosis

Adaptado de Lobban, F., Postlethwaite, A., Glentworth, D., Pinfold, V., Wainwright, L., Dunn, G., Clancy, A., & Haddock, G. (2013). A systematic review of randomised controlled trials of interventions reporting outcomes for relatives of people with psychosis. *Clinical Psychology Review*, 33(3), 372–382. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.cpr.2012.12.00>



Con el fin de producir bibliografía local, adaptada al medio, se han desarrollado tres iniciativas de importancia que ofician de recursos educativos disponibles en forma gratuita: “Vivir sin Recaídas” (Gargoloff et al., 2022), el capítulo “Psicoeducación Familiar en Esquizofrenia” dentro del manual de “Psicoeducación para familiares y cuidadores de pacientes con trastorno mental establecido” (Gargoloff et al., 2024) y “Las palabras importan” (Corral & Gargoloff, 2022).

El manual "Vivir sin recaídas: Recomendaciones para los familiares de personas con esquizofrenia" (Gargoloff et al., 2022) aborda de manera integral la importancia del apoyo familiar en el manejo de la esquizofrenia. Destaca la necesidad de identificar factores de riesgo de recaídas, como el incumplimiento del tratamiento y la falta de conciencia de la

enfermedad. Propone un modelo de prevención en tres fases: primaria, secundaria y terciaria, con estrategias específicas para cada etapa.

Resalta la importancia de la psicoeducación familiar y la rehabilitación psicosocial para mejorar la calidad de vida de los pacientes. Además, enfatiza la necesidad de detectar tempranamente signos de recaída y establecer planes de acción.

El manual subraya la importancia de la comunicación efectiva, el apoyo emocional y la colaboración con el equipo médico en el manejo de la enfermedad. Ofrece pautas para desarrollar un plan farmacológico de contingencia y considerar las decisiones previas del paciente. Enfatiza el provecho de evitar períodos sin tratamiento, ya que esto puede complicar la evolución de la enfermedad. Este manual destaca la importancia del tratamiento integral, el seguimiento a largo plazo y el acceso a cuidados adecuados para que las personas con esquizofrenia puedan llevar una vida plena e integrada en la sociedad (Gargoloff et al., 2022).

La sección de libro “Psicoeducación Familiar en Esquizofrenia” dentro del manual de “Psicoeducación para familiares y cuidadores de pacientes con trastorno mental establecido” (Gargoloff et al., 2024) realiza un importante aporte al contenido de doce puntos clave en la psicoeducación familiar. Inicia con material para comprender la esquizofrenia y sus tratamientos psicofarmacológicos y psicosociales. Continúa explorando habilidades para una convivencia y afrontamientos satisfactorios en temas síntomas positivos y negativos, conductas de alto riesgo, problemas de adherencia al tratamiento, habilidades de comunicación efectiva, optimizar la red social de apoyo y prevención de recaídas. Culmina con temas de autocuidado del familiar y empoderamiento destacando las experiencias de la familia en la convivencia con una persona con esquizofrenia, técnicas de manejo de estrés para evitar el síndrome del cuidador y derechos y obligaciones de los familiares.

El manual “Las palabras importan. ¿Cómo comunicar temas de Salud Mental? Recomendaciones para expresarse asertivamente” (Corral & Gargoloff, 2022) señala que la

comunicación es un pilar esencial en la sociedad y desempeña un papel significativo en el proceso educativo y en el desarrollo social, por lo que es fundamental orientar a la comunidad en aspectos comunicacionales clave y en el desmantelamiento de mitos. A través de las sugerencias aplicables a diversos contextos comunicacionales, abarca aspectos prácticos como el enfoque, el uso de imágenes y el lenguaje adecuado, incluyendo la terminología recomendada.

OCTUBRE
Miércoles 12
a las 18:30hs

ZOOM
ID: 5590078731
Clave: UNLP

Jornada por el
Día Mundial de la Salud Mental 2022

El estigma y la discriminación
asociado a los trastornos mentales:
pautas para el reconocimiento y
su afrontamiento por la comunidad

 **AAFE** Actividad gratuita y abierta al público
se entregan certificados de asistencia

 Mesa de Trabajo sobre
Salud Mental
UNLP

Flyer de una de las actividades abiertas a la comunidad AAFE 2023. Tomado de Facebook.

Conclusión

La esquizofrenia es un trastorno mental crónico y severo que afecta a millones de personas en todo el mundo. Los miembros de la familia desempeñan un papel crítico en el cuidado y apoyo de personas que padecen trastornos mentales severos. Los cuidadores informales, generalmente familiares sin capacitación profesional ni remuneración, juegan un rol esencial en el bienestar de la persona con esquizofrenia.

Los familiares influyen sobre la salud de las personas con trastornos mentales severos tanto positiva como negativamente.

El acto de cuidar en forma más o menos permanente a un familiar con esquizofrenia puede poner en riesgo la salud del cuidador si no se apoya el autocuidado.

Los GAM resultan espacios de referencia insustituibles para el familiar con responsabilidad de cuidados como parte de la red social de contención, apoyo e intercambio de experiencias entre pares.

El Triálogo, el intercambio de información entre el equipo tratante, personas con esquizofrenia y el familiar con responsabilidad de cuidados, debiera ser promovido desde el inicio del tratamiento para un mejor abordaje de la esquizofrenia.

La psicoeducación familiar debiera de formar parte del apoyo integral a los cuidadores que son pilares esenciales en el tratamiento y recuperación de personas con esquizofrenia, desde el principio de la enfermedad junto a la indicación de tratamiento psicofarmacológico y psicosocial.

Educando y apoyando a los miembros de la familia como socios integrales en el cuidado, se promueve un enfoque colaborativo y efectivo para el tratamiento de la salud mental.

Bibliografía

Chen, L., Zhao, Y., Tang, J., Jin, G., Liu, Y., Zhao, X., Chen, C., & Lu, X. (2019). *The burden, support and needs of primary family caregivers of people experiencing schizophrenia in Beijing communities: A qualitative study*. *BMC Psychiatry*, 19(1). <https://doi.org/10.1186/s12888-019-2052-4>

Corral, R. M., & Gargoloff, P. R. (2022). *Las palabras importan. ¿Cómo comunicar temas de Salud Mental?*

Fernandez, & Marina. (2022). *Las funciones de los grupos de apoyo mutuo desde la perspectiva de familiares de personas con discapacidad psicosocial en Argentina*. <https://www.aacademica.org/000-084/77>

Gargoloff, P. R., Michat, M. D., Cordoba Rojas, R. N., Gargoloff, D., & Córdoba Rojas, R. N. (2024). *Psicoeducación familiar en esquizofrenia* (R. N. Córdoba Rojas, Ed.). APAL. <http://sedici.unlp.edu.ar/handle/10915/164113>

Gargoloff, P. R., Michat, M. D., Gargoloff, P. D., Muscellini, R., Corral, R. M., Vilapriño, M., & Pechon, C. (2022). *Vivir sin recaídas*.

George, B. (1986). George Brown, PhD Expressed Emotion and Life Events in Schizophrenia and Depression. *Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services*, 24(7), 31–34. <https://doi.org/10.3928/0279-3695-19860701-09>

Glynn, S. M. (2012). Family Interventions in Schizophrenia: Promise and Pitfalls over 30 Years. *Current Psychiatry Reports*, 14(3), 237–243. <https://doi.org/10.1007/s11920-012-0265-z>

Godoy, D., Eberhard, A., Abarca, F., Acuña, B., & Muñoz, R. (2020). *Psicoeducación en salud mental: una herramienta para pacientes y familiares*. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 31(2), 169–173. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.rmcl.2020.01.005>

Gulayín, M. E. (2022). *Carga en cuidadores familiares de personas con esquizofrenia: una revisión bibliográfica*. *Vertex Revista Argentina de Psiquiatría*, 33(155, ene.mar.), 50–65. <https://doi.org/10.53680/vertex.v33i155.135>

Lobban, F., Postlethwaite, A., Glentworth, D., Pinfold, V., Wainwright, L., Dunn, G., Clancy, A., & Haddock, G. (2013). *A systematic review of randomised controlled trials of interventions reporting outcomes for relatives of people with psychosis*. *Clinical Psychology Review*, 33(3), 372–382. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.cpr.2012.12.004>