

El Role de la Familia

Los miembros de la familia tienen un role extremadamente importante, durante la recuperación de psicosis. Numerosas investigaciones han demostrado que el apoyo fuerte de la familia es uno de los contribuyentes más importantes para una recuperación satisfactoria. Las familias desempeñan una serie de funciones clave:

- Proporcionando información y conocimiento acerca de la persona.
- Manteniendo el enfoque en los intereses y fortalezas de la persona.
- Luchando para alcanzar las necesidades de las personas.
- Aprendiendo nueva información y habilidades.
- Asistiendo a recordar medicamentos necesarios e iniciando actividades.
- Observando y reportando los síntomas que las personas no hayan reconocido.
- Incluyendo a la persona en las actividades diarias con la familia.
- Ayudar a crear un ambiente seguro, positivo y de apoyo para la persona.
- Ayudar a la persona con sus finanzas.
- Mantener contacto frecuente, con el consejero y el doctor.

Se les urge a todos los miembros de la familia que están involucrados con EASA (por sus siglas en inglés) que participen en los talleres de todo un día, que ofrece el programa. Los grupos con varias familias son métodos muy efectivos para resolver problemas y mantener el apoyo social. La estrategia de estos grupos se basa en un enfoque bien investigado, con mejores prácticas, y se han asociado con resultados significativamente mejores. Difusión de información sobre los grupos con varias familia, y las estrategias de mejores prácticas, es por el Centro de Servicios de Salud Mental y está disponible en: <http://www.mentalhealth.samhsa.gov/cmhs/communitysupport/toolkits/>

Comprendiendo Psicosis

Como la mayoría de los síntomas de psicosis es relacionado con percepción y proceso de información, generalmente se observan por otras personas, como un comportamiento. La razón principal por la cual es importante que se eduquen más sobre los síntomas de psicosis, para los amigos y miembros de familia, es porque sin esta educación, el comportamiento que ven se mal interpreta. Por ejemplo, el padre o madre puede notar que su hijo se está enojado más, pero no comprender por qué. A continuación, se presentan dos de ejemplos comunes:

- “Mi hijo se enojaba cada vez más con migo. A veces me gritaba que lo dejara en paz. Lo que aprendí un poco después, era que lo que el sentía era inserción de pensamientos – El creía que le introducía pensamientos en su cabeza. ! Con razón que actuaba tan defensivo! Yo pensaba que él estaba enojado con migo por decirle que encontrara trabajo.”
- “Mi hija se encerraba en su dormitorio. Tratábamos hacer que participara con la familia. Pero solo lo hacía por quince minutos, y después regresaba a su dormitorio y no volvía a salir de él por muchas horas. Siempre creíamos que estaba enojada con nosotros. Después comprendimos que la estimulación de un grupo de personas, era demasiado para sus emociones. Que además, estaba escuchando voces que le decían que la estábamos tratando de herir.”

[op](#)

Comunicación

Los miembros de la familia tienen que aprender nuevas habilidades de comunicación, ya que la psicosis afecta directamente la capacidad de la persona de poder percibir, interpretar y comunicar información.

Algunas sugerencias claves para cuando se comunica con una persona sufriendo psicosis:

- Por general, las personas sufriendo psicosis son más sensibles al tono emocional y a la estimulación. Cuando habla con la persona, ayuda si se mantiene el ambiente lo más simple posible, y usa un tono de voz comprensivo y lo más natural.
- Utilice frases breves. No trate de dar explicaciones largas.
- Sea concreto y específico. Evite usar comentarios abstractos y generales.
- Tengan cuidado con la selección de palabras para evitar comunicación de tono negativo y con prejuicios.
- Dar comentarios y elogio positivo y consistente a la persona
- Después de hablarle, dele a la persona bastante tiempo para digerir la información y responder.
- Si hay algo importante en específico que usted está tratando de comunicar, use palabras simples y es preferible que repita el mismo lenguaje y no use uno nuevo.
- No discuta con la persona sobre ideas ilusas. Recuerde que la percepción de él/ella de lo que es la realidad, es solo eso para ellos: una realidad. Confrontando directamente los delirios,

generalmente, hace que las personas se sientan defensivas y menos receptivas a considerar otras alternativas.

- No le "lleve la corriente", tampoco esté de acuerdo con las ilusiones. Aprenda técnicas de escucha reflexiva. Acepten las diferencias y a no estar de acuerdo con la discusión. Aborden los delirios con un sentido de inquietud compartida. No insista si la persona se empieza a enojar.

Escucha Reflexiva

Independiente de lo difícil que es entender lo que una persona está diciendo, siempre hay un grano de verdad. Cuando una persona está sufriendo psicosis, su comunicación se confunde, pero por medio de la escucha reflexiva usted puede encontrar un punto en común.

Los pasos de escucha reflexiva cuando una persona está sufriendo psicosis:

- Escuche a lo que están diciendo. Busque elementos de realidad. Pregúntese ¿Qué es lo que sienten, o como se sentiría usted en esa situación?
- Sola haga preguntas que son claras. Haga comentarios sobre los sentimientos, sin juzgar el contenido.
- Dele tiempo a la persona para que responda.
- De comentarios sobre sentir de nuevo, y con cuidado, comience a enmarcar/crear un contexto compartido.
- Dele tiempo a la persona para que responda.
- Comience a identificar "intereses en común" - una realidad en la que están de acuerdo, o en una forma que puedan abordar los sentimientos que la persona está teniendo.

Estos son un par de ejemplos:

Ejemplo 1

La persona sufriendo psicosis: "Dios me dijo que no quiere que me tome el medicamento"

El miembro de la Familia: "¿Como Dios te dijo esto?"

La persona sufriendo psicosis: "Dios creo el mundo en siete días, y en el séptimo día, el descanso. Yo no puedo descansar tomando este medicamento".

El miembro de la familia: "Si, descansar es tan importante. Debes estar muy agotado si no puedes descansar".

La persona sufriendo psicosis: "Si, me prescribieron una dosis muy alta"

El miembro de la familia: "¿Qué te parece si le hablamos al doctor para que ver que puede hacer para ayudarte a descansar?".

Persona sufriendo psicosis: "¿Puedes hablar con él, por mí?"

Ejemplo 2

Persona sufriendo psicosis: "Todo el mundo me está persiguiendo".

Miembro de familia: "Pensar que todos están persiguiendo te, suena aterradorante"

Persona sufriendo psicosis: "Si ES aterradorante."

Miembro de familia: "De razón que estas tan molesto. ¿Qué te hizo llegar al punto donde sientes que todo el mundo te está persiguiendo?"

Persona sufriendo psicosis: "Hay todos estos carros afuera."

Miembro de familia: "Ya, eso es muy interesante (moviéndose a ver los carros). "Pues, hay un centro comercial al otro lado de la calle. ¿Tú crees que esa pueda ser la razón por lo que hay muchos carros?"

Persona sufriendo psicosis: "De pronto... pero todavía pienso que hay personas persiguiendo me".

Miembro de familia: "Me suena como que estas sintiendo mucho miedo. ¿Qué podemos hacer para ayudarte a sentirse seguro?"

El libro por el autor Xavier Amador, "I'm Not Sick, I Don't Need Help", es particularmente útil para las familias tratando de comunicarse con una persona que no reconoce que está enfermo.

Hay varios puntos principales que Amador hace en su libro:

- En ciertas ocasiones, es mejor que la persona no acepte una calificación psiquiátrica, si asocian el significado con una creencia negativa. Si se utiliza el lenguaje que la persona acepta, en vez de insistir en una descripción psiquiátrica en particular, lo más probable es que la persona

escoja un tratamiento. Por lo general, la adaptación al diagnóstico médico, como la psicosis y la esquizofrenia implica un proceso para remover el estigma, y asiste a reconsiderar esas calificaciones entendiendo que es lo que significan y lo que no significan.

- Amador también menciona que las personas con esquizofrenia (y la psicosis en general) a menudo tienen problemas cognitivos que no son inmediatamente obvios. En específico, el habla sobre "anosognosia", la cual es una condición del cerebro donde los individuos no reconocen síntomas médicos. Él presenta la hipótesis de que esto puede ser un factor importante para algunas personas que les " falta percepción" acerca de su enfermedad; de hecho, pueden ser literalmente, incapaces de reconocer los síntomas.
- Amador reafirma la importancia de la escucha reflexiva, y ofrece el modelo "LEAP" (por sus siglas en ingles); "Escuchar, Enfatizar, Acordar y Compañero". Lo importante es escuchar para ver qué es lo que motiva a la persona, enfatizar con ellos, encontrar algo en común que estén de acuerdo, y hacerse compañero de ellos para dirigir las metas en común.

Resolución de Problemas

Las familias que están involucradas con la psicosis, enfrentan muchos problemas complicados.

Es muy útil aprender a resolver problemas de manera directa y con enfoque sistemático:

- No entregue toda su energía a los problemas. Escoja un tiempo y lugar apropiado para resolución de problemas. También un momento y lugar para disfrutar su vida.
- Cuando está eligiendo en que enfocarse, siempre dé prioridad a la seguridad y el bienestar.
- Solo enfoque en un problema a la vez. Si varias personas están involucradas, trate de crear un entendimiento para todos, de cómo se va a abordar el problema.
- Esplique el problema solo como la persona(s) que identifico el problema lo hizo, y de ninguna otra forma (por ejemplo, si eta molesto por que su pariente no se sale de su dormitorio, no defina el problema como "Juan no sale de su dormitorio" sino de forma de que es lo que usted puede hacer. ¿Por qué es un problema para usted? ¿Le preocupa la seguridad de el? De pronto el problema será, "¿Cómo me aseguro que el este seguro?" ¿Es que usted quiere que el pague sus propias cuentas? Entonces el problema es, "¿Cómo me quito del papel de pagar los gastos de Juan?" O quizás usted cree que el necesita mudarse de la casa. Entonces puede ser, "¿Qué puedo hacer para animar a Juan que se mude? " La razón principal de definir el problema como usted se siente o las decisiones que puede hacer, es porque nunca se debe definir el problema basado en los sentimientos de otros y lo que ellos deben escoger.

- Este proceso en un grupo, es muy práctico. Especialmente útiles los grupos multifamiliares por que incluyen a usted y el ser querido, facilitando el momento cuando se identifica el problema compartido. Los grupos de apoyo de familia a familia de NAMI, utilizan una estructura similar. Cuando se trae un grupo al proceso, se obtiene una variedad de ideas y recursos, que de pronto no hubiera considerado por su cuenta.
- De lo más concreto posible, identifique el problema de manera específica y basada por el comportamiento. Trate de reducir el problema: ¿Por qué es esto un problema? ¿Cuándo es un problema? ¿Hay algún aspecto del problema que es más importante que otros?
- Intercambio de alternativas posibles: En esta etapa, no hay respuestas correctas o equivocadas. Escriban todas las ideas, incluyendo esas alternativas que parecen locas o imposibles. Esto puede que ayude a generar ideas creativas.
- Recuerde otras situaciones similares del pasado. ¿Qué fue lo que funciono durante ese tiempo?
- Elija la alternativa que usted cree que es más probable que funcione y es más factible para usted. Forme un plan específico de cómo van a implementar la alternativa (¿Quién, Que, Donde y Cuando?).
- Identifique 2-3 alternativas adicionales y desarróllelas para usar las simultáneamente o como un plan de respaldo.

Estableciendo Limites

No importa lo mal que una persona está, hasta un punto, son capaces de controlar su comportamiento. Es importante mantener ciertos límites y hasta el punto que la persona puede, fomentar responsabilidad.

La EASA recomienda el uso de las normas familiares por escrito [[enlace de las normas de familia](#)]. Estas pautas, desarrolladas por Carol Anderson y amplificadas por el Dr. William McFarlane en la Universidad de Maine, son basadas por experiencias de familias y lo que se necesita para mantener estabilidad.

Se puede ayudar crear una situación más habitable y aumentar el nivel de independencia de la persona, con unas buenas reglas.

Es muy útil tener un acuerdo familiar cual todos reconocen y todos concuerdan.

Algunos puntos clave en cómo desarrollar un acuerdo familiar:

- Sin excepciones, se impone un punto de referencia de comportamiento (por ejemplo: ninguna amenaza de violencia, ningunas armas en la casa).
 - Ofrecer apoyo no significa ser permisivo.
 - Antes de una reunión familiar, asegúrese de que los jefes de familia están de acuerdo en un estándar de comportamiento y en las prioridades que se van a dirigir.
 - No elija al mismo tiempo, más de dos puntos principales para afrontar. Antes de elegir los problemas, evalúe la habilidad del miembro de familia de afrontar los problemas. Por ejemplo, si quiere que la persona comience a pagar alquiler, de pronto no están en la posición para poder hacerlo. Es importante ofrecer alternativas.
 - Acepte que al miembro de familia no le gustara los acuerdos.
 - Una copia provisional se debe dar a todos los que deseen participar. Todos los presentes dan sus comentarios y finalmente acuerdan a seguir el acuerdo.
 - Deben ser dirigidas las necesidades de cada persona.
-

Colaborando con Profesionales

Aparte de unas excepciones, las familias deben estar en constante comunicación con los profesionales de salud mental. Esto significa que los miembros familiares deben:

- Proveer durante el proceso inicial de evaluación, ya que la mayoría de la familia está consciente de los cambios que la persona no puede observar o reportar;
- Reunirse regularmente con los doctores y consejeros;
- Este consciente del diagnóstico de la persona, y involúcrese en el desarrollo del plan de tratamiento;
- Desempeñe un papel en el tratamiento; como ayudar a la persona recordar que tome la medicina; supervisar y reportar síntomas y apoyando la persona en sus objetivos.

Algunas recomendaciones:

- Si la persona no está dispuesta a firmar un documento para divulgar información, dando permiso a los profesionales que hablen con miembros de la familia, las familias pueden dar información sobre sus observaciones a los profesionales. Además, los profesionales deben estar dispuestos a hablar en términos generales sobre diagnóstico, tratamiento y resolución de problemas. Las familias deben continuar buscando recursos educativos.

- Algunos doctores o consejeros, están menos dispuestos a reunirse con las familias que otros. Es importante encontrar a un profesional que comprende la importancia del papel de la familia y que quiere hablar con usted.
- Trate de ser conciso y específico en su comunicación con los doctores o consejeros. A menudo están muy ocupados y pueden perder los puntos más importantes, si usted da demasiada información a la vez.
- Cuando se comunica con los profesionales, ayuda mucho escribir notas de manera concisa y específica
- Cuando está hablando por la persona, ayuda elegir solo lo más importante y concentrarse en eso, en vez de tratar de abogar por varias cosas al mismo tiempo.
- Ayuda revisar los expedientes por escritos y hacer correcciones donde observa errores.

Apoyando la Recuperación

Algunas recomendaciones en como apoyar el proceso del tratamiento:

- En las primeras etapas, la psicosis afecta a todos los aspectos de la persona y le afecta como cuidar de sí mismo. Le puede costar mucho levantarse de la cama, preparar comidas, tomar una ducha, recordar cosas simples, leer, organizarse y motivarse para hacer cualquier cosa. Todo eso, es parte de la enfermedad. Sea paciente y ayude a priorizarse, y anime a la persona, paso por paso.
- No es un problema dar asistencia a su ser querido. Use la pregunta siguiente para medir si le está ayudando o estorbando: "¿Le estoy ayudando a mi ser querido lograr más o menos?" Si la respuesta resulta siendo que es menos, usted quiere reexaminar como está abordando esto. Pero recuerde, al principio todo lo que hacen, probablemente será una lucha muy fuerte para ellos.
- La mayoría de las persona sufriendo psicosis, tienen problemas con la memoria a corto plazo. En las etapas tempranas, es muy importante prestarle atención a la persona para ver si está recibiendo sus medicamentos según lo prescrito.
- El papel que usted tome, puede ser afectado según este el comportamiento de la persona. Si ellos se rebelan en contra de usted, es posible que necesite trabajar más cuidadosamente con amigos, familiares y profesionales para que ayuden a cuidar de ellos.
- Mantener una actitud positiva y de esperanza. Aunque el proceso puede ser demorado, la

recuperación es posible y recuerde que "con paciencia y persistencia, se gana la carrera"

- Continúe a involucrar al ser querido en eventos sociales con amigos y familia.
- Eduque a sus amigos y miembros de la familia sobre la enfermedad y lo que deben anticipar.

Abogar por un Cambios

Si no está satisfecho con cualquier aspecto de los servicios que está recibiendo, es importante hablar directamente con la persona que está más involucrada; puede ser su doctor, consejero o alguna otra persona. También puede llamar a un supervisor, y si usted es parte de la EASA, se puede llamar al Coordinador del Programa. Trate de ser específico acerca de lo que necesita o quiere cuando habla con ellos. Siempre tiene el derecho de cambiar administrador de casos o al médico, aunque puede haber un límite de disponibilidad dentro de las agencias.

Cada agencia tiene un proceso de quejas / reclamación publicada, para ayudar a resolver los problemas a medida que surgen. Con el Oregon Health Plan y otros servicios financiados por el estado, usted tiene el derecho de apelar una queja a nivel estatal.

Casi todo lo que se ha logrado en el sistema de salud mental, ha sucedido a causa de la lucha por las personas que fueron afectadas. Es importante que los encargados de tomar decisiones en todos los niveles, escuchen las historias de las personas cual el "sistema" que se supone de rendirles servicios.

Existen muchas oportunidades para abogar. NAMI ofrece excelentes conferencias y formación, y lucha en los niveles locales, estatales y nacionales. Varios grupos locales de NAMI, a menudo se reúnen "Oficialmente" con personas de la comunidad que tienen la habilidad de tomar decisiones. Ser un "representante oficial" o que un grupo de NAM esté en un puesto oficial, puede ser muy práctico afrente de los representantes oficiales que toman decisiones. Programas locales de salud mental y otras organizaciones públicas tienen disponible las juntas de asesores y gobernanza, con las que se pueden unir. Mid-Valley Behavioral Care Network y otros programas de atención médica administrada con fondos públicos tienen, la obligación de involucrar a las familias y personas en recuperación en los comités y gobernanza de programas. ¡Hay diferente maneras de involucrarse!

El programa de EASA ofrece una oportunidad para aprender más y conocer a otras personas que

tengan interés en el fomento de una comunidad proactiva, positiva, sensible para las personas con psicosis. Intervención temprana y sistemática para la psicosis, es extraordinariamente rara en los Estados Unidos, y los servicios ofrecidos por la EASA no están disponibles en todas partes. Por lo tanto, es común que las familias luchen sin el apoyo profesional que necesitan. Entre más a menudo escuchan las voces de los jóvenes en recuperación y sus familias, a través de los Estados Unidos, esa realidad tendrá se cambiara.