

Universidad de Chile
Facultad de Ciencias Sociales
Escuela de Ciencias Sociales
Carrera de Psicología



“Evaluación del Impacto de un taller de cambio atribucional sobre discapacidad social de pacientes diagnosticados con esquizofrenia dirigido a familiares”.

Memoria para optar al título de Psicólogo

Alumnos : Michel Pérez S.
Alexis Vielma A.

**Profesora Patrocinante y
Guía Metodológica** : Ps. Elisabeth Wenk W.

Profesional Colaborador : Ps. Ignacio Ilabaca E.

UNIVERSIDAD DE CHILE
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
BIBLIOTECA
1. Carrera Pinto 1055
Fono: 6787737



Dedico este esfuerzo y estos años condensados en este estudio a mi familia, por el apoyo entregado durante todo este tiempo:

A mi padre, Francisco.

A mi madre, Cristina.

A mi hermana, Jacqueline.

A mi pareja, Claudia.

A la amistad y al cariño de mis colegas y amigos de Universidad:

Michel, Carol, Titi y Javier.

A la paciencia, apoyo y entrega de Elisabeth Wenk Wehemayer e Ignacio Ilabaca Eparres.

Alexis Vladimir Vielma Aguilera
2001



Dedico este trabajo de todo corazón a mi familia y especialmente a Susana y Juan; mis padres, por su cercanía, amor y paciencia.

A mis hermosos sobrinos Daniela Y Diego.

A Luly, por su comprensión y ser mi pareja perfecta.

A Alexis, por su amistad y las horas difíciles.

A Dios, por todas las oportunidades que me ha brindado para disfrutar la vida.

Muchas Gracias

Michel



A continuación los autores agradecen a todos y todas quienes hicieron posible que esta investigación se realizara:

Ps. Elisabeth Wenk W. Profesora Patrocinante y Metodóloga de esta investigación. Docente Universidad de Chile.

Ps. Ignacio Ilabaca. Área Salud Mental Consultorio N°1 S.S.M.C. Profesional colaborador de la investigación.

Ps. Marco Fuentes. COSAM Pudahuel. Colaborador en aspectos teóricos de la investigación.

Ps. Teresa Hunneus. Colaboradora en aspectos teóricos y técnicos para la elaboración del taller.

Psiquiatra Rafael Sepúlveda. Jefe del área de salud mental del hospital Ramón Barros Luco – Trudeauaux.

Asistente Social Georgina Sepúlveda. Presidenta de la Asociación Nacional de Discapacitados Psíquicos. Encargada del taller protegido del Hospital Ramón Barros Luco- Trudeauaux.

Asistente Social Luis Flores. Colaborador en aspectos técnicos y teóricos del instrumento de evaluación GSDS-II. Área Salud Mental del Ministerio de Salud.

Psiquiatra Julia Acuña. Colaboradora con material y aporte teórico en la prueba GSDS-II.

Sociólogo Durk Wiersma. Apoyo y sugerencias para la utilización de la prueba GSDS-II y elaboración del taller. Universidad de Groningen. Departamento de psiquiatría social. Holanda. Dirección electrónica: D.wiersma@med.Rug.nl

Asociación de Familiares de Pacientes con Discapacidad Psíquica de San Miguel.

Carolina Guzmán. Periodista y relacionadora pública de FONADIS. Apoyo teórico y material bibliográfico.

Yamil Moroso. Analista de Sistemas. Funcionario de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Chile. Apoyo técnico en aspectos computacionales.

A todos y todas ellas,

MUCHAS GRACIAS.



Agradecemos el apoyo y la cooperación de la agrupación de familiares de discapacitados psíquicos de San Miguel, quienes nos permitieron conocer sus vivencias e historias y abrieron sus corazones a la co-construcción.

ÍNDICE

INDICE.....	1
RESUMEN.....	4
1. INTRODUCCIÓN.....	5
2. MARCO TEÓRICO.....	11
2.1. Teoría general de sistemas.....	11
2.1.1. Desarrollo de la Visión Sistémica.....	11
2.2. El Constructivismo.....	14
2.3. Terapia Centrada en las Soluciones.....	22
2.3.1. Principios del modelo.....	24
2.4. Modelo de Trabajo Psicoterapéutico de Externalización del problema.....	25
2.4.1. La formación del problema.....	26
2.4.2. Externalización del problema.....	27
2.4.3. Externalizar el problema.....	29
2.5. Metodología Participativa.....	35
2.6. Esquizofrenia.....	37
2.6.1. Definición de esquizofrenia: Desde Morel al DSM-IV.....	37
2.6.2. Etiología.....	40
2.7. Cuadro clínico.....	43
2.7.1. Características generales del cuadro esquizofrénico.....	44
2.7.2. Criterios DSM-IV para el diagnóstico de esquizofrenia.....	49
2.7.3. Criterios CIE-10 para el diagnóstico de esquizofrenia.....	51
2.7.4. Diagnóstico diferencial.....	53
2.8. Criterio de Evaluación de la Discapacidad Psíquica según el ICIDH.....	54
2.8.1. Definiciones del ICIDH.....	55
2.8.2. Integración de Conceptos.....	59
2.9. Esquizofrenia y funcionamiento social en relación con el desempeño de roles sociales.....	61
2.9.1. Identidad Social.....	61
2.9.2. Los Roles en la Enfermedad Mental.....	64
2.10. Familia y Esquizofrenia.....	69
2.10.1. Dinámica Familiar y Psicopatología.....	69
2.10.2. Esquizofrenia.....	69
2.10.3. Ciclo Vital de la Familia.....	73
2.10.4. Perspectiva Sistémica de la Familia para el Presente Estudio.....	74
2.10.5. Concepto de Familia.....	75
2.11. Características Estructurales de la Red.....	80
2.11.1. Tamaño o Dimensión.....	80
2.11.2. Densidad.....	80
2.11.3. Composición o Distribución.....	80
2.11.4. Dispersión.....	81
2.11.5. Homogeneidad o Heterogeneidad.....	81

2.11.6. Compañía Social.....	81
2.11.7. Apoyo Emocional.....	81
2.11.8. Guía Cognitiva y Consejo.....	82
2.11.9. Regulación Social.....	82
2.11.10. Ayuda Material y Servicios.....	82
2.12. Antecedentes de investigaciones relacionadas con el estudio.....	83
2.12.1. Asesoramiento de los parientes.....	83
2.12.2. Influencia de la familia en el estado clínico.....	84
2.12.3. Influencia de la familia en las actitudes de los pacientes.....	88
2.12.4. El papel del enfermo.....	88
2.12.5. Participación de la familia.....	89
2.12.6. Prevención de la recaída.....	89
2.13. Antecedentes de investigaciones en el medio nacional.....	91
2.13.1. Estudios en el Medio Nacional.....	93
2.14. Investigaciones extranjeras.....	95
2.14.1. Análisis de las investigaciones relacionadas con el estudio.....	100
2.15. Desarrollo de Estrategias.....	104
3. ASPECTOS METODOLÓGICOS.....	107
3.1. Aspectos Generales.....	107
3.2. Objetivos.....	109
3.2.1. Objetivo General.....	109
3.2.2. Objetivos Específicos.....	109
3.3. Tipo y Diseño de la Investigación.....	110
3.4. Definición Conceptual y Operacional de Variables.....	111
3.4.1. Variable Dependiente.....	111
3.4.2. Variable Independiente.....	112
3.4.3. Objetivos del programa.....	113
3.5. Formulación de Hipótesis.....	114
3.6. Definición del Universo y la muestra.....	115
3.6.1. Características del Universo.....	115
3.6.2. Definición de la muestra.....	115
3.7. Recolección de Datos.....	116
3.7.1. Instrumento.....	116
3.7.2. Instrumento para evaluar la discapacidad en funciones sociales GSDS-II. (Council of Europe, 1991).....	116
4. ANÁLISIS DE DATOS.....	122
4.1. Confiabilidad y validez.....	123
4.1.1. Confiabilidad y validez de las mediciones del estudio.....	123
4.2. Procedimientos.....	124
4.2.1. Selección de la muestra.....	124
4.3. Presentación de los resultados.....	127
4.3.1. Comparación de la situación antes-después en el grupo experimental y en el grupo control.....	128
4.3.2. Resultados finales.....	131

4.4. Análisis cualitativo.....	136
4.4.1. Análisis Descriptivo de los Resultados previos a la intervención del taller.....	136
4.4.2. Descripción del Grupo de Familiares de Pacientes con Diagnóstico de Esquizofrenia que participó en el Taller.....	146
4.4.3. Resumen de las Sesiones del Taller.....	150
5. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES.....	158
5.1. Implicancias y limitaciones del estudio.....	168
5.1.1. Implicancias.....	168
5.1.2. Limitaciones.....	170
BIBLIOGRAFÍA.....	172
ANEXOS.....	182

RESUMEN

Se presenta una experiencia de cambio atribucional para familiares de pacientes diagnosticados con esquizofrenia. El taller realizado considera las atribuciones de los familiares hacia el desempeño de los roles sociales del paciente. Además se presentan los enfoques teóricos considerados para la investigación desde los cuales, los autores elaboran una conceptualización novedosa sobre el fenómeno de la esquizofrenia.

El estudio consideró una muestra de 18 familiares mujeres, de las cuales 9 conformaron el grupo experimental y 9 el grupo control. Para la evaluación se utilizó la prueba "Groningen Social Disabilities Schedule" (GSDS-II) en su versión revisada y adaptada al medio nacional. Para la comparación de situaciones antes/después de la aplicación de la variable independiente (taller), se utilizó la prueba t de Student para muestras independientes y para muestras pareadas con un nivel de significación $\alpha = 0.05$.

Los resultados mostraron que tras la aplicación del taller no se reflejaron diferencias estadísticamente significativas entre los grupos experimental y control. Sin embargo, se presume que el carácter de la variable dependiente (discapacidad social) pueda ser de cambio lento, por lo que las condiciones de la intervención (número de sesiones) deberían abarcar un período de tiempo mayor para lograr cambios significativos. Se concluye que el tipo de intervención aplicada es un aporte a las estrategias referidas al apoyo familiar que pretendió generar cambios atribucionales a las familiares a partir de la inclusión de líneas teóricas nuevas, así como también de nuevas distinciones de las discapacidades en las cuales se inserta la esquizofrenia. Así también, se concluye que la intervención presentó falencias que deberían ser consideradas ante una eventual reaplicación de la misma.

1. INTRODUCCIÓN.

La presente investigación se gestó a partir de la inquietud de los autores respecto del tema de la esquizofrenia, producto de las vivencias y conocimientos que han adquirido en su formación profesional.

La experiencia que se presenta a continuación, pretende dejar precedentes estadísticos y bibliográficos que sirvan como fuente tanto para profesionales ligados al ámbito de la salud mental, como a otros agentes (familiares, estudiantes en formación, investigadores) o entidades interesadas en el tema. Por esta razón los autores desarrollan los temas de un modo minucioso y detallado a fin de entregar información lo suficientemente explícita para una acabado conocimiento acerca del fenómeno denominado esquizofrenia. De este modo, el lector podrá utilizar esta información de acuerdo a sus necesidades y expectativas, independiente de su conocimiento respecto al tema tratado.

Las maneras de abarcar este fenómeno cubren una amplia gama de perspectivas, desde el enfoque en el paciente, como los llevados a cabo en la farmacología, los trabajos de empatía o los talleres protegidos, hasta perspectivas globalizadoras, que incluyen el entorno del paciente, tales como modelos intracomunitarios de rehabilitación, trabajos con familiares y terapias grupales con las familias.

A juicio de los autores, la esquizofrenia si bien presenta concomitantes biológicos, anátomo-funcionales y neuroquímicos, responde en su curso de manera significativa a las percepciones del funcionamiento social del individuo por parte de las personas del entorno más próximo donde éste se desenvuelve. Estas percepciones fundamentan emociones e interacciones particulares en cada familia, las que pueden ser disfuncionales y dificultar el desenvolvimiento social de la persona diagnosticada. En este sentido, la familia puede co-construir creencias particulares a partir del diagnóstico de esquizofrenia, creencias que configuran determinadas expectativas respecto del

funcionamiento social del familiar diagnosticado en el cumplimiento de los diferentes roles sociales. Así, estas expectativas pueden dar lugar a una clase específica de interacciones al interior de la familia. Tal proceso dificulta la inclusión y el funcionamiento social de la persona diagnosticada en su entorno social más próximo (familia), anulando su espacio social natural y ubicándola en aquel espacio social que resulte funcional para el orden establecido (discurso de poder) que potencia el diagnóstico.

Se considera pertinente abarcar desde esta perspectiva el fenómeno por varias razones:

1. La familia generalmente es el primer referente social de las personas.
2. Se caracteriza como grupo social por el grado de conocimiento mutuo de sus miembros y el acuerdo existente respecto de los modos de convivir cotidiano.
3. La familia, puede entenderse como la red social más básica en lo que se refiere a la concesión de autoridad y poder de decisión sobre la salud mental de sus miembros (Maturana, Méndez y Coddou, 1995; en Luzoro, 1996).

Estas reflexiones hacen suponer a los autores la posibilidad de un cambio en el curso social de la enfermedad llamada esquizofrenia, mediante la intervención en las atribuciones y en el modo de asumir el diagnóstico por parte de las familias con familiares diagnosticados.

Basándose en lo anterior, los autores consideran que esta descripción del fenómeno permitiría generar nuevas construcciones en las familias con relación a la enfermedad y la persona diagnosticada, generando y facilitando un adecuamiento en las interacciones familiares (incluyendo socialmente al familiar diagnosticado) en beneficio de un pronóstico más favorable para el individuo diagnosticado con esquizofrenia.

Así, la investigación se enmarca en el modelo de trabajo del constructivismo,

teoría que permite co-construir nuevas atribuciones respecto de la esquizofrenia y a la distinción de discapacidad social ligada a partir de sus expresiones en la interacción.

Tales afirmaciones hacen surgir en los autores la pregunta: ¿Cómo variar las atribuciones de la familia ante el desempeño social del sujeto diagnosticado con la esquizofrenia? Es claro que este fenómeno puede gatillar determinadas opiniones en la familia.

El cambio en las atribuciones del desempeño social del familiar diagnosticado, que es la base de este estudio, podría posibilitar criterios de acción diferentes a los acostumbrados (por parte del grupo familiar) y dar cabida a la posibilidad de la aceptación del otro como nuevo modo de operar de la familia en términos de las interacciones que puedan experimentar. De esta manera se podría intervenir en la pauta familiar que perpetúa el operar en dominios de acción que no dan cabida al acercamiento y a la convivencia sana, con menor grado de conflicto, asociado el mismo al rechazo, el temor, la negación, el aislamiento y las ideas respecto a la esquizofrenia y el miembro familiar portador del antecedente.

La pregunta de cómo variar las atribuciones generadas por la familia relacionadas al desempeño social del familiar diagnosticado con esquizofrenia, genera el objetivo de la presente investigación:

El objetivo general se define entonces con relación al trabajo que se realizará con estas familias, esto es, **construir y evaluar el grado de impacto de un taller de cambio atribucional en relación con el desempeño social de individuos diagnosticados con esquizofrenia, dirigido a familiares de individuos con tal diagnóstico.**

La intención de la presente investigación es co-construir con los familiares, atribuciones relacionadas con el desempeño social de los miembros diagnosticados, enfocándose en aquellas atribuciones correspondientes al desempeño en los diferentes roles sociales, a fin de posibilitar el interaccionar de los miembros de la familia en dominios de acción que no den lugar a emociones contradictorias relacionadas al evento de la esquizofrenia.

Esto constituye entonces la base de la presente investigación: integrar a las familias al proceso de comprensión de esta situación especial, lo que implica en un primer paso, aprender a observar que la esquizofrenia adquiere determinadas características a partir de la forma de distinguir la experiencia de las personas y que, desde una distinción de respeto y consideración del otro, estos grupos familiares podrían ver con otros ojos esto que se ha aprendido a llamar "esquizofrenia", para, desde esta perspectiva dar un espacio más acogedor y humano a estas personas.

Todo lo anterior permite reflexionar sobre la importancia que adquiere la intervención en el ámbito familiar, por lo que se evaluó como relevante desarrollar una intervención con los familiares fuera del ambiente hospitalario, para lo cual se consideran a aquellos familiares pertenecientes a la Asociación de Familiares de Pacientes Esquizofrénicos del área Sur del Gran Santiago, específicamente a la Asociación de Familiares de Discapitados Psíquicos de San Miguel.

La elección de esta población se basó en la necesidad expresa de iniciativas intra o extra grupales que les permitan conocer, responder a, tratar y convivir con la enfermedad y el familiar afectado, posibilitando su reinserción social. Esta necesidad se constituye a partir de un desarrollo deficiente de programas de apoyo a familiares o programas de rehabilitación que los integren, que se mantengan en el tiempo y permitan a las familias contar con un apoyo continuo y permanente, que posibiliten un avance progresivo y

organizado en lo que se refiere a la rehabilitación del familiar y a la mantención de los logros alcanzados.

El estudio pretende entregar un aporte en la línea de rehabilitación de la discapacidad del desempeño social, utilizándolo preferentemente en la población anteriormente señalada. Esto resulta fundamental, puesto que en una etapa tardía, es el deterioro social (y no psicopatológico) en sus diversas formas el que produce los estados residuales de las esquizofrenias crónicas (Ciompi, 1979; citado en Pérez Franco, 1988)

Para llevar a cabo este estudio se considera pertinente realizar una investigación con la connotación de explicativa, con un diseño experimental clásico, en el cual se trabaja con un grupo experimental y un grupo control. Se utiliza un instrumento para evaluar (medición antes - después) las atribuciones de los familiares en relación con los roles sociales de los familiares diagnosticados con esquizofrenia, instrumento que indica grado de discapacidad social de las personas y, posteriormente se llevó a cabo un taller participativo experiencial con el grupo experimental.

Así también, dentro de esta investigación se establece una definición de la esquizofrenia, con el fin de operacionalizar el concepto del fenómeno e incorporar tal definición en los contenidos del taller de intervención de la presente investigación.

Está claro que este estudio, dada las características en que se enmarca, es breve, y por lo tanto los resultados sólo pueden ser vistos de acuerdo con lo obtenido a corto plazo, sin embargo, se considera que esto constituye sólo una primera aproximación y, por ende, es pertinente que a posteriori, se continúe con trabajos tradicionales tanto con el paciente como con las familias; así como también que esta aproximación con familiares de esquizofrénicos en el futuro se pueda aplicar a otro tipo de cuadros en diferentes áreas de la salud, que impliquen un estado de tensión y sufrimiento en el núcleo familiar.

De esta manera, se espera contribuir en una línea de investigación y trabajo de los psicólogos frente a la esquizofrenia, tendiente a desarrollar herramientas específicas que contribuyan a su tratamiento y reinserción social.

2. MARCO TEÓRICO

A continuación se exponen los fundamentos teóricos que sustentan el presente estudio. La presentación de los temas considera la intención de los autores de insertar al lector en el proceso reflexivo del cómo se gestó el estudio. Para este objetivo, la presentación temática se estructura del siguiente modo:

- a) Enfoque teórico psicológico en el cual se basa el estudio.
- b) El fenómeno de la Esquizofrenia.
- c) Nuevos criterios para la concepción de la Discapacidad.
- d) Relación entre Esquizofrenia y Discapacidad Social.
- e) Relación entre el fenómeno de la Esquizofrenia y Familia.
- f) Antecedentes de Investigaciones relacionados con el estudio.

2.1. TEORÍA GENERAL DE SISTEMAS

A continuación se presentan los conceptos que sustentan la teoría sistémica, la cual define el enfoque general del presente estudio.

2.1.1. Desarrollo de la Visión Sistémica.

La tendencia central en el desarrollo científico de los últimos 200 años, se basó en el pensamiento Newtoniano, el cual sostenía que la única forma de explicar el mundo era a través de la ciencia. Así, se basa en un pensamiento compacto, organizado en que las cosas ocurrían de acuerdo con leyes que los científicos debían descubrir. Un ejemplo de esto es que en la Psicología, con este modo de mirar las cosas, los psicólogos se preocupaban –y aún preocupan- en descubrir la naturaleza del *trastorno mental*. La

entrevista y las pruebas diagnósticas constituyen las herramientas centrales que orientan el *tratamiento*, dando luz a las *causas* de la perturbación. La pregunta que tratan de responder es “¿Por qué?”.

Toda la atención se centra, según este enfoque, en el descubrimiento de los mecanismos intrapsíquicos del sujeto, que dan respuesta al por qué.

La incapacidad del científico para comprender algunos fenómenos psicológicos, por ejemplo: algunas *enfermedades mentales* como la esquizofrenia, se atribuía a la falta de medios analíticos para la exploración. No se cuestionaba la dirección exploratoria ni el objeto de análisis en cuestión, es decir, no se cuestionaba la legitimidad de la concepción intrapsíquica de la “enfermedad mental”.

La búsqueda de causas al interior del sujeto era determinante. Esta forma de entender lo psicológico tuvo como consecuencias:

- a) Una visión mecanicista causal de lo psicológico.
- b) La utilización de procedimientos analíticos y parciales.
- c) La búsqueda de causas objetivas al interior del sujeto.
- d) La constante pregunta de por qué las cosas ocurren como ocurren.
- e) Las investigaciones centradas en el individuo aislado (en Zlachevsky, 1995).

A partir de esta situación, surgieron importantes teóricos y pensadores, que se plantearon una visión más globalizadora. Entre éstos, von Bertalanffy, biólogo, quien presenta a la comunidad científica una propuesta distinta a la analítica imperante.

Von Bertalanffy, desde los años '20, había estado estudiando la interacción de los sistemas biológicos entre sí. Formuló una teoría que planteaba que todos los sistemas del cuerpo están interconectados y que se influyen mutuamente.

La idea central era no continuar separando los fenómenos, no reducirlos, sino integrarlos. Como producto de esta proposición y del hecho de haber sido escuchado por varios científicos, se funda con posterioridad a la Segunda Guerra Mundial “La Sociedad para la Investigación de Sistemas Generales” y se enuncia la “Teoría de los Sistemas Generales” en 1945 (en Zlachevsky, 1995).

Lo central de esta teoría es la descripción de los fenómenos en forma holística, como un todo organizado. Así también, se habla de la importancia de los sistemas y del manejo de conjuntos interconectados de elementos. Los elementos están interconectados y no pueden estudiarse aisladamente.

Esta nueva mirada implica entonces un cambio paradigmático, que considera abandonar la visión mecanicista causal de los fenómenos, que dominó a las ciencias, para acceder a una visión sistémica.

La Teoría General de Sistemas o TGS, produjo un cambio importante que ha tenido una inmensa repercusión en la Psicología; la ha llevado a visualizar el fenómeno psicológico en forma interaccional, planteando que el ser humano como entidad aislada es una utopía.

Estas ideas permitieron desarrollar nuevas líneas de investigación y acción en diferentes áreas de la ciencia.

Es así como desde algunas Ciencias Fáticas se empieza a desarrollar un nuevo modo de entender y describir el proceso del conocimiento (que derivaría posteriormente a las Ciencias Sociales), del cómo se conoce lo que se conoce. Esto constituiría la base para la nueva perspectiva de la construcción de la realidad, para la generación de la Teoría Constructivista.

2.2. EL CONSTRUCTIVISMO

Para abordar de una manera más clara los postulados del constructivismo, es necesario profundizar en el concepto clave con el que históricamente se ha operado desde el pensamiento imperante (cartesiano) y validado el conocimiento científico. Esto es, el concepto de Objetividad.

¿Qué se entiende por Objetividad?

Objetividad hace referencia al criterio de conocimiento de una realidad única, observable, inmutable, como verdad alcanzable y que ha de descubrirse, que se encuentra esperando para revelarse en los objetos de observación, para ser observada y clasificada en sus características, mismas características que pueden ser observadas por cualquiera que pretenda clasificarlas y que observaría el mismo objeto, la misma realidad, independiente del observador y de los métodos de observación utilizados. Objetividad supone oficialmente conocimiento válido, único, real y alcanzable por todos mediante métodos estandarizados.

Históricamente el concepto de objetividad ha estado ligado a la idea de orden pre-establecido, de verdad sagrada, que en un primer momento hizo concebir a la realidad como una "realidad de carácter jerárquico".

La perspectiva cartesiana generó una realidad fundamentada en la lógica. De esta manera, los sistemas racionalistas como las matemáticas, evitaban el problema de la incertidumbre, limitándose al dominio lógico.

Con esta epistemología, se superaron los problemas de ambigüedad asociados a los datos sensoriales. La ciencia ahora sustentaba el poder de crear y cimentar una realidad única, medible y objetiva.

El resultado de lo anterior fue el que se generara una ciencia empírica y repetible, donde esta última posibilidad se ve independiente del observador. Es decir, llegar a un mundo sin sujeto, libre de cualquier contaminación subjetiva. Se puede observar que el fundamento de esta doctrina está dado por la máxima universal para la objetividad en que si una explicación científica es válida, entonces cualquier científico cualificado puede reproducir el experimento y observar los mismos resultados. (Maturana, 1997)

Es precisamente aquí, en esta tensión entre mundo observable y observador, en que surgen las dudas del pensamiento constructivista. Segal (1986) considera atinente la pregunta: ¿Cómo utilizar lo que no puede ser conocido, la cosa en sí misma, para validar una explicación?

Aquí entonces se puede apreciar que resulta insostenible la idea de exiliar al sujeto de la observación y por ende, del conocimiento.

Es necesario e inseparable la interdependencia entre observador y mundo observado.

Resulta casi imposible sostener la idea de una realidad objetiva, independiente, igual para todos e incluso anterior a la experiencia. Todo lo contrario. La realidad aparece como el producto de las percepciones y del lenguaje como el resultado de la comunicación entre las personas. Se construye socialmente. La ingenuidad epistemológica queda de este modo acorralada y por lo tanto, no se puede sostener una teoría del conocimiento según la cual el papel del conocimiento es reflejar lo que está *allí*, fuera de las personas.

La propuesta desde el constructivismo se ve reflejada en los postulados de Humberto Maturana, quien, ante esta discusión prefiere hablar de la existencia de una objetividad sin paréntesis y, otra objetividad entre paréntesis.

La distinción que hace Maturana (1987; en Luzoro, 1996) en relación con la objetividad se refiere a que la objetividad sin paréntesis supone que el observador acepta sus habilidades cognitivas como constitutivas. Se asume que la existencia tiene lugar con independencia de lo que él o ella haga.

A la vez, permite hacer uso de alguna entidad (materia, energía, Dios) para validar y aceptar una reformulación de la praxis del vivir como una explicación de ella. Este camino lleva al observador a requerir un dominio único de realidad, como último recurso de validación para las explicaciones que él o ella acepta.

Se supone también la posesión de un acceso privilegiado a una realidad objetiva por el observador que explica. Aquí la validez no depende de los observadores.

Pero existe otra posibilidad, más acogedora y que permite la diversidad y la tolerancia. Ver la objetividad entre paréntesis, según Maturana, permite que el observador acepte ser un sistema viviente con habilidades cognitivas que, siendo fenómenos biológicos, pueden ser alterados. De este modo, para explicar sus habilidades cognitivas, debe hacerlo mostrando cómo surgen como fenómenos biológicos (1987; en Luzoro, 1996).

Aquí se concluye que un observador no tiene base operacional para hacer cualquier declaración o afirmación acerca de objetos, entidades o relaciones, como si existieran independientemente.

Poner la objetividad entre paréntesis, es ver la existencia constituida con lo que el observador hace, y el observador trae a la mano los objetos que distingue con sus

operaciones de distinción y de esta manera constituye existencia con sus operaciones de distinción.

De este modo:

- El observador es el generador de toda realidad a través de sus operaciones de distinción en la praxis del vivir.
- Se pueden traer tantos dominios de realidad como diferentes tipos de operaciones de distinción.
- Se puede usar cualquier dominio de realidad como dominio de explicación de acuerdo al criterio de aceptación para una reformulación.
- El observador es responsable de todos los dominios de realidad y explicaciones que él o ella vive en sus explicaciones de la praxis del vivir.

Esta perspectiva, que trata de una epistemología del observador, se centra en la pregunta ¿cómo conocemos? Y no ¿qué conocemos?. Así, el supuesto máspreciado del sentido común queda reducido a una simple tautología: Si se reflexiona sobre el tema, está claro que algo es real tan sólo en la medida en que se ajusta a una definición de la realidad.

Por lo tanto, *real* es al fin y al cabo, lo que es denominado real por un número suficientemente grande de hombres, esto, en sentido extremo: realidad es una convención interpersonal (Watzlawick, 1993).

La opción constructivista, al rechazar la posibilidad de una verdad única lleva consigo una declaración en favor de la diversidad y la tolerancia. Con ello no sólo afirma la potencia del pensamiento creativo, sino que refleja una dimensión profunda de la libertad humana. Con todo, esto implica mayor responsabilidad.

El constructivismo contiene una ética de la convivencia, en cuyo centro se encuentra la tolerancia. Cuando nadie puede sentirse autorizado para atender la mirada

correcta y cuando el diálogo y la discusión están por encima de la imposición, entonces se tiene un fundamento para el necesario respeto que exige la convivencia social.

Watzlawick (1993) ve esta nueva forma de captar la realidad como la capacidad de vivir con verdades relativas, con preguntas para las que no hay respuestas, con la sabiduría de no saber y con las paradójicas incertidumbres de la existencia, todo esto puede ser la esencia de la madurez humana y de la consiguiente tolerancia frente a los demás.

Los constructivistas abrazan una epistemología de correlación, ya que la creencia en una realidad objetiva surge en las personas de la correlación de su experiencia sensorial. Por lo tanto responde directamente a la pregunta del conocer. ¿Cómo conoce el observador lo que observa? Esto es lo que distingue al constructivismo de la tradición. Cambia su enfoque. El constructivismo rechaza el principio de objetividad e intenta desarrollar una epistemología que lo pone todo al revés, pues empieza con el observador y escoge a continuación postular o especificar el mundo exterior. De este modo, el constructivismo habla de la experiencia de la *coseidad*¹ como de la competencia sensoriomotriz que surge del manejo de cosas.

El constructivismo conduce a hacer del hombre pensante el único responsable de su pensamiento, de su conocimiento y hasta de su conducta. Entonces, se puede hacer surgir la siguiente pregunta: ¿Qué sucede con el sujeto esquizofrénico? Para responder esta pregunta, han de definirse los lugares desde donde esta pregunta se puede hacer y también la perspectiva epistemológica desde donde se puede responder.

¹Para von Foerster, la "cosa" es generada por el lenguaje y el lenguaje se dirige a alguien más; esto concuerda con lo estipulado por Maturana cuando dice que todo cuanto puede ser dicho, lo es por un observador a otro observador, pudiendo ser él mismo o ella misma.

Desde el constructivismo, el darse cuenta de la creación constante de mundo a partir de las propias premisas y creencias y su actuar en consecuencia, el *esquizofrénico* será responsable de sus actos, ya que el “esquizofrénico” no existiría como un otro al cual haya que aislar y desde una posición privilegiada, preguntar si es responsable o no (objetividad sin paréntesis), sino un miembro de la familia validado en su actuar por la responsabilidad de construcción de mundo de él y su familia; la co-construcción, el surgimiento de un modo de vivir y actuar diariamente, sería responsabilidad del “esquizofrénico”, puesto que tanto él como los otros integrantes de la familia, co-construirían la realidad y el “esquizofrénico” sería uno más de sus miembros, donde su comportamiento y pensamiento sería significado y co-derivado a partir de la interacción, lo que daría mayores márgenes de acción tanto a él como a la familia en su conjunto, respecto de las acciones de las que se han de responsabilizar y el significado de las mismas.

Desde la lógica causal-lineal, desde la “objetividad sin paréntesis”, el sujeto “esquizofrénico” no será responsable de sus actos, pues se considera a priori, se significa con antelación su conducta y por ende sus respuestas estarían determinadas por el juicio social, donde el pensar cartesiano toma para sí “lo normal” en cuanto a conducta y contenido de pensamiento y patologiza y vuelve anormal lo que no calce con sus premisas, sacando al “esquizofrénico” del “mundo” como un sujeto válido y responsable de sus actos.

Siguiendo esta línea teórica, se sostiene que el mundo en el que se parece vivir se debe sólo a las personas. La tesis que sustenta tal formulación establece que el mundo que se experimenta, se construye automáticamente por nosotros mismos porque no reparamos -y ciertamente no sabemos- en cómo realizamos ese acto de construcción.

Para von Glasersfeld (1984; citado en Sepúlveda y Paredes, 1992), el constructivismo radical sostiene se puede en gran medida inferir las operaciones con las cuales se organiza el mundo de la propia experiencia y que la conciencia de ese operar, puede ayudar a hacer cosas de manera diferente y tal vez mejor.

Este autor, considerado el representante más ortodoxo del constructivismo, lo define como una teoría del conocimiento activo, cuyos principios fundamentales son:

- 1.- El conocimiento no es una recepción pasiva, a través de los sentidos o por vía de la comunicación, sino que es activamente edificado por el sujeto cognoscente.
- 2.- La función de la cognición es adaptativa y sirve a la organización del mundo experiencial del sujeto, no al descubrimiento de una realidad ontológica objetiva (en Watzlawick, 1993).

En relación a este segundo principio, von Glasersfeld elabora las ideas de *calce y viabilidad*. La idea de calce se refiere a estructuras cognitivas que representan cierta construcción de la realidad, construcción que es tan válida como cualquier otra; distinta del realismo imperante que busca la correspondencia, la homomorfía entre conocimiento y realidad.

Von Glasersfeld plantea que en la actualidad, el medio social impone restricciones a las ideas que surgen, eliminando lo que no es apto, no utilizable. Son *viabiles* algunas estructuras cognoscitivas que resultan utilizadas en relación al mundo de experiencia del sujeto pensante. Estas ideas, que están ahí para explicar, predecir y controlar determinadas experiencias, es decir, para servir un propósito en nuestro tiempo, constituyen únicamente un camino viable que conduce a un fin que se ha elegido en las circunstancias particulares del mundo de experiencia (en Sepúlveda y Paredes, 1992).

Como no pueden existir tantos centros del universo (tantos mundos autónomos) como seres humanos, el referente dado es la relación yo-tú, que significa que la construcción de la realidad se hace en un actuar conjunto, es decir, realidad = comunidad (Sepúlveda y Paredes, 1992).

Von Foerster (1973; en Segal, 1986) afirma que las personas construyen o inventan la realidad en lugar de descubrirla, pero él no niega la realidad, más bien sostiene que la objetividad del mundo es aparente y que es incorrecto suponer que los biólogos, los psicólogos, los antropólogos o los físicos descubren la realidad y la representan en su descripción o formalismo.

Desde esta perspectiva, von Foerster (1973; en Segal, 1986) sostiene que se carece de una base para utilizar la *objetividad* como validación de los argumentos científicos. La creencia en la objetividad impide el progreso científico y asimismo, reduce la posibilidad de comprensión. Esta es la cuestión clave del constructivismo.

Los constructivistas sostienen que para explicar, el observador no tiene que suponer la existencia independiente del mundo externo.

Así, el abordaje terapéutico que se pretende dar en el presente estudio para trabajar con las familias de personas diagnosticadas con la esquizofrenia, se basa en gran parte desde los planteamientos teóricos del constructivismo, el cual cuestiona la posibilidad de aprehender la realidad tal cual es, abriendo espacios entonces para, en primer lugar, desechar la búsqueda de una verdad última y en segundo lugar, para reflexionar sobre cómo se percibe y cómo se han construido las creencias y *verdades* sobre la esquizofrenia.

De esta manera, el constructivismo permite desarrollar líneas de acción que se han constituido en escuelas teóricas cuyos fundamentos han tenido aplicación en la psicoterapia actual.

En el presente estudio, la intervención desarrollada se basa en dos modelos de trabajo que se desprenden de la teoría constructivista. Estos son: Terapia Orientada a las Soluciones y el Modelo de Externalización del Problema.

2.3. TERAPIA CENTRADA EN LAS SOLUCIONES

El enfoque centrado en la solución fue evolucionando desde las primeras ideas y las primeras experimentaciones del equipo de Milwaukee con enfoques estratégicos y sistémicos tales como los del MRI, los de Haley y los del equipo de Milán.

El especialista de Shazer y sus colegas del Centro de Terapia Familiar Breve (CTFB) de Milwaukee, desarrollaron su enfoque basándose en las ideas de Milton H. Erickson sobre los recursos con que cuentan las personas y en los trabajos de Bateson, antropólogo y filósofo inglés-norteamericano que aplicó la cibernética a las Ciencias Sociales y elaboró una nueva visión de la *mente*.

Su trabajo fue apartándolos del enfoque centrado en el problema y acercándolos a la construcción de la solución en colaboración con el paciente, particularmente cuando reconocieron que aquello que los pacientes consideraban útil (*soluciones*), con frecuencia al terapeuta no le parecía directamente relacionado con los problemas presentados, aunque de algún modo *se ajustaba* a la experiencia única del paciente. (de Shazer, 1985; en Durrant y White, 1993). Como resultado de ello, comenzaron a considerar que el terapeuta debía centrar su intervención en tratar de comprender el problema y entender cómo podía ayudar al paciente a resolverlo, haciéndole preguntas y asignándole tareas que le hicieran concentrarse en su propia percepción de las necesidades y objetivos y de sus propios recursos, existentes y potenciales, para alcanzar las soluciones. (Lipchik, 1987; Molnar y de Shazer, 1987; en Durrant y White, 1993). Como parte de este proceso, el equipo de Milwaukee *descubrió* el concepto de las excepciones al advertir que el interrogar a los pacientes sobre las ocasiones en que el problema no había constituido un problema (o lo había constituido en menor medida) aparentemente era más útil que interrogarlos sobre las ocasiones en que verdaderamente había constituido un problema. El enfoque centrado en la solución

continuó desarrollándose en el CTFB y en otras instituciones, que exploraron diferentes maneras de identificar las excepciones y de construir sobre ellas.

Los especialistas del CTFB consideraron pertinentes las concepciones de Erickson, ya que él suponía que por lo menos hay algunas partes del proceso mental de las personas que pueden llevar a encontrar una solución y que la utilización de esas partes es más beneficiosa que seguir una dirección impuesta por el terapeuta. Es decir, las personas cuentan con recursos, aunque con frecuencia no tienen conciencia de ello. Basándose en esta idea, la terapia centrada en la solución se apoya en el supuesto que siempre habrá ocasiones o situaciones en las cuales el problema no constituya un problema o lo sea en menor medida, y que esto sienta las bases para desarrollar la solución.

Una vez que se han identificado las *excepciones* y que se han formulado preguntas destinadas a que el paciente especule sobre el hecho de haber actuado de manera diferente, se apunta a que esas diferencias comiencen a conectarse de manera tal que le sugieran al paciente una nueva imagen de sí mismos. El enfoque que propone el equipo del CTFB se concentra en identificar y en amplificar los acontecimientos excepcionales y sostiene que aparentemente los pacientes comienzan a ver su futuro y sus posibilidades de un modo tan diferente que deciden que ya no necesitan continuar con la terapia.

En gran medida se debe considerar que el proceso de identificar las excepciones y poner el acento en la acción personal es un proceso de deconstrucción de la autoimagen dominante.

2.3.1. Principios del modelo.

1. La mayoría de las quejas se mantienen en el contexto de la interacción humana. Las soluciones consisten en cambiar las interacciones en el contexto de las restricciones de esa situación única.
2. La tarea de la Terapia Breve es ayudar a los clientes a hacer algo diferente, cambiando su conducta interaccional y/o su interpretación de las conductas y situaciones, de tal manera que pueda ser alcanzada una solución.
3. Surge un cambio con respecto a la noción de "resistencia". En este modelo, se ve esta situación como la forma que tienen los clientes de permitirle saber al terapeuta cómo ayudarlos.
4. Significados nuevos y benéficos pueden ser contruidos en al menos un aspecto de la queja del cliente.

Se considera arbitrario desde aquí rotular una conducta como síntoma. Esto es, cualquier conducta puede ser vista desde una multitud de puntos de vista y el significado que es dado a la conducta depende de la construcción o interpretación del observador.

5. Sólo es necesario un pequeño cambio. Esto puede conducir a otros cambios y, posteriormente, a una mejoría.
6. Cambios en una parte del sistema conduce a cambios en el sistema como un todo. Por lo tanto, el número de personas que están exitosamente construyendo el problema y la solución no necesariamente importan.

7. La terapia efectiva puede ser llevada a cabo aún cuando el terapeuta no pueda describir acerca de lo que el cliente está quejándose. No se requiere una descripción detallada de la queja. Ni siquiera es necesario construir una explicación rigurosa de cómo el problema se mantiene.

2.4. MODELO DE TRABAJO PSICOTERAPÉUTICO DE EXTERNALIZACIÓN DEL PROBLEMA (Michael White)

Michael White, terapeuta australiano, ha desarrollado una técnica psicoterapéutica denominada *externalización del problema*. Dicha técnica propone básicamente una separación lingüística, la cual distingue el problema de la identidad personal del paciente (Tomm; en White, 1997).

Tal separación se da a través del cuidadoso uso del lenguaje y dentro de la conversación terapéutica (Tomm; en White, 1997), posibilitando a los pacientes tomar iniciativas más efectivas a fin de disminuir o eliminar la influencia que los problemas ejerzan sobre sus vidas.

Para la elaboración de esta técnica, White se basó principalmente en 2 fuentes teóricas:

La primera de ellas fue el aporte de Gregory Bateson. Para White (1997), las ideas claves de Bateson para la elaboración del procedimiento de la *externalización del problema*, incluyen la importancia que tiene la epistemología en el proceso de *cómo sabemos lo que sabemos*, la importancia de *las diferencias básicas que hacen una diferencia* en los sistemas vivos y de las pautas ecológicas que se interconectan en tales sistemas.

La segunda fuente corresponde a Michel Foucault, historiador y filósofo francés que desarrolló un análisis de la aparición de la medicina moderna en la cultura occidental. White, tomó de Foucault el análisis de cómo los sistemas de conocimiento pueden llegar a ser extremadamente opresivos al transformar a las personas en *sujetos* deshumanizados, mediante clasificaciones científicas a las que se llega a través de la *mirada* (Tomm; en White, 1997).

El foco del trabajo de White, al utilizar el modelo de la Externalización, consiste en permitir la identificación de las situaciones o fenómenos que las personas consideran problemas y proceder a externalizarlos.

Para introducir al lector a este modelo de trabajo, los autores consideran importante comprender desde esta perspectiva el modo como un evento se transforma en problema.

2.4.1. La Formación del Problema.

Los problemas surgen cuando la versión dominante incluye restricciones que le impiden a la persona incorporar nueva información que podría proporcionarle soluciones útiles. White (White; 1986a, 1986b; en Durrant y White, 1993) señala dos tipos de restricciones:

- El sistema de creencias en el que se basa la versión dominante de los miembros de una familia puede crear restricciones que contribuyen al desarrollo y la conservación de los problemas. White (White, 1986a, 1987, 1989; en Durrant y White, 1993) se interesó particularmente por las expectativas normativas sobre cómo deben ser las personas como individuos y en sus relaciones con los demás; sostiene que con

frecuencia la gente vive esas normas de personalidad y de maneras de relacionarse como algo opresivo, puesto que inevitablemente las personas fracasan en el intento de ajustarse a esos modelos.

- La gente también sufre restricciones surgidas de círculos viciosos. Los círculos viciosos incluyen aquellos modelos habituales de interacción que mantienen las conductas problemáticas. Generalmente los miembros de la familia no cobran conciencia que sus interacciones están regidas por un patrón y se ven a sí mismos como personas que no tienen posibilidad de elección y que sólo pueden continuar participando del círculo vicioso.

Esta perspectiva de cómo algo se transforma en problema, permite ahora exponer el modelo de trabajo y sus etapas.

2.4.2. Externalización del problema.

Este modelo surge con las primeras intervenciones de externalización realizadas por White a partir de la experiencia en el tratamiento con niños que padecían de encopresis. White pudo notar un aceleramiento en la mejora, cuando los niños podían hablar del problema como de algo separado de sí, diferenciándolo de su propia persona, lo que permitía exteriorizar la dificultad como una entidad independiente de quien la sufría.

A través de una serie de preguntas, tanto a los niños como a las familias de éstos, fue posible personificar el problema como la “ruin caca” (White, 1984; en White, 1997) y transformarlo en una entidad exterior al niño. Con preguntas como: ¿Cómo llamas a esa sucia materia que te mete en problemas? ¿Caca? ¿Alguna vez sufriste la experiencia de sentir que esa caca te traicionaba y te tomaba desprevenido ensuciándote

los pantalones cuando estabas jugando?. Ante respuestas afirmativas, White continuaba preguntando sobre las influencias de la "ruin caca", que provocaba que el niño se sintiera incómodo, infeliz, inhibido, frustrado y que provocaba problemas con su familia. Para la familia, White desplegaba una serie de preguntas, con el objetivo de permitir que ésta gradualmente descubriera que todos los miembros se sentían oprimidos por un enemigo común, que era una entidad separada de la identidad del niño como persona.

De esta manera, al distinguir el problema de la persona, White logra reducir en gran medida las dificultades que se relacionan con la culpa, la crítica y la censura, lo que tiene un efecto liberador para toda la familia, la que no se siente tan constreñida, inhibida y limitada para actuar.

White ocupó esta técnica en un principio en los casos de encopresis, pero posteriormente la amplió para tratar otras dificultades. Es así como en 1987 (en White, 1997), escribe un artículo en que describe la utilización de la técnica de externalización del problema, en los casos de familias influenciadas por la esquizofrenia.

En esta aproximación, se da a conocer cómo es posible externalizar la esquizofrenia como una enfermedad y luego externalizar aspectos del "estilo de vida arrinconado" (es decir, los múltiples síntomas negativos que se presentan), después externalizar los hábitos específicos que fortalecen ese estilo de vida y, finalmente, externalizar los supuestos y prejuicios que tienden a provocar la patología y de los cuales dependen tales hábitos.

La técnica de externalización del problema puede describirse como procesal y progresiva, mediante una serie de cuestionamientos pautados en tiempo y contenido, que permite a las personas preguntarse de modos diferentes a los habituales por las situaciones en las que se ven envueltos e influenciados.

“Es un proceso continuo de co-elaboración de una *nueva realidad* que se va realizando en la posterior disección terapéutica del problema, “separándolo” de la percepción que el paciente tiene de sí mismo como persona (Tomm; en White, 1997).

La función de esta intervención es lograr eliminar el rótulo negativo y sus consecuencias para las personas, ya que a medida que el problema se va incorporando en la identidad de quien lo sufre, resulta cada vez más difícil escapar de él.

De esta manera, para el esquizofrénico puede resultar difícil escapar de sí mismo, y frases como: “Soy un esquizofrénico, por eso hago cosas extrañas”, confirman el fenómeno.

A partir de esta revisión, se describen a continuación los pasos considerados dentro del modelo para realizar la Externalización del problema.

2.4.3. Externalizar el Problema.

Según White (Durrant y White, 1993), en esta nueva perspectiva, las personas adquieren la capacidad de identificar “hechos” sobre sus vidas y relaciones que en la perspectiva anterior, saturada de problemas, ni siquiera podían percibir oscuramente, hechos que les suministran los núcleos para generar las nuevas imágenes.

Se utiliza la técnica de externalizar el problema para apartar a la persona del problema y/o las restricciones que ayudan a conservar la versión dominante. Se sitúa el problema fuera de la persona o de la relación que se identifica como problemática. Se cosifica el problema y se le da un nombre (Durrant y White, 1993).

El proceso de separar el problema de la persona promueve, según White, la acción personal (Durrant y White, 1993). Los miembros de la familia descubren que pueden decidir entre continuar participando del círculo vicioso que mantiene el problema o interactuar de manera no problemática.

2.4.3.1. Situar la imagen dominante en el contexto de las interacciones y en el contexto social más amplio.

Una vez externalizado el problema, el paciente puede externalizar la versión patológica dominante de sí mismo. Esto ayuda a que descubra de dónde proviene esa imagen y desarrolle algunas ideas sobre cómo, con el tiempo, esa versión logró hacerse tan influyente.

Algunas preguntas posibles son:

- ¿De qué modo otras personas promovieron esa actitud (situación, conflicto, etc.) en su vida?
- ¿Cómo se fortaleció la actitud?

Este tipo de preguntas permite que la persona comience a advertir las contribuciones hechas por los demás, a través de sus interacciones con ella, para que aparezcan las dificultades que hoy debe afrontar.

2.4.3.2. Preguntas sobre la influencia relativa.

Este enfoque contiene algunas ideas muy útiles sobre cómo incitar a la persona a que reelabore su versión, de manera tal que pueda tomar contacto con la experiencia de su propia capacidad para afrontar el problema. Según White (Durrant y White, 1993),

hay dos categorías de preguntas que pueden hacerse: una destinada a describir los detalles y los efectos de la versión o imagen dominante (ej: ¿cómo influyeron los miedos en su vida?) y otra que apunta a determinar los *logros aislados* o las ocasiones en las cuales la persona logró ejercer alguna influencia sobre su propia vida a pesar de la fuerza de la imagen dominante. (Ej: ¿Cómo pudo desafiar el secreto al revelar el hecho que su padre abusó de usted?).

2.4.3.3. Preguntas que incitan a la elaboración de una imagen alternativa.

Una vez que la persona ha identificado los logros aislados, el terapeuta la invita a *mejorar la significación* de esos logros. El tipo de preguntas que le haga determinará que la persona se sienta capaz de experimentar el impacto que ha de tener la nueva imagen emergente.

Se interroga a los miembros de la familia a fin de que éstos puedan identificar aspectos de sus vivencias que no se ajusten a la versión dominante. Para White (Durrant y White, 1993), esas experiencias se conectan mediante las preguntas que examinan las excepciones pasadas y presentes a la versión dominante, así como con las intenciones de afrontar el problema en el futuro.

La clave de este enfoque es que la persona es la experta y el terapeuta es solamente quien hace las preguntas que han de generar logros únicos y nuevas imágenes. Todo esto contrasta con las formas más tradicionales de llevar adelante una terapia, pues en ellas se considera que el terapeuta es un experto que tiene el conocimiento necesario para diagnosticar y resolver los problemas del paciente.

Este modelo supone que, con el trabajo de dar sentido a las experiencias vividas, las personas organizan sus vivencias dentro de una versión dominante sobre sí

mismas y sus relaciones. Esas versiones dominantes crean una “lente perceptiva” que influye en la significación que las personas atribuyen a los acontecimientos posteriores de su vida.

Las implicancias de este modelo, tras su correcta ejecución, permiten fortalecer aspectos y recursos de las personas cuando presentan dificultades en sus vidas; de esta manera, las personas son capaces de, en primer lugar, internalizar este modo de acción, logrando identificarse como poseedores de recursos que permitirán su accionar como agentes externalizadores del problema.

2.4.3.4. Internalización de la posición como Agente.

La técnica de externalización da paso de modo muy funcional, a la posibilidad que las personas intervenidas con este procedimiento puedan internalizar la conciencia de recursos para tratar el problema como algo separado de sus corporalidades e identidad personal y, advertir de esta manera las posibilidades que tienen de actuar contra el problema ya externalizado (Tomm; en White, 1997).

Lo anterior se potencia en el lenguaje a través de intervenciones tanto a las familias como a los pacientes, formuladas con preguntas tales como:

¿Si fuera posible, quisiera usted limitar la influencia que la esquizofrenia ejerce sobre su(s) vida(s)?

¿En que otras ocasiones logró imponerse y no dejó que la esquizofrenia lo impulsara a actuar?

Tales preguntas expresan la idea que el paciente y también su familia puedan decidir, ser agentes activos del curso de sus vidas, protagonistas de sus procesos

curativos y así, la conversación terapéutica puede llegar a ser “capacitadora” para quienes se enfrentan a un problema.

La técnica de externalización del problema abre la puerta a un espacio que permite a las personas tener opciones a elegir, incitándolas a reconocer que tienen la opción de continuar sometiéndose a la influencia del problema ya externalizado o por el contrario, de declinar tal incitación a someterse (Tomm; en White, 1997). Las personas suelen elegir la segunda alternativa, y es entonces cuando el terapeuta les ayuda a rebelarse contra la expresión del problema.

Con relación a la responsabilidad que le cabe a las personas por haberse sometido, ésta sólo se menciona implícitamente, y de ese modo se disminuye la posibilidad de reactivar la culpa, la censura y sus efectos paralizantes.

A través de la externalización el problema sale de la persona y no se proyecta en ninguna otra, lo que evita que la red social y familiar tome una actitud defensiva y respondan mediante la censura” (Tomm; en White, 1997)

Suele ser necesario también externalizar las expectativas irreales, tanto para los pacientes como para los familiares y terapeutas, con el fin de evitar posibles efectos patologizantes, ligados a las experiencias de fracaso.

Cuando el paciente ha dado un número de pasos significativos hacia la curación, se deben reconocer y responder a ellos con preguntas como:

¿Qué hizo usted para lograr que esto ocurriera?

¿Cómo se las arregló para dar este paso?

Es importante en todo el proceso conversacional en el uso de la técnica de externalización, reconocer las nuevas conductas que las personas generan, para así

darles significación, para que se incorporen como parte de la nueva identidad en construcción.

Una forma útil de potenciar la permanencia de los cambios alcanzados, es incorporar la red social más amplia en las preguntas que se formulan, relacionadas con el cómo se darían cuenta los parientes, amigos o conocidos, de los cambios conductuales alcanzados.

2.5. METODOLOGÍA PARTICIPATIVA.

Otro aporte teórico utilizado en la presente investigación es el de la Metodología Participativa, que es una herramienta utilizada ampliamente en las Ciencias Sociales y en la Educación en Trabajos Comunitarios, específicamente en trabajos grupales.

La metodología Participativa o Activo Participante toma como punto de partida del aprendizaje, las experiencias, creencias y conocimiento del grupo, considerando aquellas que son relevantes al grupo sin imponer la perspectiva del monitor (Flores y Santelices, 1993). Busca movilizar la actividad grupal a través de un proceso participativo en el cual el conocimiento logrado surge a partir de la confrontación de la propia experiencia de los participantes.

El proceso participativo se centra en la acción que ocurre dentro del grupo en el cual los participantes se comprometen con acciones concretas que buscan organizar la convivencia de su grupo humano. La acción que se desarrolla debe atender a la horizontalidad, superando distancias entre coordinadores y participantes, generando un clima de comprensión y compañerismo entre todos los miembros del grupo (Flores y Santelices, 1993).

La opción por una Metodología Participativa, centrada en la acción, implica tener en cuenta ciertos criterios generales, tales como:

- Partir de la experiencia personal de los participantes y reflexionar colectivamente para ligar el aprendizaje a su situación de vida. Debe reforzar el aprendizaje colectivo en un clima de libertad personal y grupal, integrando al conocimiento intelectual el trabajo manual y las expresiones artísticas, como elementos centrales de un conocimiento activo. Por último debe problematizar

la realidad socio-cultural de sus participantes ligándola a la situación de aprendizaje (Vaccaro, 1989; en Flores y Santelices, 1993).

- Con relación a la forma de trabajar los contenidos es importante priorizar lo lúdico. Al jugar se pone en acción no sólo el intelecto sino también los sentidos, la experiencia confirma que se facilita la participación en situaciones de entretenimiento

Sintetizando algunos aspectos de la metodología participativa se pueden establecer algunos criterios de análisis que surgen de la experiencia de talleres:

- El factor motivacional es fundamental para formar el grupo.
- El aprendizaje que se logra al interior del grupo está ligado a experiencias de la vida cotidiana de los participantes.
- Los métodos que se emplean son activos. Los participantes se ven involucrados sistemáticamente en la resolución de problemas y en la definición de alternativas para enfrentar tales dificultades.
- El aprendizaje se realiza en la práctica reflexionando colectivamente sobre él. Dicho aprendizaje es complementado con información que facilita la comprensión de los contenidos que se ha propuesto el grupo.

En resumen la metodología Participativa conlleva un principio central, que es la participación y tiene los siguientes ejes:

1. Parte de la realidad sociocultural del grupo objetivo.
2. Incorpora los aspectos subjetivos y emocional en el proceso de aprendizaje al interior del grupo.
3. Utiliza técnicas y dinámicas que permiten el paso de la pasividad a la creatividad (Magendzo, 1989; en Flores y Santelices, 1993).

2.6. ESQUIZOFRENIA.

2.6.1. DEFINICIÓN DE ESQUIZOFRENIA: DESDE MOREL AL DSM-IV.

2.6.1.1. Introducción Histórica.

Si bien el término esquizofrenia es relativamente nuevo, las personas que actualmente se catalogan como esquizofrénicos(as) no pasaron desapercibidos a quienes se adscribían al modelo clínico en el pasado. Éstos observaron la existencia de características comunes, entre todos los que poblaban los asilos en el siglo XIX, siendo por entonces una idea extendida que la psicosis era una entidad unitaria.

Ya Morel en Francia, en 1852 (en www.intersep.org/manual) planteaba que los síntomas se iniciarían en la adolescencia y llevarían a un progresivo deterioro intelectual. Más tarde, Kahlbaum (en www.intersep.org/manual) se interesó por los trastornos de tipo psicomotor que acompañaban a muchos de estos enfermos (catalepsia, hipequinesia, flexibilidad cérea...), describiendo el síndrome catatónico; y Heckel (en www.intersep.org/manual) designó a esta enfermedad como una hebefrenia, es decir como un estado demencial en gente joven.

En 1899, Kraepelin (en www.intersep.org/manual), apoyándose en el método experimental, y tomando como principio el curso de la enfermedad, describió las tres formas básicas de las psicosis funcionales (demencia precoz, paranoia y psicosis maniaco-depresiva). Para Kraepelin, estas tres formas pueden darse en un mismo paciente y conducirían a un estado de defecto con pérdida de la capacidad de juicio, alteraciones en el afecto y disminución de la energía. Según él, este síndrome deficitario es el que distinguiría a la demencia precoz de la psicosis maniaco-depresiva, en la cual tras un número variable de episodios la curación sería total.

Esta noción conduce al concepto de esquizofrenia, término propuesto por Bleuler en 1911 (en www.intersep.org/manual) para designar a estos pacientes, entendiéndola como una *escisión de lo psíquico*, un proceso de dislocación que alteraría la capacidad asociativa del sujeto y que lo conduce a una interiorización de la vida psíquica y pérdida de los contactos sociales. Afirmó, y aquí se desmarcaría de Kraepelin, que la evolución de la enfermedad es variable y aunque raramente habría una restitución *ad integrum*, dio una visión más positiva y optimista del pronóstico, admitiendo la existencia de estados residuales muy próximos a la curación. Bleuler (en www.intersep.org/manual) no entendió la esquizofrenia como una enfermedad única, sino como un grupo de estados que tienen como base una perturbación psicopatológica similar, distinguiendo síntomas fundamentales y otros accesorios. Los primeros son el autismo, la ambivalencia y las alteraciones en las asociaciones y en el afecto, y estarían presentes en cada fase de la enfermedad. Para Bleuler, la esquizofrenia sería un síndrome en el que todo sujeto que presentara síntomas fundamentales sería un esquizofrénico. En cuanto a los síntomas accesorios, aunque más llamativos, no serían tan importantes a la hora del diagnóstico.

Kurt Schneider (en www.intersep.org/manual), por oposición a Bleuler, describió una serie de síntomas basándose en una finalidad práctica, no teniendo tanto en cuenta las alteraciones psicopatológicas subyacentes. Describió un conjunto de síntomas que deberían ser considerados como de primer rango, y que, aunque no específicos, serían de gran valor para el diagnóstico.

Otra importante aportación la dio Kretschmer, (en www.intersep.org/manual) quien apartándose del concepto de endogeneidad, afirmó que habría un continuum entre el enfermo sano y el esquizofrénico (esquizotímico-esquizoide-esquizofrénico).

Al principio de los años sesenta, mientras en Europa se adoptaba un modelo, síntesis de las ideas de Kraepelin y Bleuler, en Estados Unidos, la influencia del

psicoanálisis provocó grandes diferencias en lo referente a los índices de diagnóstico entre ambos continentes. Los psiquiatras norteamericanos se preocuparon de los mecanismos psicológicos que se encontrarían a la base de la esquizofrenia, más que establecer una descripción rigurosa del fenómeno. Gracias a estudios comparativos internacionales, la psiquiatría americana se dio cuenta que sus diagnósticos eran demasiado amplios e imprecisos, con relación a Europa (O.M.S., 1975; en www.intersep.org/manual).

Estas diferencias a la hora del diagnóstico hacían imposible las comunicaciones a escala internacional. Surge entonces el Manual del DSM, como fórmula de compromiso, describiendo una serie de criterios diagnósticos que estrecharían los por entonces difusos límites de la esquizofrenia. Los criterios propuestos son principalmente la presencia de alucinaciones, delirios y manifestaciones catatónicas. Se acuerda fijar en seis meses la duración mínima para el diagnóstico de la enfermedad, apoyando la visión de Kraepelin acerca de la importancia del curso. Recoge síntomas bleulerianos como son los trastornos en las asociaciones y la afectividad, aunque no se considera obligatoria su presencia para el diagnóstico, y se apoya más en las ideas de Schneider y Kraepelin a la hora de fijar los criterios, dando una definición, quizá demasiado restringida, que podría excluir los casos subclínicos, sobre todo dentro de las familias con un peso genético alto.

Todas las clasificaciones (DSM y CIE) han ido perfilándose en los últimos años gracias a los avances en campos como la psicofarmacología, cuya eficacia para controlar los síntomas de la enfermedad apoyó en su día el concepto de endogeneidad en la esquizofrenia, la genética, bioquímica y anatomía patológica, llevando en las dos últimas clasificaciones (CIE-10 y DSM-IV) a dar un punto de vista más completo de la esquizofrenia, en el que el componente genético determinaría una vulnerabilidad sobre la que actuarían factores pre y perinatales, junto a la educación y otros factores de índole ambiental.

2.6.2. ETIOLOGÍA.

Muchas son las teorías acerca del origen de la esquizofrenia que a lo largo de los años han intentado explicar el por qué de su aparición. Desde una visión sistémica constructivista, que es la base del presente estudio, se menciona que el fenómeno de la esquizofrenia es un fenómeno humano complejo que tiene componentes biológicos, genéticos, ambientales y psicosociales (Bruno y Hernández, 1993; en Hernández, www.psycologia.com). No obstante, ninguno de ellos ha obtenido hasta la actualidad una aceptación plena, quizás porque lo que se llama esquizofrenia engloba diferentes entidades poco individualizadas.

2.6.2.1. FACTORES BIOLÓGICOS:

Dentro de los factores biológicos se mencionan anomalías causadas por disfunciones neuroquímicas, teorías respecto a cambios estructurales a nivel cerebral u otras que apuntan al sistema límbico.

Se ha observado también la existencia de anomalías neuroanatómicas congénitas y anomalías histoestructurales (presencia de anomalías en los procesos de proliferación, migración y diferenciación neuronal).

Otros antecedentes apoyan la existencia de anomalías funcionales en una proporción de pacientes esquizofrénicos, sobre todo al nivel de regiones temporales y frontales.

Se ha sugerido que el virus influenza (factor viral) tiene un papel en la patogenia de la enfermedad, actuando al final del primer y al principio del segundo trimestre del embarazo.

Dentro de los antecedentes relevantes a señalar, los expertos creen que la tendencia a adquirir la esquizofrenia es heredada (factor genético) y que la enfermedad aparece en los miembros de una familia afectada de acuerdo a la consanguinidad.

2.6.2.2. FACTORES AMBIENTALES:

Paralelamente a los factores biológicos, estudios en gemelos han demostrado la influencia de otros factores de índole ambiental, como apunta el hecho de la existencia de gemelos monocigóticos discordantes para la esquizofrenia.

2.6.2.3. FACTORES PSICOSOCIALES:

Estos factores se mencionan en los estudios de Brown y Birley (1968; en Watts y Bennett, 1983), que sugerían que los acontecimientos vitales -que elicitaban para el paciente emociones fuertes, las cuales han de ser procesadas en un corto período de tiempo - jugaban un papel importante en la precipitación de brotes de esquizofrenia. Los acontecimientos vitales precederían de una forma superior a lo normal a las recaídas de pacientes sin tratamiento más de un año y a los pacientes que nunca habían sido tratados. No parecen ejercer influencia en los periodos siguientes a la interrupción de la medicación ni en los posteriores a la recuperación tras un alta hospitalaria.

A la vez han de considerarse aquellos factores psicosociales que intervienen en el inicio agudo y en la recaída. En muchos casos, estos factores no se dan, pero son frecuentes los elementos exacerbantes sociales y personales. Se dan tres tipos de factores ambientales:

a) Sucesos que trastornan personalmente al paciente, y no sólo los que parezcan amenazadores o desfavorables, como una pérdida o una enfermedad, presenciar un

accidente, etc., sino también aquellos que excitan o entusiasman, como ganar en el billar o recibir algún ascenso en el trabajo (Brown y Birley, 1970; en Watts y Bennett, 1983). La diversidad de sucesos exacerbantes es mucho más amplia que la que se encuentra en la depresión o en los estados de ansiedad, y significa que es difícil lograr la prevención, salvo cuando se vive en un ambiente muy protegido y restringido.

b) El segundo factor exacerbante surge de las relaciones íntimas, de manera particular aquellas que son críticas, dominantes, en que hay intromisiones, y que se presentan en un 40% de las familias en el momento de la recaída (Brown y colaboradores, 1972; Vaughn y Leff, 1976; en Watts y Bennett, 1983). Puede ser conveniente intercambiar opiniones con los parientes que desaprueban la conducta del paciente, de modo particular, porque las críticas se refieren a aspectos de la personalidad del paciente (indiferencia social, falta de motivación para el trabajo, etc.) que ellos no consideran como parte de una enfermedad y, por lo tanto, no son indulgentes (Freeman y Simmons, 1963; Vaughn y Leff, 1976; en Watts y Bennett, 1983).

c) El tercer tipo de factor exacerbante es iatrogénico. Las reactivaciones ocasionales de delirios y alucinaciones cuando un paciente sufre demasiada presión de un programa de rehabilitación o ha sido dado de alta prematuramente, son bien conocidas en la práctica nosocómica y se han observado en los estudios de investigaciones sistemáticas (Goldberg y colaboradores, 1977; Steven, 1973; Stone y Eldred, 1959; Wing y colaboradores, 1964; en Watts y Bennett, 1983). Es por lo mismo de gran importancia el modo como se planifiquen y lleven a cabo los programas de rehabilitación.

El nexo común entre esos tres tipos de factores exacerbantes puede ser un incremento en el estrés o angustia.

2.6.2.4. FACTORES QUE INFLUYEN EN EL DESARROLLO DE TRASTORNOS CRÓNICOS:

También existen factores psicosociales que influyen en el desarrollo de trastornos crónicos, entre los cuales puede nombrarse:

- a) Ambiente poco estimulante
- b) Mucho tiempo de ocio
- c) Rutina
- d) Interacciones planas.

2.6.2.5. FACTORES QUE ACELERAN EL PROCESO:

Entre los factores que aceleran el proceso, se incluyen el alcohol y las drogas, como las anfetaminas y los bromuros, algunas enfermedades como los tumores cerebrales, la epilepsia del lóbulo temporal, la porfiria y algunas condiciones naturales como el parto.

2.7. CUADRO CLÍNICO:

La definición del cuadro clínico se ha limitado actualmente a lo definido por el DSM-IV o bien el CIE-10, sin embargo, estos diagnósticos de clasificación no ofrecen mucha ayuda porque estos discriminan sólo entre la dualidad salud mental - enfermedad mental. (Wiersma y Chapireau, 1991).

A continuación se presentan los criterios diagnósticos tradicionales, es decir, DSM-IV y CIE-10. Esto, porque aún están vigentes en el campo de la salud como los parámetros oficiales para diagnosticar la esquizofrenia. Sin embargo, los autores consideran pertinente incluir posteriormente la descripción y criterios (aún no

ratificados) del manual del I.C.I.D.H.-2 (International Classification of Functioning, Disabilities and Health) ya que este nuevo manual presenta una perspectiva más integral que resulta complementario al manual CIE-10 y, da la posibilidad de abrir el espectro en torno a la enfermedad mental, dando espacio a la aceptación y desestigmatización de quien presenta el diagnóstico.

2.7.1. CARACTERÍSTICAS GENERALES DEL CUADRO ESQUIZOFRÉNICO.

2.7.1.1. Modo de Inicio:

El inicio puede ser insidioso, manifestándose de manera progresiva. Así, el sujeto suele abandonar paulatinamente amistades e intereses cotidianos y enfocarse en actividades nuevas y consideradas algunas veces excéntricas por su círculo más cercano. Disminuye también paulatinamente su rendimiento académico o laboral y pasa más tiempo solo. Todo lo anterior en una escalada que es difícil en su comienzo discriminar por parte de terceros y que llama la atención sólo en la etapa más avanzada de la enfermedad, por los delirios y alucinaciones que la persona manifiesta.

También puede iniciarse de manera aguda, habitualmente tras un estrés ambiental, como una ruptura sentimental o un fracaso en los estudios, desarrollándose un cuadro florido en el transcurso de pocos días.

2.7.1.2. Sintomatología:

2.7.1.2.1. Apariencia y conducta.

Rasgos observables:

- 1) Abandono de la higiene personal.
- 2) Utilización de vestimentas estrafalarias o permanecer varios días con la misma ropa.
- 3) Diferentes comportamientos en la entrevista; hiperactividad y desinhibición social, actitud pasiva y de ensimismamiento o agresividad.

También es importante notar que otras personas diagnosticadas con esquizofrenia en fase aguda tienen un aspecto y apariencia totalmente normales.

2.7.1.2.2. Discurso.

Características:

- a) Descarrilamiento del lenguaje.
- b) Discurso pobre, circunstancial o centrado en detalles insignificantes, concreto o con incapacidad para manejar conceptos abstractos.
- c) Respuestas tangenciales, pueden no estar relacionadas de modo alguno con lo que se ha preguntado.
- d) Uso de vocabulario restringido, utilizando determinadas palabras como muletillas.
- e) Habitual utilización del significado dominante de una palabra cuando el contexto demanda el uso de otro menos común.
- f) Presencia de asociaciones irrelevantes entre palabras.
- g) Uso de neologismos, perseveraciones y ecolalias.
- g) Existencia de la disprosodia, que hace referencia al trastorno de la entonación y de la

expresión gestual.

Es común en las personas afectadas el uso de un discurso sin inflexiones, monótono y sin expresividad corporal.

2.7.1.2.3. Trastornos Perceptivos:

Alucinaciones

Suelen manifestarse en este cuadro, existiendo alucinaciones **auditivas** en forma de voces (las más comunes), siendo raras las visuales, olfativas, gustativas y táctiles en ausencia de las primeras.

Normalmente reflejan el estado de ánimo, esperanzas, miedos y preocupaciones del paciente. Tiene especial relevancia la frecuencia y duración de las mismas, ya que las que se prolongan durante varias semanas a lo largo de todo el día son típicas de la esquizofrenia.

Estas alteraciones perceptivas pueden ser poco intrusivas para el sujeto o pueden ser tan insistentes que provoquen que la actividad del paciente durante la mayor parte del día vaya encaminada a responder y obedecer a las voces.

También se dan las alucinaciones visuales, y su contenido varía desde flashes de luz o color hasta forma compleja de gente y situaciones. Son raras en la esquizofrenia.

Otro tipo de alucinación existente es la corporal y pueden ser superficiales (sensaciones de calor o frío, tacto, pinchazos o corriente), cinestésicas (músculos y articulaciones) o viscerales (dolor, pesadez, distensión o estiramiento, palpitaciones).

Finalmente, han de mencionarse aquí las alucinaciones olfativas y gustativas, que se asocian con frecuencia a la ideación delirante de envenenamiento. Se presentan como olores y sabores especiales con un significado concreto.

2.7.1.2.4. Trastornos del Pensamiento:

Son los síntomas fundamentales de la esquizofrenia. Pueden dividirse en trastornos del contenido (ideas, creencias e interpretaciones del paciente; los delirios son el mejor ejemplo), de la forma (descarrilamiento, tangencialidad, circunstancialidad, perseveración, ecolalia, neologismos y mutismo) y del curso del pensamiento (discurso disgregado, pobreza y bloqueo del pensamiento).

2.7.1.2.5. Humor y Afectividad:

El afecto normalmente está alterado y los trastornos más característicos son:

- a) Alteraciones del humor
- b) Respuesta emocional restringida
- c) Respuesta emocional inapropiada
- d) Emociones bizarras
- e) Hipersensibilidad emocional.

2.7.1.2.6. Alteraciones del movimiento:

La actividad motora puede estar afectada, apareciendo incrementada o notablemente disminuida.

2.7.1.2.7. Estado cognitivo:

Habitualmente se encuentran orientados en el tiempo, lugar y persona, tienen la atención alterada y/o problemas de concentración. La memoria no suele estar comprometida; sin embargo, la "Working Memory" o memoria de trabajo resulta afectada, y existen las interpretaciones delirantes de hechos pasados.

Respecto a la conciencia de enfermedad, la mayoría de los pacientes no la tiene y cree que sus experiencias son provocadas por enemigos. Esta falta de introspección se acompaña de dificultad en el cumplimiento del tratamiento.

2.7.1.2.8. Control de impulsos:

Suelen tener menor capacidad para controlar los impulsos y dentro de la fracción de pacientes que mantienen un estado crónico, un tercio de ellos presenta una alta tasa de suicidio. El menor control de los impulsos se puede relacionar con la menor sensibilidad social.

2.7.1.2.9. Síntomas Positivos y Negativos:

Clínicamente, los síntomas que se presentan en el cuadro esquizofrénico, son clasificados como positivos o negativos.

El criterio para definir como positivos algunos síntomas pasa por un aumento de la función o bien la anormalidad de ésta. Están presentes al comienzo de la enfermedad y en la fase de recaída o crisis. Estos síntomas son: las alucinaciones, delusiones, pensamiento desordenado o confuso, falta de sueño, intranquilidad o nerviosismo.

Los síntomas negativos significan que la función está disminuída o ausente. Son propios de la fase de recuperación, es decir, cuando los síntomas positivos se han superado parcial o totalmente, y son: aislamiento social, falta de motivación, lentitud, inactividad, indiferencia, falta de energía, excesiva necesidad de dormir.

2.7.2. CRITERIOS DSM-IV PARA EL DIAGNÓSTICO DE ESQUIZOFRENIA.

2.7.2.1. Síntomas característicos: dos (o más) de los siguientes síntomas que estén presentes la mayor parte del tiempo durante un periodo de un mes (a menos que los síntomas hayan sido tratados satisfactoriamente):

1. Ideas delirantes.
2. Alucinaciones.
3. Alteraciones del discurso (p. ej. descarrilamiento o incoherencia).
4. Conducta catatónica o claramente desorganizada.
5. Síntomas negativos (aplanamiento afectivo, alogia o abulia).

Solo es necesario un síntoma, si las ideas delirantes son bizarras o las alucinaciones consisten en una voz que comenta los pensamientos o conductas del sujeto o dos o más voces conversando entre sí.

2.7.2.2. Disfunción sociolaboral: durante el curso de la alteración, la vida laboral, las relaciones sociales y el cuidado personal están notablemente por debajo del nivel previo al inicio de la enfermedad (o, cuando el inicio se presenta en la infancia o en la adolescencia, el sujeto no ha alcanzado el nivel de desarrollo social que cabría

esperar).

2.7.2.3. Duración: signos continuos de la alteración durante seis meses como mínimo. El período de seis meses debe incluir una fase activa (de un mes como mínimo o menos si los síntomas han sido tratados satisfactoriamente) durante la cual se han presentado síntomas psicóticos característicos de la esquizofrenia (síntomas del criterio A) con o sin fase prodrómica o residual. Durante este período prodrómico o residual los signos de la enfermedad pueden manifestarse sólo por síntomas negativos o dos o más síntomas del criterio A presentes en forma atenuada (creencias extrañas, experiencias perceptivas inusuales).

2.7.2.4. Exclusión del trastorno esquizoafectivo y del estado de ánimo con síntomas psicóticos: se descartan 1): si a lo largo de la fase activa de la alteración no ha habido un síndrome depresivo mayor o un síndrome maniaco, o 2): si la duración global de todos los episodios del síndrome del estado de ánimo ha sido breve en comparación con la duración total de la fase activa y de la fase residual de la enfermedad.

2.7.2.5. Exclusión de un trastorno médico general o de consumo de sustancias: si el trastorno no es debido a los efectos psicológicos directos de una sustancia o una alteración médica.

2.7.2.6. Relación con el trastorno generalizado del desarrollo: si hay una historia de trastorno autista u otro trastorno generalizado del desarrollo, el diagnóstico adicional de esquizofrenia sólo se aplica si hay ideas delirantes o alucinaciones durante un mes como mínimo (a menos que hayan sido tratados satisfactoriamente).

2.7.2.7. Clasificación del curso evolutivo.

Sólo puede realizarse tras el transcurso de al menos un año desde el inicio de los síntomas de la fase activa.

- Episódica con síntomas residuales interepisódicos: Los episodios se definen

como la reaparición de síntomas psicóticos prominentes. Debe especificarse si es con síntomas negativos prominentes.

- Episódica sin síntomas residuales interepisódicos.
- Continua: presencia de síntomas psicóticos prominentes durante el periodo de observación. Especificar si es con síntomas negativos prominentes.
- Episodio único con remisión parcial: especificar si es con síntomas negativos prominentes.
- Episodio único con remisión completa.
- Patrón inespecífico u otro patrón.

2.7.3. CRITERIOS CIE-10 PARA EL DIAGNÓSTICO DE ESQUIZOFRENIA.

La CIE-10 considera que el requisito habitual para el diagnóstico de esquizofrenia es la presencia de un síntoma muy evidente (o dos o más si son menos evidentes) de los subtipos paranoide, hebefrénica, catatónica e indiferenciada, o síntomas típicos de dos de los restantes subtipos, que hayan estado presentes la mayor parte del tiempo durante un período de un mes o más.

El diagnóstico de esquizofrenia no deberá hacerse en presencia de síntomas depresivos o maníacos relevantes, a no ser que los síntomas esquizofrénicos antecederan claramente al trastorno afectivo. Tampoco deberá diagnosticarse en presencia de una enfermedad cerebral manifiesta o durante una intoxicación por sustancias psicótropas o una abstinencia a las mismas.

Aunque no se han identificado síntomas patognomónicos, la CIE-10 considera que ciertos fenómenos psicopatológicos tienen una significación especial para el

diagnóstico de esquizofrenia. Estos son:

- a) Eco, robo, inserción del pensamiento o difusión del mismo.
- b) Ideas delirantes de control, de influencia o de pasividad, claramente referidas al cuerpo o al pensamiento.
- c) Voces alucinatorias que comentan los actos del sujeto, que discuten entre ellas sobre el enfermo u otros tipos de voces que proceden de otra parte del cuerpo.
- d) Ideas delirantes persistentes no adecuadas a la cultura del individuo o que son completamente imposibles.
- e) Alucinaciones persistentes de cualquier modalidad acompañadas de ideas delirantes no estructuradas y fugaces sin contenido afectivo claro, de ideas sobrevaloradas persistentes o cuando se presentan a diario semanal o mensualmente.
- f) Interpolaciones o bloqueos en el curso del pensamiento, que dan lugar a un lenguaje divagatorio, disgregado, incoherente o lleno de neologismos.
- g) Manifestaciones catatónicas como mutismo, negativismo, estupor, excitación o flexibilidad cérea.
- h) Síntomas negativos como apatía, empobrecimiento del lenguaje o bloqueo afectivo. Debe quedar claro que no sean debidos a depresión o a medicación neuroléptica.
- i) Cambio consistente y significativo de la conducta del paciente, que se manifiesta como pérdida de interés, falta de objetivos, ociosidad y aislamiento social.

Del mismo modo, el cuadro presenta diferentes formas de evolución:

- continua.
- episódica con defecto progresivo.
- episódica con defecto estable.
- episódica con remisiones completas.
- remisión incompleta.
- remisión completa.
- otra forma de evolución.

2.7.4. DIAGNÓSTICO DIFERENCIAL.

Los síntomas psicóticos son comunes y acompañan con frecuencia tanto a enfermedades médicas no psiquiátricas como a trastornos inducidos por sustancias. Además pueden aparecer en otros trastornos psiquiátricos.

Debe plantearse esta posibilidad cuando existan presentaciones atípicas como una alteración del nivel de conciencia, déficit de memoria o inicio tardío.

Los test rutinarios de laboratorio pueden ayudar a descartar estos trastornos y deben incluir un recuento sanguíneo completo, estudio de función hepática y renal, analítica de orina, pruebas tiroideas y determinaciones serológicas.

El diagnóstico de esquizofrenia debería ser por exclusión, considerando las graves consecuencias y la limitación de las opciones terapéuticas.

2.8. CRITERIO DE EVALUACIÓN DE LA DISCAPACIDAD PSÍQUICA SEGÚN EL ICIDH.

El documento ICIDH-2 es un informe preliminar de la Organización Mundial de la Salud. En su versión de borrador, se constituye en una revisión del documento original "International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps (ICIDH)" publicado en 1980 por la misma OMS.

La experiencia de dos décadas puso en evidencia la necesidad de la revisión que, bajo el título de "Clasificación Internacional de Impedimentos, Actividades y Participación: Un Manual de las Dimensiones de la Discapacidad y la Salud", constituye el documento ICIDH-2 que fue diseminado para su utilización como documento de trabajo hasta fines de 1999, como paso previo a la producción de la versión definitiva.

El ICIDH es una clasificación de "discapacidades" que agrupa, de forma sistemática, las consecuencias asociadas con afecciones (enfermedades, desórdenes, o accidentes) La discapacidad es un término que, a la manera de una sombrilla, cubre tres dimensiones: (1) estructuras o funciones corporales; (2) actividades personales; y, (3) participación en la sociedad (OMS, 1986).

Estas dimensiones de la experiencia vital en relación con la salud se denominan "impedimentos de función e impedimentos de estructura", "actividades" (antes, discapacidades), y "participación" (antes, limitaciones).

El objetivo general de la clasificación ICIDH-2 es el de aportar un lenguaje unificado y estándar que sirva como marco de referencia para las "consecuencias de las afecciones". Clasificación que cubre "cualquier perturbación en términos de los cambios funcionales asociados con las afecciones a niveles del cuerpo, de la persona, y de la

sociedad". (Wiersma y Chapiro, 1991).

El ICIDH-2 es una importante herramienta para quienes tienen que ver con los servicios de salud, incluidos los discapacitados mismos, tanto como quienes se ocupan de la seguridad social o de campos como seguros, educación, trabajo, legislación y otros. Se le concibe como una herramienta de comunicación entre las diferentes disciplinas y campos científicos.

De acuerdo al desarrollo del tema de la discapacidad que genera el ICIDH, es importante para los autores considerar las definiciones que este manual hace de las distintas categorías que establece, para describir el fenómeno de la enfermedad y sus consecuencias. Éstas permiten, más adelante, presentar según estos criterios una definición propia de los autores del presente estudio, del fenómeno de la esquizofrenia.

2.8.1. Definiciones del ICIDH.

Antes de iniciar las definiciones elaboradas por este manual, se debe aclarar que los conceptos se han perfeccionado a favor de un criterio uniforme para su aplicación y que es concordante con la idea de salud, más que de enfermedad.

El ICIDH-2 ha pasado de una clasificación de *Consecuencias de las Enfermedades*, definición dada en la versión de 1980 (OMS, 1986) a una clasificación de *Componentes de Salud*. Componentes de Salud define lo que constituye la salud, mientras que *consecuencias* se centra en el impacto resultante de enfermedades y otras condiciones de salud. En este sentido, el ICIDH-2 toma una posición neutral con relación a la etiología y permite a los investigadores que lleguen a relaciones causales utilizando métodos científicos apropiados" (ICIDH, 2ª revisión, Abril de 2001). En este

sentido, *Deficiencia (Impairment)* es definido como cualquier pérdida o anomalía de una estructura o función anatómica, fisiológica o psicológica.

La palabra Deficiencia fue elegida antes que *desorden*, porque también incluye pérdidas. La pérdida de una pierna es una deficiencia. Limitaciones funcionales son una deficiencia.

La primera definición es reconsiderada por el I.C.I.D.H.-2, estableciéndose como pérdidas o anomalías que pueden ser temporales o permanentes e incluye la existencia u ocurrencia de una anomalía, defecto o pérdida en una estructura corporal, miembro, tejido, órgano o un defecto en un sistema funcional o mecánico del cuerpo incluyendo el sistema de funcionamiento mental". De este modo, los síntomas expresados a nivel físico en el fenómeno de la esquizofrenia se pueden considerar dentro de esta categoría.

Otro término importante es el de *Actividades, antes Discapacidad (Disability)* que se define como cualquier restricción o carencia (resultante de una deficiencia) de habilidad para ejecutar una actividad del modo o dentro del rango considerado normal para un ser humano. En tanto Actividad (discapacidad), como opuesto a deficiencia, se refiere a actividades integradas. Se relaciona a la persona así como cuando se liga a una tarea, una habilidad o a una particular forma de conducta. Podrían ser excesos o deficiencias de conductas o actividades comúnmente esperadas, y éstas pueden ser temporales o permanentes, reversibles o irreversibles, progresivas o regresivas. La objetivización juega un rol clave en este plano de experiencia. Es la expresión de las consecuencias de la enfermedad en la realidad concreta de cada día.

Como conducta observada, hay una importante precisión que se debe agregar y es la referida a las interferencias con la conducta que representa un propósito complejo e integra secuencias de interacción con una respuesta al entorno y a otras personas, puede ser visto

como discapacidad más que deficiencias (OMS, 1986).

La discapacidad (actividad) afecta a las personas así como la deficiencia afecta a un órgano o una función. En esta categoría, según los autores, se puede considerar a las conductas bizarras, bajo apresto laboral y en algunos casos, problemas de coordinación.

El Término *Participación (antes desventaja) (Handicap)* es definido como la situación que se da en un individuo dado resultante de una deficiencia o una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal (dependiendo de la edad, sexo y factores sociales y culturales) para un individuo.

Tres rasgos principales deben ser considerados: El primero, es el valor que la persona referida o con quienes está en contacto se liga a una desviación de una norma estructural, funcional o de ejecución.

La segunda es el hecho que esta valoración es dependiente de las normas culturales, así la persona puede ser desventajada en un grupo pero no en otro.

El tercero, es el hecho que esta valoración es usualmente hacia la desventaja individual, más que a las ventajas.

El estado de desventaja es relativo, por lo tanto la importancia está dada por la existencia de determinados valores sociales, los cuales son influenciados por disposiciones institucionales. El individuo tiene muy poco control sobre el rango de posibilidades así definidas. Es entonces apropiado hablar en ciertas circunstancias de desventaja potencial. Esta situación, en el fenómeno de la esquizofrenia, se ve claramente en una dinámica social y familiar que limita la participación de la persona diagnosticada, lo cual desde la perspectiva sistémica constructivista se traduce en la mantención del síntoma a partir de las significaciones dadas a la conducta de la persona diagnosticada por parte del medio social,

quienes como respuesta lo aíslan, bajo el grado de contacto con éste. Así, el sujeto diagnosticado percibe, paralelamente a los síntomas propios del fenómeno un cambio en las conductas de quienes lo rodean (rechazo, miedo, etc) lo que acentúa el propio temor y aislamiento confirmando de esta manera las expectativas de su entorno.

2.8.2. Integración de Conceptos.

Después de definir deficiencia, discapacidad y desventaja, el manual busca la relación entre estos conceptos:

Figura N°1: Resumen de las definiciones del I.C.I.D.H.

(disease o disorder) (Impairment) (Disability) (Handicap)
 Enfermedad → Deficiencia → Actividad → Participación

(Situación Intrínseca) → (Exteriorizada) → (Objetivizada) → (Socializada)

(Fuente: ICIDH; OMS, 1980; en OMS, 1986)

En la forma más simple, cada estado precede al otro. Quizás una deficiencia pueda conducir a una desventaja o impedimento sin necesidad de existir una discapacidad. En otras palabras, un estado no indica necesariamente una progresión o persistencia en la misma forma. Esto representa un cambio en el plano de la experiencia.

Cuadro N° 1: Niveles de relación de los términos considerados en el I.C.I.D.H.

<i>Cuadro Resumen</i>			
<i>Planos de Experiencia</i>	Nivel	Vector	Tipo
<i>Cambio Patológico</i>	Procesos Patológicos	Entre los individuos	Síntomas v signos
<i>Exteriorización</i>	Órgano o función	Conciencia	Impairment (Deficiencia)
<i>Objetivización</i>	Persona	Actividades ordinarias	Disability (Incapacidad)
<i>Socialización</i>	Sociedad	Valores Sociales	Handicap (Desventaja)

(Fuente: ICIDH; OMS, 1980; en OMS, 1986)

En consecuencia, los autores consideran que los criterios establecidos por el ICIDH permiten definir el fenómeno de la esquizofrenia incorporando los diferentes planos de la experiencia, ya que éstos posibilitan generar una inclusión de varios aspectos ya considerados anteriormente por otros teóricos. Los autores, de este modo, no rechazan los aspectos biológicos o químicos del fenómeno, como tampoco se pretende dejar fuera los factores hereditarios y los factores socio-familiares vinculados al fenómeno; tampoco se desconocen ni sobrevaloran. Así, es posible elaborar una definición propia de la esquizofrenia, que permita un entendimiento que genere mayor comprensión y aceptación del fenómeno. De este modo, el transformar la dualidad salud mental / enfermedad mental en una experiencia de salud que cubre varios planos, facilita una nueva visión de la enfermedad mental y en especial de la esquizofrenia, lo cual genera más posibilidades de intervención para una real inserción de estas personas en la sociedad.

Esquizofrenia:

Es un fenómeno que cubre varios planos de la experiencia individual y colectiva. En el plano de la experiencia de la salud individual, se presenta como deficiencia en el funcionamiento neurofisiológico con un correlato psíquico disfuncional, caracterizado por síntomas recurrentes y signos permanentes específicos y cuyo surgimiento y mantenimiento como fenómeno denominado enfermedad es sensible al ambiente social de la persona, posibilitando la generación de restricciones o discapacidad para realizar actividades de manera normal dentro de los patrones consensuales, limitando así en la experiencia de la salud colectiva la socialización del individuo al no poder desarrollar los roles sociales esperados para la etapa vital en la que se encuentra la persona.

Esta perspectiva integradora abre la posibilidad de considerar también el curso de la esquizofrenia como un proceso multicondicionado por los distintos factores que entran en juego al momento de definirla.

2.9. ESQUIZOFRENIA Y FUNCIONAMIENTO SOCIAL EN RELACIÓN CON EL DESEMPEÑO DE ROLES SOCIALES

Todos los individuos, al desenvolverse en sociedad, pertenecen a grupos sociales. Así, estos entornos o sistemas determinan en gran medida todos los aspectos de la vida de cada uno de sus integrantes. El individuo, por decirlo de alguna forma, aprende y perpetúa las creencias, valores, lenguaje y tradiciones del grupo al cual pertenece.

El modo de funcionar de la persona en sociedad se traduce a través de los roles sociales aceptados y consensuados en su grupo.

El concepto de *rol o papel social* proviene de la psicología social y significa, en lenguaje llano, la conducta que se espera de la gente dada su posición en la sociedad, en algún grupo u organización. Por lo general, un rol es entendido como una pauta habitual de conducta asociable siempre a una situación o dominio social particular. Un rol social puede ser considerado un vínculo entre la estructura de personalidad de un individuo y la estructura social. Una de las contribuciones principales de los roles es ayudar a las personas a encontrar su identidad. (Berger y Berger, 1972; en www.cinterfor.org.uy/jóvenes). En este sentido, un afamado psicólogo social, George Herbert Mead (Ibid), empleó la expresión *otros significativos* para designar a aquellas personas que nos responden y nos ayudan a confirmar nuestras identidades.

2.9.1. Identidad Social.

La parte social del yo es denominada habitualmente identidad. Toda sociedad contiene un repertorio de identidades: niño, niña, padre, madre, policía, maestro, ladrón, arzobispo, general, etc. A través de una especie de lotería invisible, dichas identidades se

asignan a los diferentes individuos. Algunas son asignadas desde el mismo momento del nacimiento, como niño o niña. Otras son asignadas con el paso de los años, como niño listo o niña bonita (o, por el contrario, niño estúpido o niña fea). Otras identidades incitan, por así decirlo, a la suscripción y los individuos las obtienen a través de un esfuerzo deliberado, como policía o arzobispo. Sin embargo, independientemente de si una identidad es asignada o conseguida, en todos los casos llega al individuo a través de un proceso de interacción con los demás. Son los otros quienes le identifican de una manera específica. Únicamente si los otros confirman una identidad se puede decir que ésta se corresponde con el individuo que la posee.

Por consiguiente, los roles contribuyen a conferir la identidad cuando quedan ratificados por los otros significativos.

El concepto de rol, de este modo, ha sido definido de varias maneras, sin embargo todas las definiciones guardan elementos comunes que se deben considerar al hablar de roles sociales. Estos elementos son:

- a) Posición
- b) Conducta
- c) Expectativas
- d) Que se puede describir como *personas o ellos*.

Combinando estos elementos, en una sola definición, surge la especificación de rol social como un conjunto de expectativas que las personas tienen acerca de la conducta de una persona quien toma o adopta una posición determinada (O.M.S.,1986).

Para aclarar más estos términos, se analizan a continuación las definiciones que estableció la O.M.S. (O.M.S., 1986) para estos efectos:

Posición, se refiere al lugar, en relación a otros, en que se localiza una persona. Un elemento de una estructura. Un componente de un sistema con una función dada y una esfera circunscrita de responsabilidad.

Conducta, se refiere a las actividades de una persona, que pueden ser observadas por quienes están en contacto con la persona (Saranson y Saranson, citados en Vidal, 1998). Rol conductual apunta hacia la totalidad de conductas posibles, que son características de un grupo determinado de individuos y, que se localiza dentro de un contexto dado. (Wiersma y Chapireau, 1991).

Expectativas, se refiere a declaraciones que representan la respuesta del ambiente, a rasgos de una o más personas en una posición determinada. Cuando se evalúa la conducta de alguien, las expectativas compartidas por varias personas con respecto a una determinada posición social, es la cuestión principal.

Personas, o *Ellos*, se refiere a un grupo más amplio de personas, entre quienes hay un acuerdo general acerca de la naturaleza y volumen del tipo de conducta concerniente.

En resumen, el rol conductual de una persona que es desempeñado en la sociedad está influido por:

- Las nociones propias y expectativas acerca de cómo debe comportarse, esto es, la norma personal;
- Las nociones y expectativas incluyendo anticipación de otro relevante, o grupo de referencia, la comunidad, la sociedad.
- Las sanciones positivas o negativas que imponen otras personas (y posiblemente por el mismo individuo), cuando el rol de conducta relevante se encuentra en discusión;
- La *Libertad de Acción* (condiciones limitantes): lo que está disponible a una

persona a su libertad de acción.

2.9.2. Los Roles en la Enfermedad Mental

Desde la definición anteriormente establecida respecto a lo que se considera Rol Social, se ha de considerar la forma en cómo se elaboran los roles sociales de los individuos que presentan la esquizofrenia.

La enfermedad mental, y en especial la esquizofrenia, parecen transformar de un modo radical al sujeto y sus dominios de interacción, lo que genera relaciones coercitivas que limitan al individuo en su movimiento social. Una de las causas de esta limitación está dada por un defecto observado que, con frecuencia, se da en las formulaciones psiquiátricas del problema pues, se omiten incorporar los procesos sociales a la dinámica del tratamiento mental (Scheff, 1966).

De este modo, el sujeto calificado como enfermo mental, visto desde la perspectiva tradicional, es un individuo que manifiesta una conducta inadaptada que no satisface por completo las expectativas creadas para su rol y no responde a todos los estímulos realmente presentes y no obtiene las formas de refuerzo típicas o máximas disponibles para una persona de su estatus (Scheff, 1966).

Por lo tanto, la conducta inadaptada es aquella que juzgan impropia las personas claves en la vida del individuo y que controlan los refuerzos (Scheff, 1966).

Esto hace ver que la visión de discapacidad social está en gran parte definida por las expectativas generadas por el grupo de referencia del sujeto y, por lo tanto, su desempeño estará enmarcado por las definiciones hechas por este grupo, que generalmente está conformado por la familia de origen.

Desde esta perspectiva, se puede considerar que el desempeño de un rol adquiere gran relevancia, en especial en el campo de la salud mental, ya que es el mecanismo que permite la integración social de una persona en su medio.

Esta integración, es importante tanto para el sujeto sin diagnóstico como para el discapacitado de causa psíquica, pues es el principal elemento para desarrollar un plan básico en su vida personal y social (Vidal, 1998). Para el sujeto con diagnóstico de esquizofrenia tiene una especial importancia esta integración, como vehículo de adaptación a su entorno y de construcción o reconstrucción de su propia autoestima (Vidal, 1998).

Para Vidal (1998) entonces, reconocer a una persona como participante de un grupo o contexto social imprime en ésta, un sentido de pertenencia y de arraigo, necesario a todo ser humano. Aceptado lo anterior, se puede afirmar lo referido por Olivos, que el tratamiento y rehabilitación de los pacientes con diagnóstico de esquizofrenia, debe incluir dentro de sus objetivos, el lograr que esta persona asuma un adecuado rol social, es decir, que logre un rendimiento instrumental en la comunidad (Olivos 1992; citado en Vidal, 1998).

EQZ. M^o Teórico:

Sin embargo los autores del presente estudio consideran que para lograr una integración completa del sujeto es importante re-elaborar las concepciones atribucionales de los familiares, respecto de la conducta del familiar diagnosticado, ya que es posible observar que se construyen concepciones que se perpetúan en la visión familiar, lo que se traduce en limitaciones para el sujeto diagnosticado y, a la vez, contribuye a crear pautas interaccionales disfuncionales. En este sentido, Scheff (1966) considera que en realidad, se comienza a considerar loco al individuo enfermo y a tratárselo como tal. Esto lo retrae de la sociedad y le genera temor de merecer el estigma de ese rótulo. El rechazo de sus amigos y compañeros lo impulsa a alejarse aún más. El estigma que acompaña a este rol es tan fuerte que el retraimiento de la persona enferma

de toda participación en los distintos grupos sociales parece una secuela natural de la condenación que soporta.

Del mismo modo, Goffman hace referencia a la situación estigmatizante a la que es sometido el paciente mental. Según este autor, mientras el extraño está presente ante nosotros puede demostrar ser dueño de un atributo que lo vuelve diferente de los demás o lo convierte en alguien menos apetecible -en casos extremos, en una persona casi enteramente malvada, peligrosa o débil. De ese modo dejamos de verlo como una persona total o corriente para reducirlo a un ser inficionado ó menospreciado (Goffman, 1963).

Entonces, es posible comprender la enfermedad psíquica como una situación que encadena varios aspectos del funcionamiento del sujeto, entre los cuales, los más limitados no hacen referencia directa al fenómeno de la esquizofrenia, sino más bien a la esfera relacional del sujeto. En este sentido, para lograr que el sujeto diagnosticado con esquizofrenia pueda alcanzar un adecuado funcionamiento social, es importante considerar algunos aspectos relevantes. Tales aspectos son considerados por A. H. Leighton (citado por Olivos, 1992; en Vidal, 1998) y las resumió como necesidades humanas básicas:

1. Necesidades Biológicas – Ambientales: Seguridad Física; Satisfacción Sexual.
2. Necesidades Psicológicas Ambientales: Oportunidad de expresar hostilidad sin represalias, oportunidad de expresar y asegurar amor, oportunidad de asegurar reconocimiento, oportunidad de expresar espontaneidad, creatividad, voluntad, etc.
3. Necesidades Socio Ambientales: Orientación, en términos del lugar de uno en la sociedad y de los lugares de otros. Asegurar y mantener pertenencia a un orden moral –sistema de valores- y de estar conectado en lo que uno hace.

En resumen, se puede apreciar que muchas de estas necesidades no dependen directamente del sujeto en cuestión, sino requieren del apoyo y comprensión del grupo de referencia (familia o amigos) para lograr que estas necesidades sean satisfechas.

Por otro lado la relación existente entre Funcionamiento Social y Esquizofrenia fue estudiada por Maurer, Bentz, Loffler y Hafner (1996; citado en Vidal, 1992).

Estos investigadores concluyeron, que la discapacidad social y la incapacidad de rol están presentes en un 57% de los pacientes con discapacidad psíquica, prioritariamente al principio del primer síntoma psicótico. En promedio, esto comienza alrededor de los 2 a 4 años anteriores a la primera hospitalización y cerca de 1 a 3 años anteriores al primer síntoma psicótico. Otra importante conclusión se refiere a aquellos pacientes con síntomas tempranos, pero negativos que han demostrado ser predictores muy útiles de la discapacidad social 3 años después de la primera hospitalización.

En un estudio multicéntrico de la Organización Mundial de la Salud (Ustun & Sartorius, 1995; citado en Vidal, 1998) se estableció que entre un 35% y un 48% de los pacientes psiquiátricos definitivos, evidenciaban discapacidad moderada y severa en su rol ocupacional y en su capacidad de funcionamiento psíquico.

Durk Wiersma, del Departamento de Psiquiatría Social del Hospital de la Universidad de Groningen (Wiersma y colaboradores, 1991) a través de una revisión crítica de la Clasificación de Debilidades, Discapacidades e Impedimentos de la O.M.S. (O.M.S., 1986) afirma que los desórdenes mentales están fuertemente asociados con disfunciones sociales. Especialmente la esquizofrenia y los desórdenes afectivos, ya que pueden limitar la capacidad de funcionar en forma independiente de la persona.

El fenómeno de la esquizofrenia entonces debe ser considerado como un fenómeno que engloba al sujeto y a su entorno, donde el cuadro, como fenómeno

observable, no sólo depende de los concomitantes biológicos particulares de la persona, sino también del entramado social en el cual está inmerso(a). En este sentido, el fenómeno se expresa en el contexto social en donde la persona se desenvuelve, e influye, a la vez, en la interacción que este sujeto tiene como individuo en su medio. La esquizofrenia así, gatilla cambios perceptuales en las personas que rodean al sujeto diagnosticado. Cambian las expectativas que se tienen, pues deja de ser un individuo que comparte las normas sociales y se transforma en un ser diferente. Esta separación del funcionamiento social normativo, parte desde el diagnóstico de una enfermedad, que, por esta característica, debería abarcar sólo el ámbito de la salud, sin embargo, el diagnóstico tiende a cubrir todos los aspectos vitales del sujeto que, en resumen, termina por enajenarlo de la sociedad y de la familia. La esquizofrenia, de este modo, enmarca al sujeto en una discapacidad de carácter social que limita su actuar y su vivir cotidiano.

2.10. FAMILIA Y ESQUIZOFRENIA

2.10.1. Dinámica Familiar y Psicopatología

Hasta la década de los 20', los estudios psiquiátricos sobre la familia se centraron exclusivamente en el papel de la herencia como mecanismo de transmisión de los trastornos mentales. A partir de esa década comienzan a aparecer estudios sobre el tema específico de la dinámica familiar. El fenómeno psicopatológico es estudiado desde dos perspectivas antagónicas en su relación con el contexto familiar: por una parte se valora el potencial preventivo y curativo de la familia, mientras que, por otra parte, se analiza su contribución a la etiopatogenia y mantenimiento de los trastornos mentales. Un enfoque más ambicioso pretende encontrar una especificidad con la que asociar determinadas entidades fenomenológicas, es decir, constelaciones familiares concretas en relación con entidades nosológicas específicas.

A continuación se revisan los estudios básicos con relación al trastorno denominado esquizofrenia.

2.10.2. Esquizofrenia

En los últimos años, las investigaciones se han dirigido a estudiar el entorno familiar de los pacientes esquizofrénicos, con la finalidad de hallar variables o pautas de interacción específicas que puedan contribuir a la etiopatogenia de la esquizofrenia. Según este punto de vista, el sujeto esquizofrénico sería moldeado por las experiencias sociales a través de las conductas parentales, las relaciones patógenas padres-hijos, las formas de pensamiento aprendidas por imitación, y el aprendizaje social fallido, motivado por un entorno patológico.

Harry Stack Sullivan (1954; en www.intersep.org/manual), en los años 20, comenzó a desarrollar una teoría interpersonal de la esquizofrenia. Sullivan entendía el desarrollo de la personalidad como un reflejo de la evaluación que realiza el paciente de las personas que le son significativas, a través de las pautas de interacción interpersonales y transacciones dentro de la familia, cultura y sociedad. La carencia en un sujeto de las oportunidades necesarias para establecer relaciones significativas podía dar como resultado un déficit de personalidad o, en el peor de los casos, llevarle a desarrollar una esquizofrenia. Para Sullivan, la esquizofrenia tendría como base una disociación masiva debida a una intensa ansiedad. Esta ansiedad sería el resultado de una baja autoestima, la cual derivaría de experiencias interpersonales erróneas, entre las que habría que destacar la interacción inicial madre-paciente. Esta hipótesis representó un cambio importante en el enfoque que en su momento existía acerca de la génesis de la esquizofrenia, basado en postulados meramente intrapsíquicos e individuales. En este sentido, las teorías básicas de Sullivan estaban en consonancia con las nuevas hipótesis que surgían subrayando la influencia de los padres y de la familia en el desarrollo de la esquizofrenia.

Los primeros trabajos específicos acerca de las características parentales datan de la década de los 40 y se centraron especialmente en la figura materna, a la que se atribuyó la responsabilidad de la disfunción que genera la esquizofrenia. Frieda Fromm-Reichman (1948; en www.intersep.org/manual) acuñó el término "madre esquizofrenógena" para describir a una madre rechazante, fría, hostil, agresiva y dominante, pero al mismo tiempo insegura y sobreprotectora. La influencia de este concepto sobre posteriores investigaciones en el estudio de las familias de pacientes esquizofrénicos continuó durante muchos años. De hecho, las primeras investigaciones se centraron en el estudio de aquellas pautas de crianza anómalas que pudieran actuar como sustrato etiopatogénico para un posterior desarrollo de la enfermedad.

Lidz y colaboradores (1957; en www.intersep.org/manual) ampliaron el foco patógeno, extendiéndolo a la figura paterna y a la relación conyugal. Los estudios de Lidz

plantearon la existencia de variables como el "cisma marital" y el "sesgo marital", fenómenos que, en su opinión, favorecían la aparición de esquizofrenia, al tiempo que identificaron una serie de características atribuibles a madres y padres "esquizofrenógenos". El "cisma marital" caracterizaba a un sistema familiar compuesto por una madre dominante y excéntrica, en oposición a un padre pasivo y dependiente. Ambos cónyuges permanecían juntos a pesar de sus manifiestas discrepancias, porque uno de ellos dependía del otro. En el "sesgo marital", por el contrario, la interacción conyugal estaba jalonada de continuos conflictos, discusiones y hostilidad entre los consortes, lo que determinaba una división en los sentimientos de lealtad del hijo hacia cada uno de los padres. Para Lidz, la esquizofrenia representaría un estilo de vida adoptado por el paciente para eludir los conflictos no resueltos en su familia.

Un conjunto especialmente interesante de estudios acerca de la interacción entre familia y paciente en la esquizofrenia lo constituyen aquellos que se centran en la cuestión de la denominada "expresividad emocional". Brown y colaboradores, (1962), analizaron las características de las familias en las que el paciente esquizofrénico recaía con mayor frecuencia, denominando "alta expresividad emocional" a un conjunto de rasgos encontrados en el entorno familiar, como, por ejemplo, la intensa expresión emocional por parte de los familiares del paciente, la actitud crítica y agresiva hacia el enfermo, y el contacto estrecho y frecuente de los miembros de la familia con el paciente. Más tarde, Vaughn y Leff (1972; en www.intersep.org/manual) acuñaron el término "familias de alta expresividad emocional" para aquellas estructuras familiares que expresaban rechazo hacia el paciente esquizofrénico, encontrando una relación significativa entre el número de recaídas y el tiempo que pasaba el paciente en contacto con su grupo familiar.

Algunos autores han defendido la idea que una comunicación anómala es una característica frecuente que puede encontrarse en las familias de pacientes esquizofrénicos. De acuerdo con este punto de vista, la comunicación defectuosa puede generar por sí misma una situación patógena particular. Los rasgos formales y estructurales de la conducta y

pensamiento parentales influyen en la formación y desarrollo del niño. De este modo, los niños aprenden estilos de comunicación defectuosos que producen alteraciones en el desarrollo cognitivo y lingüístico, en la forma de percibir el mundo y en los procesos de conceptualización. Una comunicación anormal implica una expresión defectuosa dentro del sistema familiar y un deterioro en la socialización respecto del contexto extrafamiliar.

Dentro de la línea de investigación acerca de los defectos en la comunicación, se ha diferenciado entre el contenido de la comunicación y el estilo de la comunicación familiar, sobre todo la forma en que las familias resuelven los problemas. Los estudios existentes han demostrado que las familias de pacientes esquizofrénicos presentan más problemas de comunicación que las familias normales y, que una comunicación alterada puede preceder al comienzo de la esquizofrenia en los hijos de familias disfuncionales. El grupo de Palo Alto, encabezado por Bateson (1956; en Berger, 1993), formuló el concepto de "Doble Vínculo", para subrayar la importancia patógena del contenido de la comunicación, en especial de mensajes antagónicos provenientes de los padres, y en concreto de la madre, que generan en el hijo un estado de confusión capaz de llevarle a internarse en la psicosis. Las características de la situación de Doble Vínculo serían las siguientes: 1) el sujeto participa en una relación tan intensa que, al mismo tiempo que le imposibilita huir, le obliga a discriminar correctamente el tipo de mensaje que se le está transmitiendo; 2) el individuo se encuentra atrapado en un contexto en el que el otro elemento de la relación expresa dos tipos de mensajes contradictorios entre sí, en los que uno niega al otro; y 3) el sujeto se ve incapaz de hacer comentarios acerca de los mensajes que se emiten, con la finalidad de saber a cuál de los dos mensajes debe responder, con lo que no puede llevar a cabo una formulación metacomunicativa.

Por su parte, las teorías de Wynne y Singer (1958; en www.intersep.org/manual), subrayaron la importancia del estilo de comunicación en la génesis de la esquizofrenia. Para estos autores, el flujo de la comunicación entre los miembros de la familia es disruptivo por la idiosincrasia de cada uno de los elementos que participan en el acto comunicativo. Así,

los estilos de comunicación adquieren mayor relevancia como estresores psicosociales, pudiendo funcionar como factores desencadenantes en el inicio o en la aparición de recidivas de episodios psicóticos, además de la importancia que pueden tener en el apoyo, control y prevención de tales trastornos. Estos autores han señalado también que las familias de los pacientes esquizofrénicos mantienen una relación de "pseudomutualidad" que dificulta el proceso de maduración y cambio, y que el aprendizaje de un estilo de comunicación anómalo produce alteraciones cognitivas que repercuten de nuevo en una comunicación ya previamente alterada.

2.10.3. Ciclo Vital de la Familia.

La familia, como cualquier sistema vivo, presenta un proceso de desarrollo, dentro del cual se presentan varias etapas de adaptación y cambios. Estas situaciones a su vez generan crisis de diversa intensidad. Se habla de morfogénesis para designar esta aptitud del sistema familiar a evolucionar con el tiempo (Werheim, 1975, en www.intersep.org/manual) Cuando aparecen interrupciones, estancamientos, o excesivas dificultades para realizar estos cambios morfogenéticos, el sistema familiar puede facilitar situaciones que provocan el padecimiento de sus miembros, y tal vez puedan aparecer o agravarse síndromes psiquiátricos.

En esta parte del estudio se pretende realizar una revisión de algunas características de este sistema, el familiar, tanto en sus funciones, conformación y cómo se intersecta con el fenómeno llamado esquizofrenia.

UNIVERSIDAD DE CHILE
FACULTAD DE CS SOCIALES
BIBLIOTECA
I. Carrera Pinto 1045
Fono: 67 877 37

2.10.4. Perspectiva Sistémica de la Familia para el Presente Estudio

La familia, entorno más próximo, presenta una serie de costumbres, creencias, valores e idiosincracia que se comparten entre todos los miembros del sistema familiar. Además de ser el primer sistema afectivo y contenedor, se puede considerar a la familia como el primer agente socializador; es decir, la familia suele entregar pautas para que sus integrantes puedan desarrollarse con total "normalidad" (según los patrones y estándares de cada sociedad) dentro del sistema mayor al cual está adscrita, esto es, la sociedad.

De este modo, una familia con un funcionamiento eficaz constituye un microcosmos social abierto en continua evolución, que se transforma, se adapta, y se reestructura a lo largo del tiempo para continuar en funcionamiento. La estructura familiar mantiene un flujo bidireccional con la sociedad, y aunque la familia se modifica, persiste como una estructura estable que se adapta al entorno social en constante cambio.

Dentro de este marco de referencia, la familia emerge como unidad social primaria universal. Su importancia estratégica reside en su composición, organización, interacción, y en las funciones que desarrolla en cuanto que entidad biopsicosocial. Estas características llevan a considerar que la familia se enfrenta constantemente a perturbaciones. Las perturbaciones gatillan mecanismos de autorregulación del sistema familiar a fin de restaurar la homeostasis familiar, manteniendo a la familia con su organización; mas, si los mecanismos de autorregulación no son capaces de restaurar la homeostasis familiar, se puede dar lugar, entre otras posibilidades, a la generación de relaciones disfuncionales que pueden gatillar observaciones particulares por los miembros de la familia, con relación al surgimiento de enfermedad mental de uno de sus miembros. Así, la enfermedad mental o psicopatología puede surgir en el sistema familiar y son sus miembros quienes dan cuenta de este surgimiento.

Según lo anterior, el individuo no puede ser entendido sino como parte de un sistema (familia, sociedad, trabajo, etc.) en el cual se inserta y participa, ya que forman una unidad indivisible y ambos se influyen mutuamente mediante mecanismos de retroalimentación, que no son más que intercambios de información entre las distintas partes del sistema. La retroalimentación negativa permite al sistema permanecer en equilibrio (en www.intersep.org/manual).

Estos sistemas familiares, al igual que todo sistema, se rigen por reglas. Así, la repetición de pautas de un sistema (llamadas redundancia) nos permite obtener información sobre éstas.

La familia como sistema abierto presenta movilidad y adecuación, es decir, en términos sistémicos, la familia cambia regularmente su estructura a través de la retroalimentación negativa, sin embargo, si ésta genera más cambios, podría producirse un quiebre en su organización, lo que terminaría por destruir ese sistema familiar o bien transformarlo en uno nuevo.

En este sistema, el familiar, se pueden considerar ciertos cambios que van de la mano con su ciclo vital.

2.10.5. Concepto de Familia

Para acceder a una conceptualización coherente del sistema familia, se considera la a ésta como un dominio de interacción de apoyo mutuo en la pasión por vivir juntos en proximidad física o emocional, generado por dos o más personas (a veces incluso otros seres vivos) ya sea a través de un acuerdo explícito o porque crecen inmersos en él, en el suceder de su vivir (Maturana, Méndez, Coddou, 1988; en Luzoro, 1996).

En esta visión, se considera que la familia puede mantenerse como sistema, unido sobre la base de esta pasión que la caracteriza y por lo tanto, cualquier perturbación pone en primer plano esta pasión, así como también la red particular de conversaciones que constituye a la familia en la forma de interacciones recurrentes a fin de mantenerse como un sistema de una cierta clase. Sin embargo, determinadas perturbaciones gatillan en el sistema la interrupción de la red particular de conversaciones que la constituyen, lo cual puede llevar a su desintegración como familia de una clase determinada. Lo anterior, producto de la existencia de límites estructurales que configuran la red de conversaciones particulares recurrentes y que permitirán ciertos cambios coherentes con la red de conversaciones recurrentes y no otros. No se puede desconocer que la constitución de una familia es un fenómeno no racional que se produce cuando hay una pasión por vivir juntos en proximidad física o emocional. Por eso, una familia se desintegra cuando esa pasión se pierde o cuando no puede mantenerse durante una separación (Maturana, Méndez, Coddou, 1988; en Luzoro, 1996).

Sin embargo, puede surgir una nueva familia en su lugar si las personas que la componen no pierden la pasión por vivir juntas, o pueden éstas separarse y desintegrarse como miembros de cualquier clase de familia, si tal pasión se acaba. Mas, como la corporalidad humana permite una gran diversidad de cambios estructurales, permite también una gran diversidad de conversaciones, muchas de ellas en dominios operacionales contradictorios y dando lugar al sufrimiento porque se los vive como si ocurrieran en un mismo dominio, negándose mutuamente mientras no se produzca la desintegración familiar (Maturana, Méndez, Coddou; en Luzoro, 1996).

El vivir particular de la familia (como red de conversaciones particulares recurrentes) es perturbado cada vez que un cambio en la corporalidad de los miembros de la familia es distinguido por uno o todos sus componentes.

La esquizofrenia como fenómeno observable puede ser identificado como un

cambio en la corporalidad de uno de los miembros de cualquier familia. De este modo, es necesario establecer aquí el requisito básico para establecer una distinción, que es la sensación de molestia en un ser humano (Pérez Franco, 1988).

Al momento de observar el proceso de distinción del suceso particular de la esquizofrenia, se puede ver que es distinguido por un sistema externo de la familia, el cual define el fenómeno como *esquizofrenia*. Sin embargo no es cualquier sistema, sino uno con poder consensual en el establecimiento de definiciones. Y de quienes se suponen tienen un saber objetivo que los capacita para poder distinguir a los psicológicamente sanos de los psicológicamente enfermos (Pérez Franco, 1988).

Es así como, la familia asume esta distinción hecha a partir de la concesión social de poder que da el terapeuta, médico o agente de salud tradicional, como distinción correcta; distinción que lleva aparejado el surgimiento de un problema, donde la comunicación del médico de *aquí hay un problema* trae a la mano el problema (Maturana, Méndez. Coddou, 1988; en Luzoro, 1996).

Así, es constituido el problema para la familia. Mas no cualquier problema, sino un problema de salud mental en uno de sus miembros. Esto configura una perturbación dentro de las interacciones recurrentes de la familia, lo cual se puede definir como problema de salud mental.

El individuo experimenta una molestia y busca aquello que pudiera ser su causa. Entonces distingue algo, ya que si no reconoce que tiene un malestar, no va a distinguir nada. Sin embargo, la molestia es un estado corporal asociado a una cierta configuración histórica (Pérez Franco, 1988).

Entonces, el problema surge en la distinción tradicional de esquizofrenia, que efectúa el modelo médico, el cual por concesión de poder mantiene una autoridad poco

cuestionada respecto del diagnóstico y explicaciones correctas.

Según lo anterior, los autores consideran que tal distinción trae a la mano el problema y pone en marcha los intentos del sistema familia para conservar la coherencia del vivir familiar, sin embargo, y de acuerdo con Maturana (en Luzoro, 1996), la configuración recurrente de conversaciones que constituye la organización que los define como una familia de una clase particular, se ve incapacitada en sus límites estructurales respecto de los cambios que puedan sufrir en sus corporalidades los miembros de la familia para mantener tal coherencia. Esta situación se traduce en los intentos de la familia para devolver la sanidad a uno de sus miembros que ha sido diagnosticado a través de acciones que, por estar insertas en los límites estructurales de la familia no tendrán los efectos deseados por ésta, manteniéndose la dificultad y generando una mayor tensión familiar.

De esta manera, el diagnóstico de esquizofrenia genera una tensión en la coherencia familiar, lo que es visto por los miembros de ésta como un problema. Así, la familia intenta mantener su coherencia anterior al diagnóstico, situación que se traduce en el sufrimiento familiar.

Basándose en la revisión teórico-histórica de la relación familia-esquizofrenia, los autores consideran que la familia es un eslabón importante a considerar en la cadena de sucesos que configuran a la esquizofrenia como un problema de salud mental, y su inclusión se hace fundamental a la hora de implementar un estudio que pretenda intervenir y trabajar con las percepciones que los miembros familiares tienen del nivel de desempeño de los roles sociales de la persona diagnosticada.

Lo anterior también se fundamenta en la caracterización que se le puede otorgar a la familia como red social, ya que, para Maturana, Méndez y Coddou (1988, en Luzoro, 1996), la familia se considera como la red social más básica en lo que a concesión de autoridad y poder de decisión sobre salud mental de sus miembros se refiere.

Esta característica, desde una visión sistémica constructivista, permite en primer lugar reconocer ciertos elementos que resaltan la importancia de considerar a la familia y las atribuciones de éstas en relación a la discapacidad social de los pacientes diagnosticados con esquizofrenia. En esta línea, Sluzki (1990, citado en Hernández y Contreras, www.psycología.com) considera la red social como una fuente esencial de identidad, del deber ser, de competencia, de acción, así como las actitudes habituales a nivel de la salud y del modo de adaptación en caso de crisis.

Se entenderá por red social, la concepción acuñada por Elkaim (1989, citado en Hernández y Contreras, www.psycología.com) que implica un proceso de construcción permanente, tanto individual como colectivo, considerándolo como un sistema abierto y que a través de un intercambio dinámico entre sus integrantes, y con integrantes de otros grupos sociales, posibilita la potencialización de los recursos que poseen, así cada miembro de una familia, de un grupo o de una institución, se enriquece a través de las múltiples relaciones que cada uno de los otros desarrolla.

A partir de esta definición, se pueden identificar algunas características de las redes sociales, para profundizar y distinguir posteriormente (en el proceso de análisis de los resultados del estudio), el modo en como operan éstas con relación al paciente diagnosticado y a su desempeño social.

2.11. CARACTERÍSTICAS ESTRUCTURALES DE LA RED

2.11.1. Tamaño o Dimensión

Se refiere al número de miembros. Parece ser que las redes de mediana dimensión son más eficaces que las pequeñas o muy grandes. Las pequeñas son menos eficaces, en las situaciones de larga duración, en donde los miembros tienden a eludir el contacto para evitar una sobrecarga (Sluzki, 1993; citado en www.psycología.com).

2.11.2. Densidad

Es la conexión entre los miembros de la red, fuera del informante o externos a él. Un nivel de densidad mediana o moderada aumenta la eficacia del grupo, puesto que permite el intercambio de impresiones. Una red de mayor densidad favorece entre los miembros un deseo de conformidad –en donde se ejerce presión sobre el individuo para que se adapte a las reglas del grupo- y si las desviaciones del individuo persisten, es amenazado con la expulsión. Por último, una red de baja densidad, presenta una eficacia reducida, por la ausencia de un potencial de cambio (Sluzki, 1993; en www.psycología.com).

2.11.3. Composición o Distribución

Es la proporción de miembros de la red, distribuidos dentro de cada cuadrante y dentro de cada círculo. Las redes con una distribución muy localizada son menos flexibles, menos eficaces y permiten menos opciones que las redes con una distribución difusa (Atneave y Ross, 1989; Sluzki 1993; en www.psycología.com).

2.11.4. Dispersión

Es la distancia geográfica entre los miembros, que reflejan evidentemente la red más sensible durante los cambios del individuo y afecta la rapidez o la eficacia de la respuesta durante las situaciones de crisis.

2.11.5. Homogeneidad o Heterogeneidad

Según la edad, el sexo, la cultura y el nivel socio-económico, con las ventajas y los inconvenientes que ellos representan en términos de identidad, reconocimiento de signos estresantes, activación y utilización.

A partir de estas características, es posible establecer las funciones de la red social (Sluzki, 1993; en www.psycologia.com).

2.11.6. Compañía Social

Designa la realización de actividades colectivas, por el simple hecho de hacerlas en compañía.

2.11.7. Apoyo Emocional

Representa los cambios que acompañan una actitud emocional positiva, un clima comprensivo, de simpatía, de empatía, de estimulación y apoyo. Es el tipo de funciones poco ambivalentes, características de amistades íntimas y de relaciones familiares cercanas.

2.11.8. Guía Cognitiva y Consejo

Representa las interacciones destinadas a compartir una información personal o social, especificar las esferas y suministrar los roles a jugar.

2.11.9. Regulación Social

Se refiere a las interacciones que recuerdan y reafirman las responsabilidades y los roles, neutralizando las desviaciones del comportamiento que se aíslan de lo común.

2.11.10. Ayuda Material y Servicios

Abarcan la colaboración específica sobre la base de un conocimiento experimental o de una ayuda concreta que comprende los servicios de salud (realmente constituyen un componente importante dentro de la red de pacientes psiquiátricos crónicos).

2.12. ANTECEDENTES DE INVESTIGACIONES RELACIONADAS CON EL ESTUDIO

2.12.1. Asesoramiento de los parientes

A veces, los profesionales no entienden el papel de los parientes en el cuidado de los pacientes y, por lo mismo, dejan de aprender de la pericia de aquellos que saben enfrentar la situación (y que quizá hayan aprendido a hacerlo en base de errores, a falta de un buen asesoramiento). Cuando la mayor parte de los pacientes que padecían esquizofrenia permanecían internados largo tiempo, los parientes quedaban exonerados de su responsabilidad. Ahora, requieren toda la ayuda de que puedan disponer. A menudo son las enfermeras las que más ayuda solidaria les prestan, puesto que de vez en cuando se encargan personalmente de los pacientes, ayudando a los parientes, y están en disposición de entender los problemas de trato que pueden suscitarse de un día a otro.

Una de las quejas más comunes de los parientes es que no reciben consejos prácticos sobre cómo reaccionar ante pacientes con episodios de delirio o retraídos; qué hacer cuando un paciente rehúsa tomar los medicamentos o incluso cómo hacer frente a los celos de un paciente de su hermano normal. La experiencia en asesoramiento respecto a enfermedades físicas como la diabetes o la esclerosis se apoya en conocimientos básicos respecto a la naturaleza de tales incapacidades, pero en la actualidad hay una cantidad considerable de conocimientos acerca de la esquizofrenia que no siempre se aplica.

Algunos de los factores que, mediante ayuda, pueden controlar los parientes son los que siguen: crear un ambiente acogedor y sin críticas; proporcionar estimulación social sin entrometerse desmedidamente; mantener reales las expectativas; responder a ideas raras o conductas extrañas; entender el embotamiento afectivo y el retraimiento social; saber que esperar de la medicación; aprender a usar los servicios médicos y sociales; contribuir a

fomentar la confianza y conocimiento de sí mismo en el paciente. (Creer, 1978; Priestly, 1979; Wing, 1977; en Watts y Bennett, 1983).

El paciente incapacitado, en la comunidad, a menudo tiene dificultades en establecer y mantener relaciones interdependientes con los demás. Por lo tanto se requiere ajustar una adaptación mutua entre individuo y su ambiente social. El ajuste lo deben hacer tanto los miembros no incapacitados del sistema como la persona que si lo está. Es necesario, porque las presiones sociales de esos sistemas exacerbaban las incapacidades, por lo que se requieren apoyos sociales para amortiguar tales presiones y mantener un desempeño aceptable de los patrones de conducta. No siempre le resulta fácil al paciente psiquiátrico incapacitado o a sus parientes y amigos realizar los ajustes, porque los pacientes frecuentemente se han comportado de una manera que los ha alejado de su familia y amigos. Por lo mismo, a los pacientes psiquiátricos les cuesta encontrar lugar donde vivir o un empleo razonable (Brown, 1980; en Watts y Bennett, 1983).

Según Criswell (1981; en Watts y Bennett, 1983), se requiere un "estudio mayor del enfermo mental y sobre su interacción con los no incapacitados, con el fin de averiguar qué ocurre en tales situaciones y cómo se pueden alterar las condiciones para que sanos y enfermos se lleven bien de manera que sea satisfactorio para ambos".

2.12.2. Influencia de la familia en el estado clínico

Dentro de los estudios destinados a observar la influencia de la familia en el estado clínico de los pacientes, cabe mencionar la labor de Brown y Wing (1972; en Watts y Bennett, 1983), quienes presentaron pruebas sistemáticas de la influencia de la familia en el desarrollo de la enfermedad. Observaron que los pacientes empeoraban al regresar a sus hogares y no al hacerlo a ambientes no familiares. Ampliaron sus estudios, basándose en una metodología empírica para calificar ciertos aspectos de la interacción de la familia

(Rutter y Brown, 1966; Brown y Rutter, 1966; en Watts y Bennett, 1983). Para esto, se hicieron entrevistas con "parientes clave" (aquellos parientes que pasaban un número significativo de horas con los pacientes mientras se encontraban en el hogar), inmediatamente después de que el paciente ha ingresado al hospital e inmediatamente después de ser dado de alta, observándose variedad de valores en los resultados de las mismas. Lo que influía en el resultado era el número de comentarios desagradables y el grado de hostilidad expresada, pero juzgando no sólo el contenido de los comentarios, sino también el tono de la voz y la manera de expresarlos. El conjunto de estas medidas dio una puntuación general de "expresividad emocional" (EE). El índice de recaída a lo largo de 9 meses, en el caso de aquellos pacientes que tenían una puntuación alta de EE familiar, era mucho más elevado (58%) que en el caso de aquellos pacientes con una puntuación inferior (16%). Se advirtieron dos "factores protectores" en aquellos pacientes que vivían con familias de alta EE. El primero era la separación física o la reducción de la relación estrecha a un total de menos de 35 horas a la semana. El segundo factor era la medicación regular con Fenotiacina. Estos dos factores operaban independientemente el uno del otro. Si se combinaban, el índice de recaída de los pacientes con familias con EE elevada era el mismo que el de las familias con EE bajo.

Estos resultados fueron posteriormente reproducidos por Vaughn y Leff (1976; en Watts y Bennett, 1983), y los resultados de ambos estudios se muestran en la figura, que se ha tomado de su artículo. En su estudio, participó un reducido número de pacientes que sufrían de estados depresivos. Dichos pacientes tenían un alto índice de recaídas (53%) y parecían muy sensibles a las críticas de la familia. La recaída depresiva se relacionaba con una puntuación de "comentarios desagradables" de 2 o más, comparado con una puntuación de 7 o más para las familias de pacientes esquizofrénicos. Estos resultados concordaban con indicaciones de que los estados depresivos se ven asociados con baja autoestima.

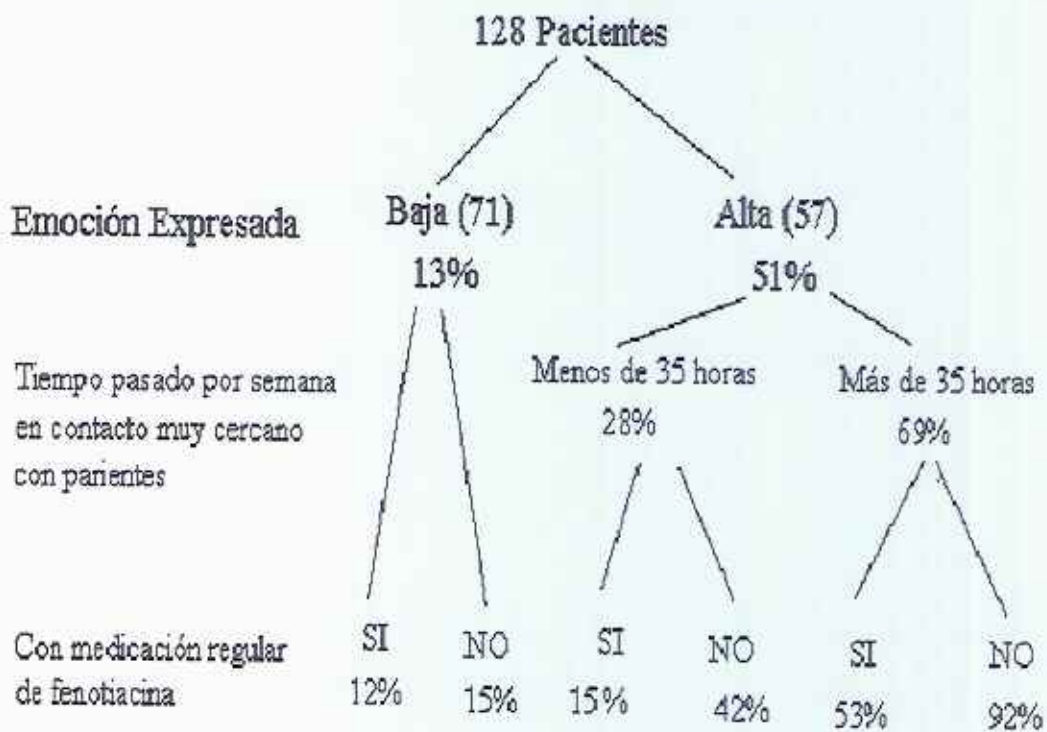


Figura N° 2: Índice de recaída a los 9 meses de un grupo de 128 pacientes esquizofrénicos. Los porcentajes indican los índices de recaídas de cada subgrupo de pacientes (adaptado de Vaughn y Leff, 1976; en Watts y Bennett, 1983)

En ambos grupos de pacientes, el comportamiento anterior por sí mismo no predecía la recaída, sino sólo a través de su efecto en las actitudes de la familia. Hubo una correlación significativa entre el trastorno de la conducta anterior de los pacientes y los comentarios críticos de los parientes, más marcado en los pacientes depresivos (0.49) que en los esquizofrénicos (0.34).

Estas investigaciones indican que las actitudes y sentimientos de la familia determinan básicamente el curso clínico de los pacientes que sufren desde esquizofrenia a estados depresivos. Debido a la cifra de participantes, los resultados sobre las familias de los esquizofrénicos (total: 128) se deben considerar como más definitivos que los resultados

sobre las familias de los pacientes depresivos (total: 30) Los estudios posteriores de Brown y Harris (1978; en Watts y Bennett, 1983), aunque en un contexto un tanto diferente, indican que la relación de una mujer con su "pariente clave" y su "confidente" (por lo común, su marido) puede desempeñar un papel importante en la etiología y curso del estado depresivo.

Es importante señalar que en esos estudios, el curso de la enfermedad se midió por la "recaída clínica", no por la "readmisión". Estos sucesos a menudo se correlacionan, especialmente en estados psicóticos, pero no completamente. Además, los procesos sociales y familiares relacionados con la recaída son probablemente distintos de los de la readmisión. En este último caso, se han investigado los conceptos de "tolerancia familiar". Freeman y Simmons (1963; en Watts y Bennett, 1983) en su estudio clásico, definieron la tolerancia como "la aceptación continua del ex-paciente por los miembros de su familia, incluso cuando no desempeñe totalmente bien sus actividades". Encontraron que la "tolerancia", definida de esta manera, no iba asociada con la readmisión. Greenley (1979; en Watts y Bennett, 1983) ha analizado este campo y ha informado de un estudio en el cual relacionó la readmisión con las angustias de la familia, en particular con el temor al comportamiento sintomático del paciente y con sus dudas sobre su capacidad de controlar a éste. Se observó que estas angustias se asociaban significativamente con la readmisión temprana del paciente. El comportamiento alarmante anterior no se relacionaba de por sí con la readmisión, aunque estaba significativamente asociado con los temores de la familia por el comportamiento futuro del paciente. Así, la "tolerancia" definida por Greenley, tiene rasgos en común con la "expresividad emocional" definida por Brown y sus colegas.

2.12.3. Influencia de la familia en las actitudes de los pacientes

Existen estudios (Wing, 1966; en Watts y Benett, 1983) que señalan que la actitud demostrada por una persona influye en su proceso de rehabilitación. Así, de un grupo de hombres que asistían a una unidad de rehabilitación laboral, quienes empezaron con una actitud "inicialmente apegada a la realidad y constructiva", se desarrollaron bien, pero no sucedió lo mismo con quienes llevaban una "actitud no constructiva". Quienes tenían actitudes constructivas, podían percibir sus circunstancias como algo modificable y estaban resueltos a lograr alguna independencia para el futuro, tenían más confianza en sí mismos y se apegaban a la "realidad" en sus metas. En el transcurso de su rehabilitación, adquirieron mayor confianza, respondiendo a las presiones sociales de la propia unidad.

Dos estudios (Freeman y Simmons, 1973; Greenley, 1979; en Watts y Benett, 1983), han establecido que existen importantes asociaciones positivas entre las expectativas de la familia con respecto al empleo futuro del paciente y el desempeño real en el empleo durante el período de seguimiento. En contraste, no encontraron esta asociación con relación al estado sintomático del paciente en el seguimiento y las expectativas de la familia respecto de los síntomas, lo que indicaría que las familias pueden predecir mejor el desempeño de los pacientes que su estado psiquiátrico.

2.12.4. El papel del enfermo

La familia puede influir en la opinión que tenga el paciente de sí mismo como "enfermo", ya sea negando esa noción, o bien insistiendo en la enfermedad. Esta influencia se expresa en el modo que tratan al familiar afectado, alentando o prohibiendo acciones o iniciativas de cualquier tipo, reforzando la opinión de enfermo o facilitando un funcionamiento familiar y social más autónomo.

2.12.5. Participación de la familia

Puede decirse que el trabajo con las familias tiene en la mayoría de las investigaciones y programas, dos metas amplias: prevenir la recaída y fomentar aquel comportamiento que lleve a una rehabilitación satisfactoria, desalentando la conducta que impida este proceso (Watts y Bennett, 1983).

2.12.6. Prevención de la recaída

Existe una considerable carga que deben soportar las familias, a menudo sin quejarse, cuando entre sus miembros hay alguien que sufre esquizofrenia (Creer y Wing, 1974; en Watts y Bennett, 1983).

Los parientes suelen culparse a sí mismos y a veces compensar esa culpabilidad sacrificando sus vidas y las de otros miembros de su familia, cuidando excesivamente al pariente enfermo. Lo anterior puede provocar que la familia quede "controlada" por el pariente enfermo, lo que puede conducir a sentimientos de injusticia y de falta de aprecio, así, este sentimiento suele volverse contra la familia y contra el pariente, estructurándose un círculo vicioso con base en la preocupación y crítica excesivos. Tal característica puede homologarse a la concepción dada por M. White (1997) con relación al estilo de vida de "sentirse arrinconado", en las familias con miembros diagnosticados con la esquizofrenia.

Se recomienda en el trabajo con la familia fomentar la confianza mutua con el fin que se puedan expresar y compartir los sentimientos de enojo, vergüenza y autorecriminación: el enojo con los doctores y enfermeros, así como con el pariente; vergüenza por tener a un miembro de la familia enfermo y por su propia intolerancia y examen de "lo que salió mal" y "afectará a otros niños y nietos" y "cómo se las arreglará

cuando muramos". Es importante permitir y animar a los parientes a que lleven su propia vida, independiente del miembro enfermo de la familia, reduciendo así su carga de culpabilidad y de solicitud excesiva.

En relación a la terapia familiar, sus resultados en la rehabilitación han dado un veredicto de "no demostrada" (Wells y cols., 1972; Gurman y Kniskern, 1977; en Watts y Bennett, 1983), pero se inclinan hacia un juicio favorable.

Se puede decir que tanto los "grupos de autoayuda, resolución de problemas y participación", como la "terapia familiar", tiene dos grandes objetivos para impedir la recaída: el primero es ejercer algún efecto general en las "actitudes y atmósfera de la familia"; el segundo es modificar las actitudes o "fragmentos de conducta" específicos. Ambas funciones se correlacionan claramente y es posible que el entusiasmo por nuevas formas de terapia familiar provenga de que permiten metas que están más enfocadas y se correlacionan mejor con la conducta real que los establecidos por la terapia dinámica tradicional. (Watts y Bennett, 1983).

Es evidente que algunos familiares encuentran muy difícil de soportar la "conducta negativa" del paciente y que incluye en él el retraimiento. Al mismo tiempo, esto tiene claramente una función protectora. Por lo mismo, una meta de la familia puede ser incrementar su propia tolerancia del retraimiento, y en particular se les debe ayudar para que comprendan que no necesariamente significa hostilidad o falta de interés en la familia: muchas personas retraídas son en extremo observadores, hasta el punto de resultar molestas. (Creer y Wing, 1974; en Watts y Bennett, 1983).

2.13. ANTECEDENTES DE INVESTIGACIONES EN EL MEDIO NACIONAL.

La discapacidad psíquica comprende “las secuelas o manifestaciones permanentes, secundarias a diversas condiciones que afectan el desarrollo mental y/o el funcionamiento psicológico de las personas, limitando en grado variable su integridad biopsicosocial y su potencialidad para insertarse en su medio social, laboral y cultural” (Plan Nacional de Salud Mental y Psiquiatría, 2000).

Tales condiciones son: la deficiencia mental, el autismo infantil, las demencias, las psicosis crónicas y otras. Se incluyen por lo tanto, alteraciones del desarrollo o deterioro de las funciones superiores de causa diversa.

Desde esta perspectiva, el Estado de Chile ha establecido un nuevo marco legal y político para perfeccionar los mecanismos de apoyo, reinserción y tolerancia para las personas que se encuentran en esta situación.

Según el proyecto de ley sobre discapacidad (Ley 19.284, Octubre de 1984): *Se entenderá por persona con discapacidad mental a toda aquella que exprese una importante pérdida, deficiencia o anormalidad de sus funciones psíquicas, producidas por agentes adversos hereditarios, congénitos o adquiridos. Ello incluye desde el retardo global del desarrollo, a casos especiales en los que se combinan funciones intelectuales deficitarias con otras indemnes o incluso con un desarrollo superior atípico. También a quienes presentan una psicopatología severa y permanente, después y a pesar de haber recibido los tratamientos adecuados disponibles, lo que les dificulta la integración social, la comunicación plena con las personas y una vida autosuficiente.*

Aunque se están implementando políticas estatales a favor de la discapacidad psíquica, aun quedan espacios no cubiertos, lo que se traduce finalmente en la

despotenciación de los logros de rehabilitación y reinserción que se han alcanzado. Así, los efectos cronicantes del régimen de vida intrahospitalario continúan siendo más fuertes que los esfuerzos por revertirlos.

El trabajo de rehabilitación y reinserción se ha visto fortalecido por el potente trabajo que han realizado en nuestro país las agrupaciones de familiares, quienes muchas veces realizan su trabajo en forma anónima y sin apoyo estatal. El trabajo de apoyo a los discapacitados psíquicos debe entenderse más que como política, como un compromiso de todos como sociedad, por este motivo, se deben extender los beneficios en espacios públicos tales como escuelas y lugares de trabajo, otorgando un real apoyo a través de la participación protegida y supervisada, ya que se estima que la convivencia entre supuestamente sanos y discapacitados representa beneficios para ambos grupos y para la sociedad en general (Plan Nacional de Salud Mental y Psiquiatría, 2000).

La discapacidad psíquica y en especial la esquizofrenia aún se mantiene en el rango del 1% de la población. En general, se puede considerar que las cifras van en aumento, pues a través del sistema de salud público es posible estimar que son cerca de 100.000 las personas en esta condición.

En la actualidad, la gran mayoría de las personas discapacitadas viven con sus familias, por no disponer de otra alternativa. Los que se hacen visibles por conductas anómalas en la calle y otros lugares públicos son sólo una fracción. No se conoce con precisión la magnitud de esta población. Tampoco se manejan datos precisos de la calidad de vida de las familias que cuidan a un miembro enfermo mental severo.

2.13.1. Estudios en el Medio Nacional.

Las intervenciones que se han realizado en nuestro país son variadas, tanto por las características de las poblaciones a estudiar como por las perspectivas teóricas desde las cuales se han enfocado. Por esta razón los autores han considerado pertinente considerar algunos de estos estudios; para esto se tomó como parámetro de restricción, el tipo de estudio (centrado en la familia), fecha del estudio (carácter reciente) y enfoque teórico.

De este modo, las investigaciones realizadas en nuestro país concernientes al apoyo psicosocial y familiar han permitido esbozar las características del modo como se presenta el cuadro de esquizofrenia. Así, Sepúlveda, Álvarez y Troncoso (1996) realizaron el primer estudio chileno que relacionaba las redes y el apoyo social de un grupo de pacientes esquizofrénicos.

Esta investigación permitió confirmar las reducidas redes sociales que presentan las personas con este cuadro, lo que refleja el aislamiento social que van experimentando a lo largo del curso de la enfermedad. Quizás sea esto uno de los principales factores que contribuyen al deterioro psicosocial de los pacientes. El estudio refleja que las redes se reducen en un 95% de los casos a los familiares cercanos, entendiendo a éstos como familia nuclear y familia extensa, lo que se traduce en un universo de no más de 15 personas alrededor de estos sujetos. De este modo, se concluye en este estudio que los avances terapéuticos no deben centrarse sólo en la persona afectada, sino considerar necesariamente a la familia conviviente y del mismo modo a la comunidad en la que se insertan.

Esta perspectiva refuerza la idea de generar trabajos de apoyo a la familia, pues dadas las condiciones de tratamiento en nuestro país, se hace urgente que éstas se transformen en agentes de salud, que apoyen y fortalezcan desde el espacio común en que habitan, las posibilidades de reinserción del sujeto que presenta el cuadro. Es importante

desde esta perspectiva aclarar las dudas familiares básicas para que de este modo puedan colaborar desde un conocimiento activo para enfrentar la enfermedad. Esta situación fue considerada por Zúñiga, Jobet e Ibieta (1993), quienes al consultar a través de una encuesta a los familiares sobre el reconocimiento de la enfermedad y algunas opiniones, pudieron apreciar que un 66% reconoció correctamente el diagnóstico psiquiátrico; un 76% señaló que existen pocos o ningún período entre un episodio y otro en el cual el enfermo vuelva a “ser el mismo de antes”; un 63% aseguró no comprender bien lo que le ocurre; un 22% que el comportamiento del paciente llegaba a avergonzarlos. Estos resultados reflejan una real necesidad de educar a los familiares para transformarlos en agentes de apoyo efectivo, pues las escasas apreciaciones positivas acerca de la participación de ellos en el tratamiento y su contribución para evitar recaídas o reagudizaciones, dificulta una verdadera integración de estos pacientes, por esto se hace hincapié, entonces, en un tratamiento durante la etapa temprana y que sea de carácter integral (Muñoz, 1996).

Los estudios revelan que la intervención psicoeducacional de los familiares potencia cualquier acción que se ejecute desde los canales regulares de acción del ámbito de la salud pública. Micco y otros (1996), encontraron que los trabajos de psicoeducación mejoran cualitativamente las relaciones entre familiares y equipo terapéutico, minimizando las posturas confrontacionales y favoreciendo el logro de entendimientos necesarios para la mejoría y rehabilitación del paciente. Sepúlveda (1996), revela que la variada evidencia científica muestra que la interacción entre el paciente y su familia es un factor gravitante de su evolución. Es más, en su estudio, concluye que hay evidencias respecto a que la intervención familiar como parte de un enfoque multidimensional respecto al cuidado de la salud, disminuye la frecuencia de recaídas y hospitalización en períodos de entre siete meses y dos años. Asimismo estimula la aceptación de la medicación y podría ayudar a las personas a mantener sus trabajos.

Especial mención para los autores de la presente investigación es el aporte realizado por Rafael Sepúlveda en la labor de la rehabilitación dentro del contexto comunitario.

Sepúlveda y Paredes (1992) desarrollaron una línea de trabajo con pacientes y familiares en el Centro Comunitario Familiar de Colón (comuna de Las Condes), el cual desde el enfoque teórico sistémico-constructivista, permitió enfrentar la problemática de la rehabilitación y reinserción social desde una visión más integradora, a tal punto de conectar a las familias y a la comunidad al trabajo terapéutico, lo cual significó un avance importante para los trabajos posteriores.

2.14. Investigaciones extranjeras

Los estudios en el ámbito internacional se centran principalmente en el trabajo psicoeducacional cuando a familia se refieren y, por esto, no existen investigaciones dirigidas netamente al cambio perceptivo de éstas en el tema de la esquizofrenia. Sin embargo, los autores consideran necesario considerar algunas (tal vez las más importantes) investigaciones que se han realizado en los últimos tiempos.

En esta búsqueda de estudios, los autores hallaron una recopilación realizada por Lisa Dixon y Anthony Lehman (1995), quienes lograron obtener suficiente evidencia sobre la eficacia y la efectividad de las intervenciones psicoeducacionales en familiares para el tratamiento de la esquizofrenia.

Cabe recordar que la esencia de la presente investigación no es realizar una intervención psicoeducacional, aunque en algunos apartados se considere esta forma de trabajo.

Para Dixon y Lehman (1995), existen datos sugerentes, aunque no conclusivos de que las intervenciones que consideran a las familias, mejoran el funcionamiento del paciente y a la vez el bienestar familiar. Aunque estas intervenciones familiares difieren de sus características y métodos, ellos tienden a compartir un juego común de

asunciones:

1. Se considera la esquizofrenia como una enfermedad.
2. El ambiente familiar no es implicado como único factor etiológico de la enfermedad.
3. El apoyo se proporciona a las familias, alistándolas como agentes terapéuticos.
4. Las intervenciones son parte de un conjunto de tratamientos, que se usa junto al tratamiento rutinario de drogas y el manejo clínico del paciente cuando es dado de alta.

Los elementos de intervenciones familiares que frecuentemente se usaron, difiriendo de las combinaciones son: Psicoeducación, resolución de problemas, apoyo familiar y manejo de crisis. Las intervenciones difieren en: si se dirigieron a familias individuales o a grupos familiares y si se realizó directamente en la casa o fuera de ella. También difieren en si se incluye o no al paciente, la duración de la intervención y la fase de la enfermedad del paciente en el momento de la intervención.

A continuación se exponen en forma resumida los estudios considerados. Sólo se analizarán en forma más detallada aquellos estudios que tengan una relación más directa con la presente investigación.

Cuadro N°2: Estudios sobre psicoeducación familiar (Fuente: Dixon y Lehman, 1995)

<i>Estudio</i>	<i>Sujetos</i>	<i>Tratamiento</i>	<i>Condiciones relacionadas</i>	<i>Resultados</i>
<i>Goldstein y otros (1978)</i>	104 pacientes con EQZ (dirigido a los de la primera admisión)	Seis sesiones semanales breves orientadas a las crisis; educación, aceptación, planificación de futuro.	Dosis de la medicación: Media y Baja.	Recaidas significativamente más bajas en el grupo de tratamiento familiar a seis meses ($p < 0.05$)
<i>Falloon y otros (1982)</i> <i>Falloon y Pederson (1985)</i>	36 pacientes con EQZ, viviendo con familiares con alta EE o evaluadas como con alto riesgo de recaídas.	Terapia Familiar Conductual: resolución de problemas y entrenamiento de habilidades comunicacionales familia-res. 3 meses de terapia intensiva con sesiones de seguimiento a 6 meses.	Apoyo psicoterapéutico individual con consejería familiar breve.	Recaidas significativamente menores en el tratamiento grupal de familias a 9 meses ($p < 0.01$) y 2 años ($p < 0.001$) Mejora en el funcionamiento del paciente, reduciendo la carga familia y el costo en el tratamiento grupal.
<i>Leff y otros (1982, 1985)</i>	24 sujetos con EQZ con familiares con alta EE.	Educación a familiares, grupos de familiares y terapia familiar en el hogar.	Seguimiento regular en el hospital con breves contactos con la familia.	Reducción significativa de recaídas para el grupo familiar tratado (a 9 meses) ($p > 0.05$); No hay reducción significativa a 2 años.
<i>Kottgen y otros (1984)</i>	29 pacientes con EQZ viviendo con familiares con alta EE.	Educación y discusión sólo con pacientes; grupos de familiares sin pacientes.	Cuidados gales. de la enfermedad.	No hay diferencias en el rango de recaídas entre los grupos.
<i>Glick y otros (1985)</i> <i>Haas y otros (1988)</i>	80 pacientes con EQZ o con desorden esquizofreniforme; 60 con desórdenes afectivos mayores.	Intervención con las familias de los Internos de menos de 6 sesiones: educación, identificación de estresores corrientes o futuros.	Cuidados intensivos generales del interno.	Tratamiento tuvo un efecto significativamente positivo sobre los síntomas de pacientes mujeres y en las evaluaciones familiares para los subgrupos de pacientes.

Continuación cuadro N°2

<i>Hogarty y otros (1986, 1991)</i>	103 sujetos con EOZ viviendo en hogares con alta EE.	Educación, discusión, comunicación, y resolución de problemas (2 años)	Solo en el hospital de día, entrenamiento de habilidades sociales.	Tratamiento familiar redujo significativamente las recaídas (seguimiento de 1 y 2 años) ($p < 0.01$) pequeños efectos en el funcionamiento de los pacientes.
<i>Tarrier et al (1988)</i>	83 sujetos con EOZ: 64 con alta EE y 19 con baja EE.	Programa conductual para 9 meses, enfatizando educación, manejo de estrés, resolución de problemas y logro de metas.	Solo educación de tratamiento rutinario: (2 sesiones breves)	A 9 meses y 2 años el tratamiento familiar redujo las recaídas y la sintomatología psiquiátrica.
<i>Leff y otros (1989)</i>	24 pacientes con EOZ viviendo con familiares con alta EE	Educación, discusión, terapia familiar en el hogar.	Educación más apoyo a grupo de familiares.	No hubo diferencias significativas entre los grupos en el rango de recaída a 2 años (33% vs. 36%); no hay evidencia de mejoramiento del funcionamiento social.
<i>Levene y otros (1989)</i>	10 pacientes con EOZ con pobre medicación, con contacto familiar semanal y formulación de trabajo focalizado.	Terapia familiar focalizada.	Apoyo y consejería de manejo.	Mejoramiento en ambos grupos sobre síntomas, manejo en comunidad y funcionamiento social. No hay diferencias grupales.
<i>Vaughan y otros (1992)</i>	36 pacientes con EOZ viviendo con ambos padres, donde por lo menos uno presenta alta EE.	Programa de 10 semanas para padres, orientado a construir alianza y solución de problemas.	Cuidado general de pacientes externos.	No hay diferencias en rango de recaídas o síntomas entre los grupos.
<i>Zastowny y otros (1992)</i>	30 pacientes con EOZ con estadia intermedia en unidad de internos y con disponibilidad familiar.	Manejo familiar conductual basado en el trabajo de Falloon.	Apoyo del manejo familiar.	Mejora en el pre-tratamiento en ambos grupos en los síntomas, desempeño en la comunidad y funcionamiento. No hay diferencias entre los grupos.

Continuación cuadro N°2

<i>Randolph y otros (1992)</i>	41 pacientes con EQZ con contacto familiar de 4 horas por semana.	Manejo conductual familiar desarrollado por Falloon y otros.	Servicios grales.	Tratamiento de grupo tuvo significativamente menos recaídas al año ($p < 0.01$)
<i>McFarlane y otros (1995)</i>	172 pacientes con EQZ con contacto familiar de 10 horas por semana y con atención de 3 sesiones de enganche y un programa educacional formal v/o sesiones de tratamiento.	Grupo psicoeducacional multifamiliar.	Grupo psicoeducacional para familias individuales.	Significativamente muy pocas recaídas en grupo multifamiliar para el estudio completo. El sistema multifamiliar es superior para más síntomas y para pacientes y familiares con alta EE. Significativa mejora en ocupación en ambos grupos, con tendencia a favorecer la condición multifamiliar.
<i>Tratamiento de estrategias para la EQZ (Nina Schooler, comunicación personal (Abril 1995))</i>	528 pacientes con EQZ viviendo con familias o teniendo un contacto periódico y que son candidatos a tratamiento con antipsicóticos.	Aplicación de intervención conductual basada en el modelo de Falloon.	Intervención familiar de apoyo con psicoeducación y apoyo grupal mensualmente.	No hay diferencias significativas entre los grupos tratados.
<i>Nota – EE = expresividad emocional.</i>				

2.14.1. ANÁLISIS DE LAS INVESTIGACIONES RELACIONADAS CON EL ESTUDIO

Dentro de los estudios considerados anteriormente, los autores consideran pertinente detenerse en la descripción de aquellas investigaciones que pueden relacionarse con el presente estudio.

Kottgen y colegas (1984, en Dixon y Lehman, 1995), realizaron un estudio sobre intervención familiar, en el cual se consideraron tratamientos para los pacientes y para los familiares en forma separada. El objetivo del trabajo con los familiares y pacientes fue liberar sentimientos reprimidos de éstos y poder intercambiar diferentes puntos de vista en relación con la enfermedad. El estudio tuvo una orientación psicodinámica.

Los resultados no demostraron diferencias en el rango de recaídas entre los grupos experimental y control. Se pensaba que el trabajo con el grupo de pacientes potenciaría el acercamiento de ellos como pares.

Por otro lado, la investigación de Hogarty y otros (1986, 1991, en Dixon y Lehman, 1995), estudió a 103 pacientes con esquizofrenia, los cuales presentaban por lo menos a un familiar con alta EE. El grupo fue aleatorizado para recibir entrenamiento en las habilidades sociales y psicoeducación familiar, entrenamiento sólo en las habilidades sociales, sólo psicoeducación familiar, y sólo medicación. El tratamiento familiar se enfocó secuencialmente en:

1. Construcción de alianza con la familia.
2. Entrega de información concreta y sugerencias de manejo para la construcción de redes de apoyo con otras familias.
3. Aplicación de las habilidades aprendidas en el taller en las terapia familiar

individual, incluido el paciente.

A un seguimiento de dos años, de aquellos que recibieron el tratamiento, 25% de los que tuvieron ambos tratamientos habían recaído, 29% de pacientes que recibieron tratamiento familiar habían recaído, y 62% de pacientes del grupo control habían recaído, mostrando un efecto significativo en el tratamiento familiar ($P < 0.01$). En general, la terapia familiar tuvo un pequeño aunque observado efecto en las medidas de ajuste social y ajuste vocacional.

Otro estudio importante de mencionar y que considera a la familia para su realización, es el desarrollado por Glick y colegas (1985; Haas y otros 1988; en Dixon y Lehman, 1995), quienes realizaron terapia familiar mientras los pacientes estaban hospitalizados. Los familiares recibieron entre 6 y 8 sesiones educativas y de apoyo, de una hora de duración. Un resumen de este estudio, realizado por Halford y Hayes (1991; en Dixon y Lehman, 1995), estableció que el tratamiento tuvo un efecto positivo en los síntomas de pacientes mujeres. Por otro lado, los pacientes con funcionamiento social pobre previo a la enfermedad, no mostraron beneficio por el tratamiento. Los familiares que participaron del tratamiento se mostraron más abiertos al apoyo social, más positivos en su actitud al tratamiento y menos negativos hacia el paciente, especialmente las familias de pacientes hombres y mujeres con funcionamiento social premórbido bueno y pacientes mujeres con funcionamiento social premórbido pobre.

Zastowny y colegas, por su parte (1992; en Dixon y Lehman, 1995), compararon el manejo conductual familiar (Behavioral Family Management: BFM), basado en el trabajo de Fallon y otros (1982; en Dixon y Lehman, 1995), con el manejo de apoyo familiar (Supportive Family Management: SFM), basado en el trabajo de Anderson, Hatfield y otros (s/f; en Dixon y Lehman, 1995). En el estudio, 30 pacientes con esquizofrenia, hospitalizados por un periodo intermedio (4 a 6 meses), en una unidad de internado estatal, participaron junto a sus familias. Todas las familias recibieron un

programa educativo, consistente en 16 sesiones. Luego se generaron sesiones mensuales de manejo familiar conductual o de manejo de apoyo familiar. Los pacientes mejoraron significativamente sus líneas basales en los síntomas, su estado funcional y conducta y tenían más días en la comunidad, comparado con sus historias de pre-tratamiento. Las familias redujeron la carga y el conflicto familiar, y aumentó el conocimiento. No surgieron diferencias entre los grupos.

Vaughan y colegas (1992; en Dixon y Lehman, 1995), compararon el cuidado del enfermo ambulatorio normal, en una intervención familiar que consistió en un programa de tiempo limitado de 10 semanas para familiares, sin el paciente. La intervención consistió en construir una alianza terapéutica, estabilizar la vida familiar y mejorar las habilidades para la resolución de problemas. Participaron en el estudio 36 pacientes con esquizofrenia, que planeaban vivir con ambos padres y que por lo menos uno de los padres se consideraba con alta EE. Los resultados arrojaron que 7 de los 17 pacientes del grupo experimental recayeron (41%), comparado con 11 de 17 pacientes del grupo control (65%). Según el estudio, estos resultados no son estadísticamente significativos, y así, otros análisis de los síntomas, reveló que no habían diferencias significativas entre los grupos en tratamiento.

Algunos análisis que se desprenden de los presentes estudios y que son considerados por los autores de la recopilación (Dixon y Lehman, 1995), consideran que las intervenciones familiares tienen varias implicancias para el tratamiento de la esquizofrenia.

En primer lugar, se desprende que las intervenciones familiares son eficaces, o por lo menos existe evidencia empírica de su utilidad en el retardo de las recaídas, más que en la reducción de éstas (Lam, 1991; en Dixon y Lehman, 1995).

En segundo lugar, aunque con menor evidencia (Falloon y otros, 1982; Falloon y

Pederson, 1985, y Tarrier y otros 1988, 1989; en Dixon y Lehman, 1995), se ha demostrado que las intervenciones familiares pueden mejorar el funcionamiento del paciente y que junto al retraso de las recaídas, le permite al paciente un mejor funcionamiento en la comunidad.

En tercer lugar, hay poca evidencia (Falloon y otros, 1982; Falloon y Pederson, 1985 y posiblemente Zastowny y colegas, 1992; en Dixon y Lehman, 1995) que demuestre que las intervenciones familiares puedan mejorar el bienestar familiar, ya que estos efectos sólo pueden ser vistos a largo plazo.

Otro punto importante a considerar, es el enfoque de los estudios. Así, Dixon y Lehman (1995), establecen según los estudios, que las aproximaciones psicodinámicas no serían efectivas.

Por otro lado, no hay evidencia de que las intervenciones familiares que combinan los siguientes componentes sean superiores a otras (Lam 1991, en Dixon y Lehman, 1995):

1. Tomando un acercamiento positivo y estableciendo una relación de trabajo genuino.
2. Proporcionando estructura y estabilidad.
3. Centrándose en el aquí y el ahora.
4. Usando conceptos familiares.
5. Trabajando sobre la reestructuración cognitiva.
6. Tomando un acercamiento conductual.
7. Mejorando la comunicación.

Dixon y Lehman concluyen, finalmente, que las intervenciones futuras deben continuar integrando a las intervenciones familiares en la escena clínica. Así también,

debe ponerse el énfasis en dirigir las intervenciones a otros miembros del sistema de apoyo de los pacientes.

2.15. DESARROLLO DE ESTRATEGIAS

Para los autores del presente estudio, resulta importante hacer mención de algunas estrategias establecidas como políticas de acción a nivel mundial. Así, el informe de la WSF (World Schizophrenia Fellowship) generado en Nueva Zelanda el 4 y 5 de septiembre de 1997, avaló que se logran mejores resultados con los individuos con enfermedades mentales si se participa y se trabaja con los familiares, que tienen a cargo el cuidado de dichos individuos, en una sociedad educacional y de apoyo (Froggatt y Leggatt, 1997).

Esto nos demuestra que la inclusión de la familia en el proceso de conocimiento, tratamiento y rehabilitación, es esencial para lograr buenos resultados, ya que así se reducen a menos de la mitad las exacerbaciones importantes de los síntomas psicóticos y las hospitalizaciones, *disminuye la discapacidad social* con mayores tasas de empleo, descenden las cargas familiares y mejora la salud del paciente (Declaración preparada por el profesor Ian Falloon, 1997; en Froggatt, D. y Leggatt, M. 1997).

Este informe, hace presente la necesidad de generar programas integrales, modalidad que se le propugna con firmeza para países en vías de desarrollo o emergente, esto, porque a menudo los familiares encargados del cuidado son el único apoyo de los sujetos con enfermedad mental que se puede hallar en países que son pobres en otros recursos.

Como punto importante, se proponen en dicho informe los principios preliminares de intervenciones familiares, para adquirirlos, considerarlos y adaptarlos a

las reales necesidades y posibilidades de cada país.

Los principios considerados entonces por el informe de la WSF (Froggatt y Leggatt, 1997) son los siguientes:

Objetivos a trabajar con familias de sujetos con enfermedad mental severa, en particular esquizofrenia:

- *Lograr que el individuo con enfermedad mental tenga una participación completa en la vida de la comunidad, aliviando a la vez sus síntomas.*
- *Aliviar el sufrimiento y la carga de los miembros de la familia, maximizando al mismo tiempo su capacidad de alentar la recuperación de su ser querido.*

Los siguientes principios son comunes a muchas intervenciones familiares orientadas a los objetivos previos:

- *Todos los elementos del tratamiento y la rehabilitación del paciente/usuario, deben estar coordinados, de modo que los participantes fundamentales (pacientes/usuarios, familiares encargados del cuidado del enfermo, clínicos) trabajen para los mismos objetivos, manteniendo relaciones de colaboración y apoyo.*
- *Atención a las necesidades sociales y clínicas del paciente y la familia.*
- *Manejo óptimo de la medicación del paciente*
- *Compromiso: Escuchar a la familia y tratarlos en relación de igualdad. Se debe poder efectuar visitas domiciliarias cuando sea necesario.*
- *Investigar las expectativas de los miembros de la familia respecto de la intervención. Evaluación de las fuerzas y los problemas de la familia. Establecer objetivos para cada miembro.*

- *Programa inicial de educación intensiva para el paciente y la familia, seguido de educación continua, dirigida a las necesidades de la familia. Identificar los signos de alarma tempranos.*
- *Explicitar el plan para crisis y la respuesta profesional.*
- *Promover la comunicación clara y escuchar activamente*
- *Entrenar a los familiares en técnicas estructuradas de resolución de problemas.*
- *Regulación del afecto en las interacciones –manejar con sensibilidad las emociones de los familiares-.*
- *Encarar los sentimientos de pérdida que surgen de la menor capacidad secundaria de la enfermedad.*
- *Ajustar de manera positiva o negativa las expectativas.*
- *Ampliar las redes de apoyo social (a través de grupos familiares y multifamiliares).*
- *Flexibilidad –se puede trabajar con individuos, familiares, o grupos de familiares, en horarios acordes a sus necesidades.*
- *Si se interrumpe el trabajo con los familiares, estos deben tener fácil acceso a un profesional en caso de necesidad.*

3. ASPECTOS METODOLÓGICOS.

3.1. Aspectos Generales.

La presente investigación se inserta dentro de las acciones en el área de la Salud Pública, ya que busca entregar una experiencia eficaz, capaz de ser replicada en las distintas agrupaciones de familiares relacionadas con centros de atención en el área mencionada.

La experiencia se llevó a cabo en las dependencias del hospital Ramón Barros Luco-Trudeau, específicamente en el área de Salud Mental, donde funciona el programa de Taller Protegido y reuniones de gestión y apoyo para familiares del Área Sur. En dicho centro se reúnen cinco agrupaciones provenientes de otros centros de Salud Mental (El Pino, El Peral, P. A. Cerda, San Miguel y Buin).

En principio, la investigación se intentó llevar a cabo en el Centro de Referencia de Salud Dr. Salvador Allende G. del área occidente, lugar que ya estaba dispuesto a colaborar, sin embargo, la coordinación con la agrupación de familiares de pacientes esquizofrénicos que comprende dicha área no fue posible para la realización del estudio.

Por esta situación, los investigadores decidieron buscar, a través del Ministerio de Salud, otra organización que presentara condiciones favorables para la realización de la investigación. De esta manera se logró el contacto con la presidenta de la ANAFADIS (Asociación Nacional de Familiares de Discapacitados Psíquicos) Sra. Georgina Sepúlveda, quien brindó las facilidades para tales efectos.

En primera instancia se realizó una reunión en conjunto con las cinco agrupaciones del Área Sur con el fin de presentar el proyecto de los autores. De esta

UNIVERSIDAD DE CHILE
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
I. Carrera Filología
Fono: 6787737

manera, el proyecto fue aceptado y se decidió implementarlo en la Agrupación de Familiares pertenecientes a la comuna de San Miguel, por razones de facilidad de obtención de la muestra.

El taller propiamente tal se implementó entre los meses de Marzo y Junio del año 2001. Se realizaron diez sesiones con frecuencia de una sesión semanal de aproximadamente dos horas de duración.

Las sesiones se realizaron en las dependencias de la agrupación ubicadas en el interior del Hospital Barros Luco-Trudeau. El número de asistentes promedio fue de 12 personas.

3.2. OBJETIVOS.

3.2.1. Objetivo General.

Evaluar el impacto de un taller basado en el modelo sistémico-constructivista, para intervenir en las atribuciones de un grupo de familiares de pacientes con diagnóstico de esquizofrenia, con relación al funcionamiento social de éstos.

3.2.2. Objetivos Específicos

- A. Desarrollar un taller basado en el modelo sistémico-constructivista para intervenir en las atribuciones de los familiares pacientes discapacitados psíquicos, referentes al funcionamiento social del familiar diagnosticado con esquizofrenia.
- B. Evaluar a través del instrumento GSDS-II, las atribuciones del grupo de familiares (grupo experimental y grupo control) con relación al funcionamiento social de los pacientes diagnosticados con esquizofrenia en el cumplimiento de determinados roles sociales, antes de su participación en el taller.
- C. Evaluar a través del instrumento GSDS-II, las atribuciones del grupo de familiares (grupo experimental y grupo control) con relación al funcionamiento social de los pacientes diagnosticados con esquizofrenia en el cumplimiento de determinados roles sociales, posterior de su participación en el taller.
- D. Evaluar la relación entre la aplicación del taller al grupo experimental y los resultados obtenidos en la prueba GSDS-II por dicho grupo y el grupo control, con el fin de evaluar el impacto del taller en el grupo experimental.

3.3. TIPO Y DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN

Considerando que el objetivo central del presente estudio es evaluar el impacto de un taller para familiares de pacientes con diagnóstico de esquizofrenia con relación a sus opiniones respecto al grado de discapacidad social de estos últimos con relación a diferentes roles sociales, se realizó una evaluación antes-después de estas opiniones, utilizándose un diseño experimental clásico de cuatro celdas.

Para ello, el estudio utilizó un diseño experimental, con dos muestras independientes que constituyeron el grupo control y experimental. Ambos grupos fueron medidos antes y después de la intervención realizada.

El diseño escogido buscó controlar el efecto de posibles variables intervinientes en el cambio de opiniones, tales como el tiempo, efecto aprendizaje y las posibles expectativas de los familiares al ser evaluados con la Escala GSDS-II.

Otro aspecto del estudio se refiere a la realización de un análisis descriptivo, el cual apuntó a recoger información cualitativa de cada sesión del taller, además de utilizar las variaciones de puntajes producidas en cada rol evaluado.

3.4. DEFINICIÓN CONCEPTUAL Y OPERACIONAL DE VARIABLES.

3.4.1. Variable Dependiente.

Se evaluó la eficacia del taller de cambio atribucional sobre la siguiente variable:

3.4.1.1. Discapacidad Social.

3.4.1.1.1. Definición Conceptual.

En la prueba GSDS se define la discapacidad social como: *Una deficiencia para llevar a cabo actividades y conductas que se manifiestan en el contexto de un rol social bien definido. La deficiencia puede ser inferida como evidentes violaciones o desviaciones de las normas y expectativas respecto a estos roles definidos por el grupo de referencia más importante. Esta deficiencia no debería ser atribuible a causas personales o sociales incontrolables por el individuo; más bien la discapacidad social se entiende como consecuencia de impedimentos o limitaciones físicas, psicológicas y/o psicopatológicas (incluyendo trastorno de personalidad) del propio individuo (Acuña y Flores, 1996).*

3.4.1.1.2. Definición Operacional.

Puntaje obtenido del familiar según su percepción atribucional del paciente, en la evaluación realizada a través de la Prueba GSDS-II que ubicará al sujeto en determinado rango de discapacidad social.

3.4.2. Variable Independiente.

3.4.2.1. Taller de Cambio Atribucional.

3.4.2.1.1. Definición Conceptual.

Modelo de trabajo que integra técnicas derivadas del modelo sistémico-constructivista, específicamente la terapia orientada a las soluciones y el modelo de externalización del problema de M. White (1997).

El taller se fundamenta en estos modelos teóricos a partir de la reflexión surgida sobre la base de la recopilación de estudios, análisis y antecedentes de rehabilitación y apoyo familiar.

El abordaje sistémico-constructivista permite el trabajo de intervención en los constructos respecto a la esquizofrenia, generando significados que permitan mayor aceptación y tolerancia hacia la esquizofrenia y sus correlatos de funcionamiento social. De este modo el trabajo se basa en el cambio perceptivo de los familiares, cambio que debe ocurrir a través de la elaboración de nuevos constructos. El logro de este objetivo se ve facilitado por la integración de diferentes técnicas en la ejecución del taller.

El modelo de terapia orientada a las soluciones se dirige a alentar al cliente a focalizarse en sus recursos, amplificar aquellas soluciones exitosas e imaginar soluciones alternativas según las habilidades no utilizadas.

3.4.2.1.2. Definición Operacional.

Taller de Trabajo Grupal orientado a Familiares de Pacientes con diagnóstico de Esquizofrenia, realizado en un número de 10 sesiones.

Los contenidos de las sesiones del taller se operacionalizaron antes de su ejecución, de la siguiente manera:

3.4.3. Objetivos del programa.

- A. Contribuir a mejorar la relación interpersonal entre los familiares y el paciente diagnosticado.
- B. Mejorar las atribuciones de los familiares respecto del funcionamiento en determinados roles sociales del familiar diagnosticado.
- C. Promover la integración de los familiares participantes del taller.
- D. Aumentar y clarificar los conocimientos de los familiares acerca de la enfermedad y su tratamiento.
- E. Promover en los familiares la generación de un ambiente familiar acogedor y con menor grado de crítica.
- F. Favorecer el apoyo familiar para mejorar el funcionamiento social del paciente, evitando así un deterioro mayor de la enfermedad.
- G. Favorecer la toma de conciencia por parte de los familiares del nivel de expectativas con relación al adecuamiento social del familiar diagnosticado.

3.5. Formulación de Hipótesis

Las hipótesis establecidas para la presente investigación son las siguientes:

- 1) Hipótesis 1: No se observarán diferencias significativas entre los grupos control y experimental, en cuanto a las percepciones de discapacidad social de sus familiares o pacientes con diagnóstico de esquizofrenia antes del inicio del taller.
- 2) Hipótesis 2: Se observarán diferencias significativas y positivas en el grupo experimental en cuanto a la percepción de la discapacidad social del paciente con diagnóstico de esquizofrenia, tras la realización del taller.
- 3) Hipótesis 3: En el grupo control no se observarán diferencias significativas en cuanto a la percepción de la discapacidad social del paciente con diagnóstico de esquizofrenia tras la evaluación posterior.
- 4) Hipótesis 4: Se observarán diferencias significativas y positivas en el grupo experimental respecto al grupo control en cuanto a la percepción de la discapacidad social del paciente con diagnóstico de esquizofrenia, tras la evaluación posterior.

3.6. Definición del Universo y la muestra.

3.6.1. Características del Universo.

Todos los familiares de pacientes con diagnóstico de Esquizofrenia que pertenecen a la Agrupación de Familiares de Discapacitados Psíquicos de la Comuna de San Miguel.

3.6.2. Definición de la muestra.

Se utilizó una muestra que tiene el carácter de intencionada, compuesta de familiares que acuden y participan activa y periódicamente de las actividades de la Agrupación. La muestra estuvo constituida por 9 familiares que integraron el grupo experimental y 9 familiares que conformaron el grupo control.

Las variables de muestreo consideradas, para ambas muestras, fueron las siguientes:

- Tiempo de contacto con el familiar diagnosticado. El cual se considera apto desde un mes antes de la aplicación de la primera prueba.
- Tiempo de Diagnóstico de la Enfermedad. Superior a un año a la fecha de la aplicación de la primera prueba.
- Familiares pertenecientes a la Agrupación de Familiares de Discapacitados Psíquicos de la comuna de San Miguel.
- Paciente con diagnóstico médico de Esquizofrenia.

3.7. Recolección de Datos.

3.7.1. Instrumento.

La recolección de los datos se realizó mediante la aplicación de la prueba Groningen Social Disabilities Schedule (GSDS II), validada para su aplicación en la población chilena en la tesis de Magíster en Salud Pública, mención Salud Mental "Funcionamiento Social del discapacitado de causa Psíquica de acuerdo al desempeño de Roles Sociales. Validación en población chilena del GSDS II", de Daisy Vidal realizada en 1998.

3.7.2. Instrumento para evaluar la discapacidad en funciones sociales SDS-II (Council of Europe, 1991).

3.7.2.1. Introducción.

El propósito de este instrumento es obtener información acerca del funcionamiento social de las personas y subsecuentemente evaluar su discapacidad en este contexto. La información puede provenir de varias fuentes, dependiendo de la naturaleza de la investigación en la cual el instrumento es usado. El paciente o bien una figura clave es usualmente la mejor fuente de información, aunque ésta se puede obtener por terceras partes o desde otras fuentes.

El instrumento ha sido concebido para usarse en estudios de clasificación y consecuencias en el campo de los cuidados de la salud mental, conducidos por el Departamento de Psiquiatría Social de la Universidad de Groningen, Holanda. El instrumento es también apto para ser aplicado a sujetos que no sean pacientes psiquiátricos. Es una escala semiestructurada que interroga sobre variados aspectos de la conducta de la persona. Con el tiempo debe permitir hacer un juicio sobre el

funcionamiento en un limitado número de roles sociales. Cuando se desarrolló el instrumento, las preguntas existentes, listas y esquemas fueron generados a partir de la Escala de Entrevista Social (SIS) de la unidad de investigación de práctica general del Instituto de Psiquiatría en Londres (Clare y Cairns, 1978; citado en Council of Europe, 1991), la Escala de Evaluación de Conductas sociales (SBAS) de Platt, Weyman y Hirsch et al. del Departamento de Psiquiatría del Charing Cross Hospital, Londres (2° Ed. 1978; en Wiersma y Chapiro, 1991) y la Escala de Evaluación de Discapacidad (DAS) del estudio de la OMS sobre la evaluación y reducción de la discapacidad psiquiátrica (Jablensky, Schwarz y Tomov, 1980; en Wiersma y Chapiro, 1991) en la cual el Departamento de Psiquiatría Social en Groningen tomó parte. El instrumento también significó proporcionar una elaboración de las Secciones 17-19 (discapacidad en la relaciones) de la Clasificación Internacional de Discapacidad y Desventajas.

3.7.2.2. Principios Teóricos.

La discapacidad social podría algunas veces ser concebida como precursor de discapacidad y algunas veces como consecuencias, e incluso como correlación de síntomas de la enfermedad. El instrumento permite la evaluación hacia conductas de la persona, como portador de diferentes roles que van de acuerdo a patrones más o menos estándar.

3.7.2.3. Estructura del Instrumento: Selección de las Áreas de Funcionamiento.

La literatura ha presentado falencias para entregar una clasificación comprensiva de los roles sociales, aunque se conocen varias divisiones. Por ejemplo, Paykel, Weissman et al. (1971, en Vidal, 1998) cuando desarrollaron su Escala de Ajuste Social (SAS) usaron la división de *Roles Instrumentales* y *Roles Expresivos*. El rol instrumental relaciona el ajuste de una persona a la sociedad y a objetivos externos

tales como rol de empleado y su estatus económico. El rol expresivo, por otro lado, se relaciona con la integración y los lazos afectivos con los miembros de la familia, tales como rol de esposo o padre y participación social. John Cooper (1980, en Vidal, 1998) hizo una distinción entre niveles de control ejercidos por el medio circundante directo de una persona, relaciones diádicas, roles en grupos pequeños y pertenencia a asociaciones mayores como grupos organizados o comunidades religiosas.

La investigación de las psicosis funcionales (de Jong, 1984, en Wiersma et al., 1980) genera la siguiente división de discapacidades sociales:

Discapacidad relacionada con:

1. Trabajo, profesión, estudios (incluyendo el trabajo del hogar)
2. Relaciones con el otro sexo, incluyendo el matrimonio.
3. Contactos sociales con otras personas.
4. Interés general en los eventos diarios.
5. Actividades de tiempo libre.
6. Actividades del hogar.
7. Auto-cuidado.

Esta descripción conduce a establecer ocho escalas de roles sociales, las cuales están dispuestas del siguiente modo:

- I. Rol de Auto-Cuidado.
- II. Rol en la Casa: (a) realizar una porción proporcional de tareas y deberes; (b) administración de finanzas y de contribución a la independencia económica del hogar; (c) participación en actividades de la institución (por ejemplo, un hospital psiquiátrico) donde son admitidos los pacientes.

- III. Rol Familiar: (a) Relaciones afectivas y equilibradas con familiares; (b) Contacto regular con los familiares y cuidado mutuo; (c) contacto con hermanas(os), incluyendo los problemas que se den en estas relaciones.
- IV. Rol de compañero: (a) lazos emocionales entre compañeros; (b) relaciones sexuales, incluyendo un interés activo en éstas.
- V. Rol de Padre: (a) contactos por el bienestar de los niños; (b) lazos emocionales entre padres e hijos.
- VI. Rol de Ciudadano: (a) interés y participación en sociedad, grado de interés, incluyendo las transgresiones delictuales.
- VII. Rol Social: (a) Naturaleza y frecuencia de contactos con otras personas (excluyendo contactos en el trabajo o con la familia); (b) ocupación del tiempo libre con actividades como hobbies, deportes, visitas al teatro y otras; (c) mantención de contactos fuera de la institución y otros intereses propios.
- VIII. Rol en la Profesión o Trabajo: (a) ajuste a la rutina diaria; (b) motivación y acción en el trabajo; (c) relaciones con otros; (d) Propósitos regulares diarios.

3.7.2.4. Evaluación de la conducta de rol.

La información obtenida ya sea de los propios pacientes como de los informantes, o de ambos, complementada por las observaciones del entrevistador, deben ser puntuadas en una escala de cinco puntos. La conducta de rol es evaluada con relación al contexto de:

1. Nociones normativas y expectativas del grupo de personas a la cual la persona en cuestión debe ser considerada como perteneciente, en vista de su contexto sociodemográfico y sociocultural; en la puntuación deben ser consideradas las sanciones que podrían ser impuestas a la persona en cuestión.

2. La libertad de acción que dispone la persona entrevistada o referenciada por el informante.

La desviación de la conducta observada o la expectativa del rol de conducta en el grupo o en la comunidad es un factor mucho mayor que el peso subjetivo dado por el entrevistador sobre cualquier desviación de su propia conducta en el pasado. La desviación de un individuo a la norma debe ser evidente. Una limitación en el funcionamiento puede ser sentido fuertemente por una persona, pero no necesariamente se refleja en el rango como una limitación objetiva. Así también, es similar para asignar un rango de funcionamiento satisfactorio. En general la norma individual es subsidiaria de la norma del grupo. La severidad de la desviación -la discapacidad- es principalmente dependiente del daño y lesión causada por la misma persona o por otros, en que la duración y frecuencia de la desviación por unidad de tiempo debe ser tomada en consideración. En principio, el periodo de evaluación debe ser considerado a partir de cuatro semanas antes de la entrevista.

Los rangos de parámetros son los siguientes:

0 Satisfactorio

Las conductas del rol están dentro del nivel estándar. No hay problemas particulares; se consideran algunas limitaciones circunstanciales del funcionamiento de la persona de manera satisfactoria; pequeñas inadecuaciones en la conducta causadas por vacilaciones normales del ánimo califican a la persona dentro de este rango.

1 Discapacidad Leve

Se perciben dificultades o problemas que resultan evidentes para otras personas; hay algunas desviaciones evidentes de conductas esperadas o comunes; aunque la libertad de la persona puede ser limitada, su inadecuación puede ser percibida como una clara desventaja; por otro lado, no se requiere ayuda o bien es innecesaria.

2 Discapacidad Moderada

Es indiscutible la presencia de uno o varios problemas serios; la conducta está claramente fuera de la norma; daños a terceros o a sí mismo son inminentes; por otro lado, es necesaria y requerida la ayuda; posiblemente el medio de la persona se ha resignado a la situación.

3 Discapacidad Severa

Las conductas mínimas requeridas para cumplir el rol están ausentes; las conductas están radicalmente desviadas del patrón comúnmente aceptado. Este estado puede referirse a una total incapacidad. Por otro lado, la ayuda es absoluta y constantemente necesaria para prevenir o limitar mayores daños a terceros o a sí mismo.

8 Sin Información

La discapacidad no puede ser evaluada por carecer de información o ser ésta poco creíble. (Esta categoría debe ser usada lo menos posible)

9 No Aplicable

Conducta de rol no aplicable.

La puntuación se puede realizar por cada rol en forma global, es decir, dentro de cada rol existen una o más variables cada una con su puntaje. El puntaje para ese rol será entonces el puntaje mayor obtenido. Puede suceder el caso que exista la repetición de un puntaje, o que haya una mayoría de puntajes menores. Esto deja al criterio del evaluador si al puntaje mayor se le disminuye en un punto (ej: puntajes 1-0-3, por definición debería ser el puntaje promedio 3, pero en dos de tres dimensiones no muestra gran discapacidad, por lo que se puede establecer en 2 el puntaje final)

4. ANÁLISIS DE DATOS.

Para realizar la contrastación de las mediciones antes y después, tanto en el grupo control como experimental, se utilizó la prueba t de Student para grupos independientes y para grupos relacionados, ya que es una prueba apropiada para contrastar promedios en muestras pequeñas. Los niveles mínimos de significación usados fueron de un α de 0.05.

También se realizó un análisis descriptivo de los resultados comparativos obtenidos en cada grupo y entre ellos en la medición antes después.

Finalmente, se realizó un análisis descriptivo del proceso grupal al interior del taller, a partir de los registros por sesión y la evaluación cualitativa llevada a cabo por las participantes del taller.

4.1. CONFIABILIDAD Y VALIDEZ.

La confiabilidad y validez de la Escala de Discapacidad Social de Groningen (1990), no será cuestionada en el presente estudio, ya que se tomarán los datos del instrumento obtenidos de la tesis de Vidal (1998).

4.1.1. Confiabilidad y validez de las mediciones del estudio.

La confiabilidad y validez de las mediciones del estudio se desprenden del control de las variables intervinientes, que podrían afectar a los resultados del mismo.

4.1.1.1. Validez Interna.

Al utilizar un grupo control, se controlan variables como el tiempo que transcurre entre el inicio y fin de la intervención, el factor de aprendizaje presente al aplicar la prueba dos veces a los mismos sujetos y las expectativas que crea la situación de evaluación.

4.1.1.2. Validez externa.

Debido a las características del diseño experimental y a la representatividad de la muestra, se consideran las conclusiones directamente generalizables a los familiares que acuden a la agrupación de familiares de discapacitados Psíquicos de San Miguel e indirectamente generalizables a los familiares de similares características que acuden a otras agrupaciones.

4.2. PROCEDIMIENTOS.

Se describen las siguientes etapas con relación a la comparación de las mediciones antes y después de la participación en el taller de los grupos experimental y control.

4.2.1. Selección de la muestra:

Escogida la agrupación de familiares de discapacitados psíquicos de San Miguel, del universo de familiares, se realizó una invitación abierta para los familiares para participar en un primer encuentro previo al taller. De este modo, la asignación del grupo control y la del grupo experimental se estableció por la posibilidad real de los familiares de participar del Taller, constituyéndose dos grupos casi equitativos en su número. En esta reunión se conformó la muestra de 15 familiares del grupo experimental. Del mismo modo y a partir de las variables de muestreo señaladas anteriormente, se conformó una muestra intencionada de 12 familiares, con características similares al grupo experimental, que conformarían el grupo control.

La constitución grupal de ambas muestras, finalmente se estableció con familiares directos de los pacientes, formadas por madres y sólo un caso de una esposa. Por ende, la participación en ambos grupos fue sólo de mujeres.

Durante la realización de la investigación, tanto el grupo control como el experimental, se vieron afectados por la mortandad experimental, que finalmente varió el número de los sujetos en ambos grupos.

Así, en el grupo experimental, la mortandad experimental se asoció al número de sesiones al que asistieron las participantes (menor de 5).

En el grupo control, la mortandad experimental se asoció a la imposibilidad de contacto posterior para la evaluación post participación en el taller.

La muestra final quedó establecida por 10 sujetos en el grupo experimental y 9 sujetos en el grupo control, debido al criterio aludido.

- A. Aplicación de la Escala de Discapacidad Social de Groningen (GSDS II) a los familiares de pacientes con diagnóstico de esquizofrenia, antes de la participación en el taller del grupo experimental.

Se aplicó la Escala de Discapacidad Social de Groningen a los familiares, en los grupos experimental y control.

- B. Administración de la situación experimental. Taller Participativo Vivencial de Cambio Atribucional para familiares.

Se implementó un Taller Participativo Vivencial de Cambio Atribucional, en la sede de la Agrupación de Familiares de Discapacitados Psíquicos de San Miguel. El taller tuvo una duración de 10 sesiones semanales, en un horario de 15 a 17 horas.

- C. Aplicación de la Escala de Discapacidad Social de Groningen a los familiares de pacientes con diagnóstico de esquizofrenia, posterior a la participación en el taller del grupo experimental.

Al finalizar el taller, se aplicó la Escala de Discapacidad Social de Groningen a los familiares en los grupos experimental y control.

D. Análisis de los datos.

El primer paso fue la corrección de las pruebas de ambos grupos, control y experimental, en las mediciones antes y después.

Luego, para realizar la contrastación de las mediciones antes y después, tanto en el grupo control como experimental, se utilizó la prueba t de Student, para grupos independientes y para grupos pareados.

4.3. Presentación de los resultados.

En este estudio se evaluó la efectividad de una situación experimental para observar si se producen cambios en las atribuciones hacia la discapacidad social vista en el desempeño de diferentes roles sociales, en un grupo de familiares de pacientes con diagnóstico de esquizofrenia.

La medición de la variable dependiente se asume a un nivel intervalar, por tratarse de una entrevista semiestructurada que consta de una escala de puntaje que evalúa contenidos subjetivos (creencias, valores, etc.) y en donde la medición permite ubicar a continuación a los sujetos en cuatro categorías: Sin discapacidad, discapacidad leve, discapacidad moderada y discapacidad severa. Además se consideran dos categorías especiales para la evaluación de cada rol: sin información y no aplicable.

El diseño experimental elegido permitió manipular la variable independiente, para esto se utilizaron dos grupos: Control y Experimental, realizándose una medición antes y otra después.

El análisis estadístico consideró las diferencias existentes entre los grupos experimental y control en las mediciones antes y después de implementar, sólo en el grupo experimental, un taller participativo vivencial.

Tras la aplicación del instrumento de medición se obtuvo un puntaje global por cada sujeto, que corresponde a una de las categorías de discapacidad señalada. Estos puntajes fueron sometidos a análisis con el propósito de comprobar las hipótesis mediante el uso de la prueba estadística *t* de Student

Como un segundo aspecto del presente estudio, se hizo un análisis de tipo cualitativo de los resultados obtenidos en cada grupo y entre ellos con respecto a cada rol social evaluado en la Escala de Discapacidad Social de Groningen. Así también se realizó un análisis de las acciones ocurridas en el taller realizado con el fin de presentar lo sucedido ante la implementación de dicho instrumento.

4.3.1. Comparación de la situación antes-después en el grupo experimental y en el grupo control.

El objetivo de este procedimiento apunta a verificar la comprobación o rechazo de las hipótesis planteadas en este estudio, referentes a la comparación intragrupal e intergrupala.

Tal como se ha expresado anteriormente, para la comparación de situaciones antes/después de la aplicación de la variable independiente, se utilizó la prueba t de Student para muestras independientes y para muestras pareadas, con un nivel de significación α de 0,05.

La modalidad en cada grupo fue comparar los promedios generales finales obtenidos a partir de los promedios logrados en cada Rol Social evaluado. Se utilizó este método debido a que en algunos casos existían roles que no se podían aplicar a todos los sujetos. Por esto, se decidió analizar los resultados a partir del promedio general de acuerdo a las percepciones de Discapacidad Social de cada familiar con respecto al sujeto diagnosticado con esquizofrenia.

A continuación se presentan las tablas que contienen los resultados y el t observado en la Escala de Discapacidad Social de Groningen, para cada situación evaluada.

**Tabla N° 1: t Observado en la Comparación Antes del Taller
Grupo Experimental/Control.**

Grupo	N	Promedio	D.S.	G.L.	t	P
Experimental	10	1.85	0.46	17	1.016	0.324
Control	9	1.54	0.84			

En la Escala de Discapacidad Social de Groningen, se observó la siguiente situación: en la evaluación “antes” del estudio, el grupo experimental se presentó con un N=10 y el grupo Control, con un N=9, presentando un promedio de 1,85 y 1,54, respectivamente. La desviación estándar fue de 0.46 para el grupo Experimental y 0.84 para el grupo Control. El t observado no fue significativo, presentando un p=0.324. Lo anterior permite señalar que no hubo diferencias significativas en los resultados arrojados por ambos grupos previo a la realización del Taller. Con esto se aprueba la Hipótesis 1 de la ausencia de diferencias significativas en los grupos control y experimental, en cuanto a las percepciones de discapacidad social antes del inicio del taller.

Tabla N° 2:t Observado en la comparación Antes/Después Grupo Control.

Grupo	N	Promedio	D.S.	G.L.	t	P
Control	9	1.54	0.84	8	-2.733	0.024
Control	9	1.73	0.84			

En otro de los resultados obtenidos en la presente investigación, a través de la Escala de Discapacidad Social de Groningen, se observó la siguiente situación: en la evaluación “antes/después” del estudio, el grupo Control se presentó con un N=9, con un promedio de 1,54 en la evaluación “antes” y 1,73 en la evaluación “después”. La desviación estándar fue de 0.84 en ambas evaluaciones. El t observado en este caso fue

significativo ($t= 2,733$), presentando un $p=0.024$. Lo anterior permite señalar que hubo diferencias significativas en el grupo control en las evaluaciones “antes” y “después” de la realización del taller. Con este resultado se rechaza la hipótesis 3 que expresaba que en el grupo control no se observarían diferencias significativas en cuanto a la percepción de la discapacidad social del paciente con diagnóstico de esquizofrenia tras la participación en el taller del grupo experimental.

Tabla N° 3:t Observado en la comparación Antes/Después del taller del Grupo Experimental.

Grupo	N	Promedio	D.S.	G.L.	t	P
Experimental	10	1.85	0.46	9	4.049	0.003
Experimental	10	1.33	0.42			

En el caso del grupo experimental, al realizar la evaluación “antes/después” en el mismo grupo, se observó la siguiente situación: el grupo experimental se presentó con un $N=10$, con un promedio de 1,85 en la evaluación “antes” y 1,33 en la evaluación “después”. La desviación estándar fue de 0.46 en la evaluación “antes” y de 0.42 en la evaluación “después”. El t observado fue significativo ($t= 4.049$), presentando un $p=0.003$. Lo anterior permite señalar que se aprueba la hipótesis 2 para este resultado, en términos que se observarían diferencias significativas y positivas en el grupo experimental en cuanto a la percepción de la discapacidad social del paciente con diagnóstico de esquizofrenia, tras la realización del taller.

Tabla N° 4:t Observado en la comparación post intervención en los Grupos Experimental/Control.

Grupo	N	Promedio	D.S.	G.L.	t	P
Experimental	10	1.33	0.42	17	-1.332	0.200
Control	9	1.73	0.84			

Finalmente, en la evaluación post intervención en los grupos experimental y control, se observó la siguiente situación: en la evaluación “después” del estudio, el grupo experimental se presentó con un N=10, y el grupo control, con un N=9, presentando un promedio de 1,33 para el grupo experimental y 1,73 para el grupo control. La desviación estándar fue, para el grupo experimental, de 0.42 y para el grupo control, 0.84. El t observado no fue significativo ($t= 1.332$), presentando un $p=0.200$. Lo anterior permite señalar que se rechaza la hipótesis 4 al no existir diferencias significativas entre los grupos experimental y control en la evaluación “después”.

4.3.2. RESULTADOS FINALES.

Finalmente, es posible concluir, basándose en las mediciones antes/después del grupo experimental, que no existieron cambios significativos en el grupo experimental con relación al grupo control. Sin embargo, si hubo cambios significativos en las evaluaciones “antes/después” en el grupo experimental luego de realizado el taller.

En primer lugar, es posible observar que en la evaluación posterior, el grupo Experimental presentó cambios estadísticamente significativos. El cambio atribucional tuvo siempre una orientación positiva, ya que en la primera evaluación, los sujetos (60%) se concentraban en el puntaje 2 de la Escala y esta situación cambió en la segunda medición, concentrando el 80% de los promedios generales en el puntaje 1.

Por otro lado, en la comparación de cambio atribucional intrasujetos por roles evaluados en el grupo experimental, es posible observar que:

- La distribución de los promedios generales de los sujetos del grupo Experimental en el Rol de Autocuidado, se mantuvo similar en ambas evaluaciones, concentrándose entre los promedios 0 y 1.

- La distribución de los promedios generales de los sujetos del grupo experimental en el Rol Familia, cambiaron positivamente, ya que en la primera evaluación, los puntajes promedios se agrupaban en un 60% en torno al puntaje 2 y el 80% del total se agrupaba entre los puntajes 2 y 3, sin embargo, luego de la evaluación “después”, el 50% de los puntajes promedios se agrupaban en torno al puntaje 1 y el 80% de los puntajes promedio se agrupaban en torno a los puntajes 0 y 1.

- La distribución de los promedios generales de los sujetos del grupo Experimental en el Rol Parentesco, cambió positivamente, ya que en la evaluación “antes” los promedios generales de los sujetos se encontraban distribuidos casi homogéneamente entre los cuatro puntajes posibles. Sin embargo, en la evaluación “después”, estos promedios se agruparon (80%) en torno a los puntajes 0 y 1.

- La distribución de los promedios generales de los sujetos del grupo Experimental en el Rol Pareja, cambió positivamente, ya que en la evaluación “antes”, los promedios generales se ubicaban en su gran mayoría (70%) en el puntaje 3. En la evaluación “después”, los promedios se agruparon en torno al puntaje 2 (50%). Cabe hacer mención que uno de los sujetos no presentó información en la evaluación “después”, pues la informante declaró no poseer conocimiento respecto al rol evaluado en la segunda oportunidad; esto, debido a que ella le conocía a su familiar/paciente una pareja estable meses atrás, paciente del hospital al igual que su hija, sin embargo en la evaluación “después” declaró no saber si esa relación continuaba, ya que las visitas de

la pareja no eran muy constantes por su tratamiento y la poca comunicación de la informante con su familiar/paciente, la que nunca había sido muy fluida.

- La distribución de los promedios generales de los sujetos del grupo Experimental en el Rol Padre se mantienen similares en ambas evaluaciones.

- La distribución de los promedios generales de los sujetos del grupo Experimental en el Rol Ciudadano, cambió positivamente, ya que en la evaluación “antes”, el 70% de los sujetos se agrupaban en torno a los puntajes 2 y 3, sin embargo, en la evaluación “después”, esta situación cambia, agrupando al 70% de los sujetos en torno a los puntajes 0 y 1, de los cuales, el 50% de los sujetos se agrupa en torno al puntaje 1.

- La distribución de los promedios generales de los sujetos del grupo Experimental en el Rol Social, se mantienen similares en las evaluaciones “antes/después”, en torno al puntaje 3 (70% y 60% respectivamente).

- La distribución de los promedios generales de los sujetos del grupo Experimental en el Rol Ocupacional, presentó cambios positivos, ya que en la primera evaluación, el 60% de los sujetos se ubica en torno al puntaje 2. Sin embargo, en la evaluación “después”, si bien aún continúa un 50% de los sujetos en torno al puntaje 2, aparece un 20% de ellos ocupando las categorías 1 y 0 de la escala.

En cuanto al grupo control, es posible observar que estadísticamente también presentó cambios significativos, los cuales hicieron rechazar la hipótesis de trabajo planteada para este grupo.

La distribución de los puntajes, sin embargo, fue similar en ambas evaluaciones.

En cuanto a los promedios intrasujetos por Rol evaluado, es posible observar lo siguiente:

- En el Rol de Autocuidado, los sujetos del grupo control, presentan una distribución de los promedios generales agrupada mayoritariamente en el puntaje 0 (66,6%) Sin embargo, en la evaluación “después”, los promedios se distribuyen de manera casi homogénea en los puntajes de la Escala.

- En el Rol de Familia, los promedios generales en la evaluación “antes” están distribuidos de manera casi homogénea en los cuatro puntajes, sin embargo, en la evaluación “después”, el 77,7% de los sujetos se agrupa entre los puntajes 2 y 3.

- En el Rol Parentesco, ocurre algo similar. En la evaluación “antes”, los puntajes se presentan distribuidos casi homogéneamente en los cuatro puntajes, sin embargo en la evaluación “después”, el 77,7% de los promedios, están agrupados entre los puntajes 1 y 2.

- En el Rol Pareja, es posible apreciar que en la evaluación “después”, los promedios generales mostraron una mayor discapacidad social con relación al rol evaluado, agrupándose un 66,6% de los sujetos en el puntaje 3 (en la evaluación “antes”, estaba sólo un 44,4% de los sujetos). Cabe destacar en este Rol, que el sujeto 4 de la muestra del grupo Control no presentó evaluación en las evaluaciones “antes” y “después”. Del mismo modo, el sujeto 9 no presentó información en la evaluación “antes”. Esto último se debió a que la informante no manejaba una información clara al momento de realizar la primera evaluación, sin embargo, al responder a la segunda evaluación informó que su familiar/paciente mantenía una relación estable con una persona.

- Los roles de Padre, Ciudadano, Social y Ocupacional no muestran diferencias notables en la distribución de los promedios generales en las evaluaciones “antes” y “después”.

4.4. ANÁLISIS CUALITATIVO.

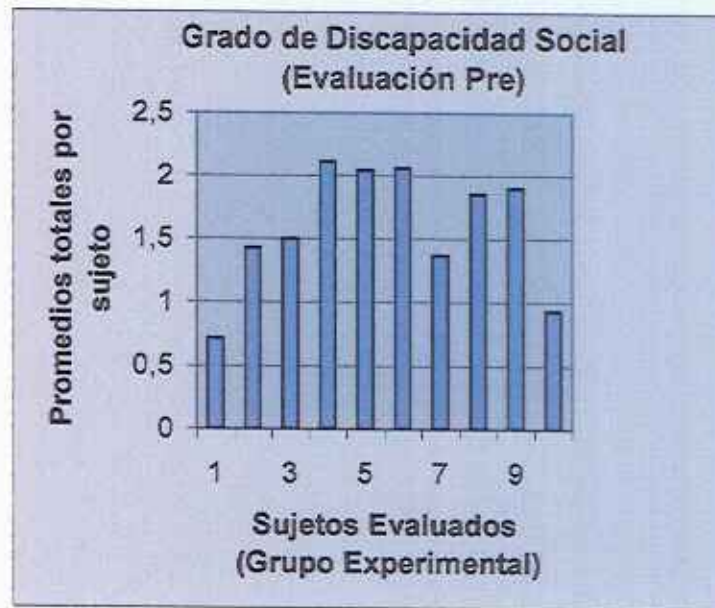
4.4.1. Análisis Descriptivo de los Resultados previos a la intervención del taller.

A continuación se describen los resultados obtenidos en el grupo experimental y control, tras la evaluación realizada con el instrumento GSDS II, así como también los resultados arrojados al comparar los promedios de ambos grupos. También se describen los resultados obtenidos en ambos grupos tras la reevaluación con el instrumento GSDS II, luego de la aplicación del taller al grupo experimental. Posteriormente se describen las comparaciones de los promedios de cada grupo con relación a cada uno de los roles evaluados.

4.4.1.1. Descripción de datos: Evaluación “Antes” del Grupo Experimental.

En el siguiente gráfico, pueden apreciarse los promedios obtenidos por los sujetos del grupo experimental, tras la primera evaluación.

Gráfico N° 1: Grado de Discapacidad Social del grupo experimental en evaluación previa a la intervención

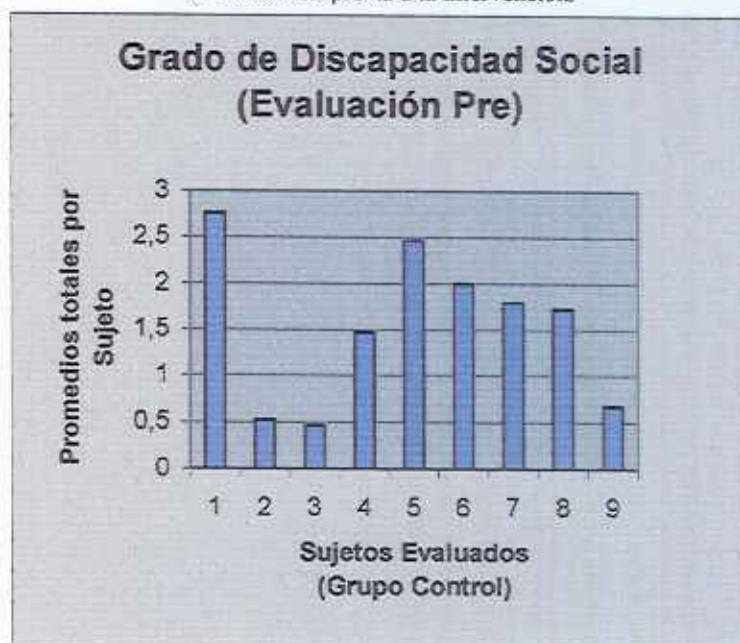


En la evaluación previa, los sujetos evaluados presentaron un promedio general de 1,84, que se acerca desde el GSDS II a un grado de discapacidad social moderada, observándose que el 80% de los sujetos se encuentran sobre el puntaje 1 (discapacidad social leve) También se puede observar que 50% de los sujetos presentó un promedio general cercano a 2 (Discapacidad Moderada) Por otra parte y de acuerdo a los promedios obtenidos, es posible observar que el 60% de los sujetos de la muestra del grupo experimental, presentan según el GSDS II, un grado de discapacidad social moderada. El 40% restante, según esta misma escala, quedan ubicados en el grado de discapacidad social leve.

4.4.1.2. Descripción de datos: Evaluación “Antes” del Grupo Control.

A continuación se presentan los promedios generales de cada informante, obtenidos tras la evaluación inicial en el grupo control.

Gráfico N° 2: Grado de Discapacidad Social del grupo control en evaluación previa a la intervención.



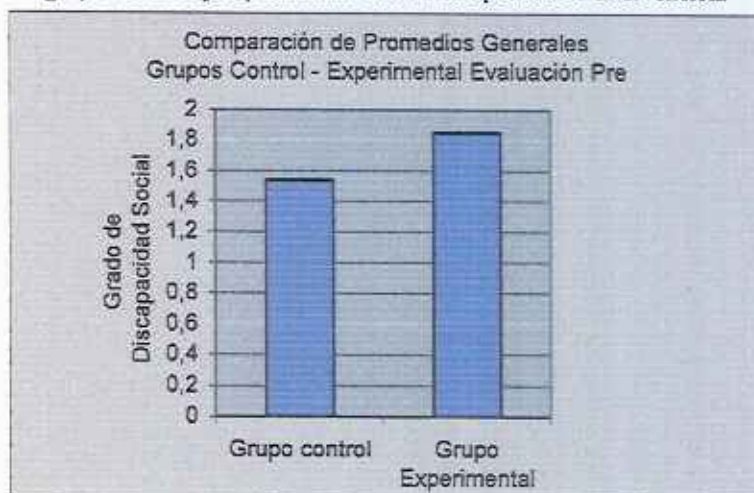
En la evaluación previa, los sujetos evaluados presentaron un promedio general de 1,54, que desde el GSDS II corresponde a un puntaje cercano al grado de discapacidad social moderada (Puntaje 2). De un total de 9 sujetos que conforman esta muestra (100%), el 66,7% de los sujetos presentan puntajes superiores a 1, es decir, superiores desde el GSDS II al grado de discapacidad leve. Es posible observar también que el 11,1% (un sujeto) sobrepasa el puntaje 2,5, lo cual lo ubica según el GSDS II en el grado de discapacidad social severa. El 44,4% de los sujetos presentan un promedio general que los ubica según el GSDS II en el grado de discapacidad social moderada. Dentro del rango 2 - 2,5, se ubica el 22,2% de los sujetos, mientras que el otro 22,2% lo hace en el rango de puntajes 1,5 - 2. También

cabe señalar que el 33,3% , se ubica en el rango de puntajes 0,5 – 1,5, lo que según el GSDS II corresponde a un grado de discapacidad social leve. Finalmente el grupo control presenta un 11,1% (un sujeto), con un promedio general de 0,46, lo que lo ubica según el GSDS II en un nivel considerado sin discapacidad social.

4.4.1.3. Descripción de datos: Comparación de Resultados en Evaluación “Antes” de los Grupos Control y Experimental.

El siguiente gráfico corresponde a la comparación de promedios generales de cada grupo de sujetos (Experimental y Control), previo a la intervención del taller

Gráfico N° 3: Comparación de promedios generales. grupos control y experimental. evaluación previa a la intervención.

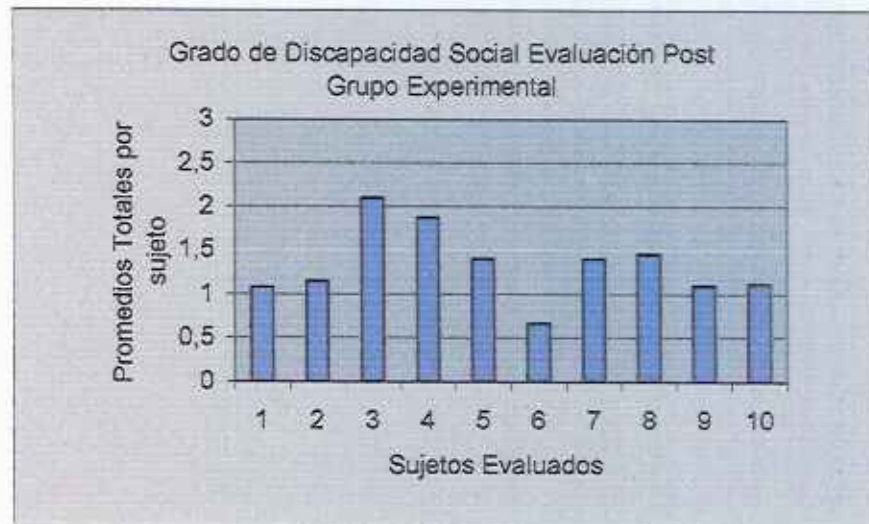


De acuerdo con este gráfico, tanto el grupo control como experimental presentan promedios generales sobre el puntaje 1, 5 (Grupo Control: 1, 54; Grupo Experimental: 1,85), lo que ubica a ambos grupos según el GSDS II en el grado de Discapacidad Social Moderada.

4.4.1.4. Análisis Descriptivo de los Resultados “Después” del Grupo Experimental.

A continuación se describen los resultados de promedios arrojados por la prueba GSDS II, en el grupo experimental, tras la aplicación del taller.

Gráfico N° 4: Grado de Discapacidad Social del grupo experimental en evaluación posterior a la intervención.

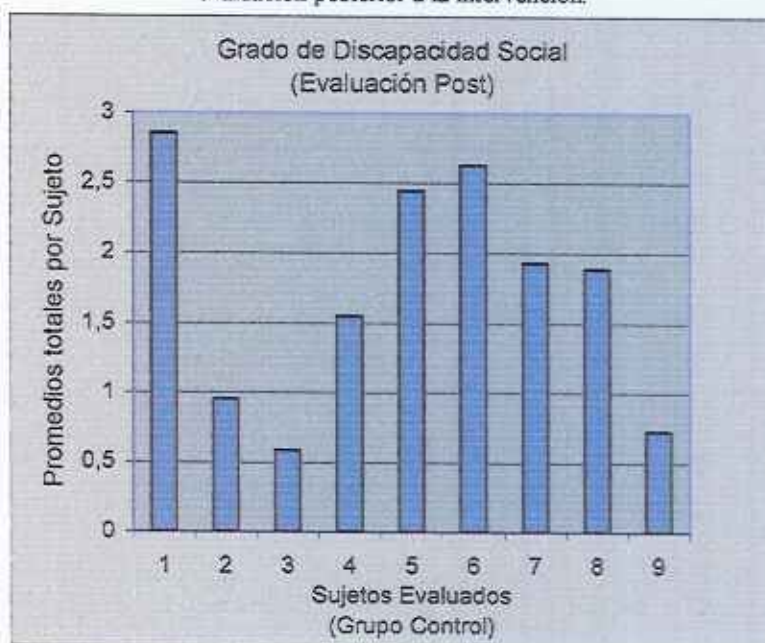


En el gráfico anterior es posible apreciar que sólo el 20% de los sujetos se ubican, según el GSDS II, en el rango de discapacidad moderada, con puntajes 2,1 en el sujeto 3 y 1,9 en el sujeto 4. El 80% restante se ubica, según la escala GSDS II, en el rango de discapacidad social leve, con promedios generales que fluctúan entre 0,5 a 1,5.

4.4.1.5. Análisis Descriptivo de los Resultados “Después” del Grupo Control.

El siguiente análisis descriptivo considera los resultados obtenidos por el grupo control tras la intervención en el taller.

Gráfico N° 5: Grado de Discapacidad Social del grupo control en evaluación posterior a la intervención.

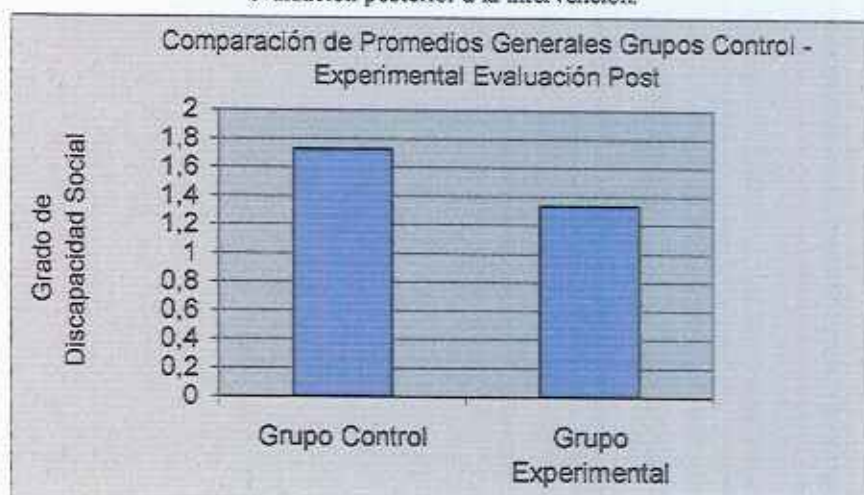


De acuerdo con los resultados obtenidos tras la aplicación de la Escala GSDS II en el grupo control en la evaluación “Después”, es posible observar que el 33,3% del grupo, según la Escala GSDS II, están ubicados en el grado de Discapacidad Social Leve, con promedios generales que fluctúan entre 0,5 y 1. El 44,4% de los sujetos del grupo control se ubican, según la Escala GSDS II en el Grado de Discapacidad Social Moderada, con promedios generales que fluctúan entre 1,5 y 2. Finalmente el 22,2% del total del grupo logra promedios generales que ubican a los sujetos, según la Escala GSDS II, en el Grado de Discapacidad Severa, con promedios generales que fluctúan entre 2,5 a 3.

4.4.1.6. Descripción de datos: Comparación de Resultados en Evaluación “Después” de los Grupos Control y Experimental.

El siguiente gráfico representa la comparación de los resultados de promedios generales por grupo en torno a la Discapacidad Social según el GSDS II en los Grupos Control y Experimental respectivamente.

Gráfico N° 6: Comparación de promedios generales grupos control-experimental evaluación posterior a la intervención.

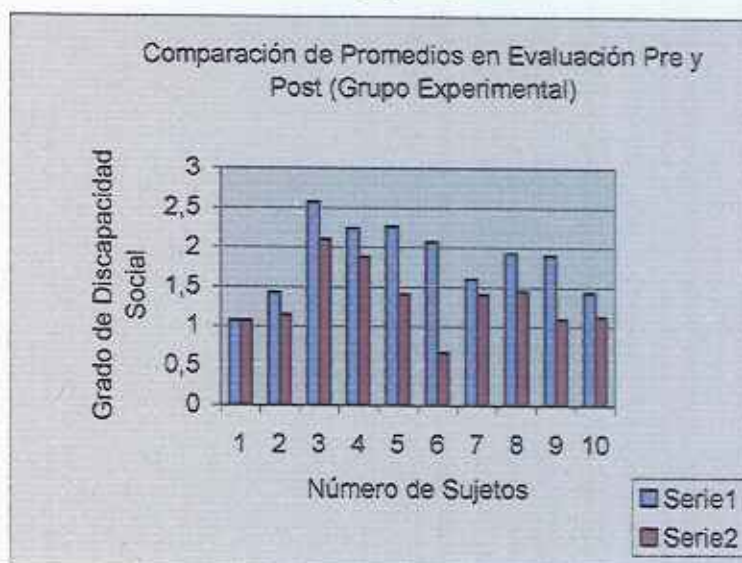


De acuerdo con el gráfico anterior, es posible observar que el grupo control obtiene un promedio general de 1,73, que, según la Escala GSDS II, se ubica en el Grado de Discapacidad Moderada. Por otro lado, el Grupo Experimental obtiene un promedio general de 1,33, lo que según la Escala GSDS II, se ubicaría en el Grado de Discapacidad Social Leve.

4.4.1.7. Comparación de Resultados obtenidos por el Grupo Experimental en Evaluaciones Antes/Después.

El siguiente gráfico representa la comparación de promedios generales obtenidos por los sujetos del Grupo Experimental en las evaluaciones “antes” y “después” realizadas en la presente investigación.

Gráfico N° 7: Comparación de promedios en evaluación previa y posterior a la intervención del grupo experimental



Nota: Serie 1: Evaluación “Antes”; Serie 2: Evaluación “Después”

De acuerdo con los datos obtenidos, es posible apreciar que el 90% de los casos logró una baja de promedios generales con relación a la evaluación “antes” y sólo el 10% mantuvo un promedio general idéntico en ambas evaluaciones (Sujeto 1).

Según los promedios generales obtenidos en la evaluación posterior, el 60% de los sujetos cambió sus apreciaciones con relación al grado de Discapacidad Social de los familiares con Esquizofrenia. El 10% del grupo experimental cambió

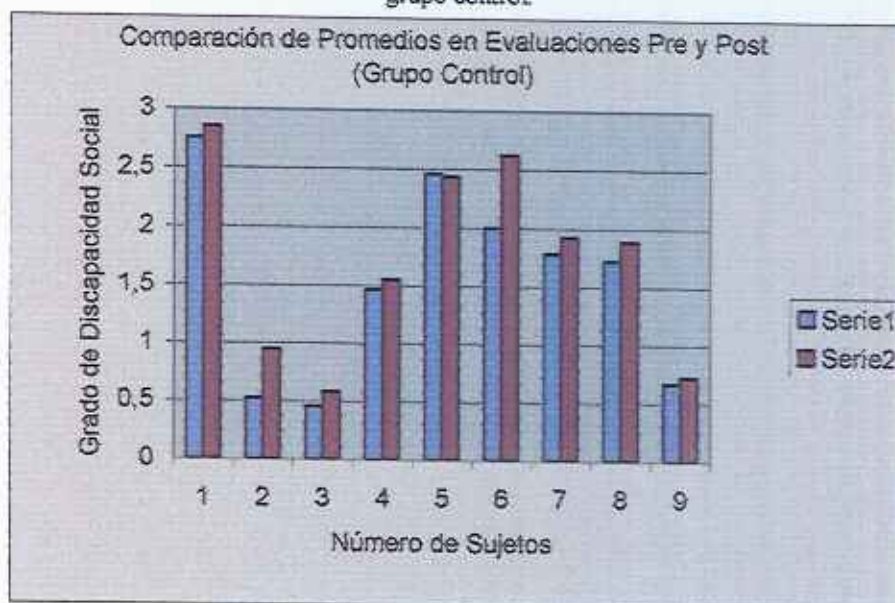
sus percepciones logrando disminuir el puntaje promedio desde Discapacidad Social Severa a Discapacidad Social Moderada. El 50% de los sujetos del Grupo Experimental disminuyó sus promedios generales desde el grado de Discapacidad Social Moderada a Discapacidad Social Leve.

Por otro lado, también es posible apreciar que el 40% de los sujetos del grupo experimental se mantuvieron dentro del rango de Discapacidad Social obtenido en la evaluación "antes". Dentro de este porcentaje, se puede considerar que el 75% de esto sujetos bajó su promedio general obtenido en la evaluación "antes".

4.4.1.8. Comparación de Resultados obtenidos por el Grupo Control en Evaluaciones Antes/Después.

El siguiente gráfico representa la comparación de promedios generales obtenidos por los sujetos del grupo control en las evaluaciones "antes" y "después" realizadas en la presente investigación.

Gráfico N° 8: Comparación de Promedios en Evaluaciones Previa y Posterior a la intervención del grupo control.



Nota: Serie 1: Evaluación "Antes"; Serie 2: Evaluación "Después"

De acuerdo con los resultados obtenidos en el grupo control, es posible apreciar que el 66,6% de los sujetos si bien elevan sus promedios generales, se mantienen dentro del rango de Discapacidad Social establecido por el GSDS II, obtenido en la primera evaluación. Un 33,3% de los sujetos aumentan su promedio general y cambian el grado de Discapacidad Social, según lo establecido en el GSDS II.

Del 33,3% anteriormente señalado, un 33,3% (un sujeto) cambió su grado de Discapacidad Social desde sin Discapacidad Social a Discapacidad Social Leve. Otro 33,3% (un sujeto) cambió su opinión respecto al grado de Discapacidad Social, desde el grado de Discapacidad Social Leve a Discapacidad Social Moderada. El 33,3% restante (un sujeto) cambió su opinión respecto del grado de Discapacidad Social de su familiar diagnosticado, desde Discapacidad Social Moderada a Discapacidad Social Severa.

4.4.2. Descripción del Grupo de Familiares de Pacientes con Diagnóstico de Esquizofrenia que participó en el Taller.

Los familiares que participaron del taller fueron todos del sexo femenino, entre 50 a 70 años, ubicándose la mayoría entre los 60 a 65 años. El nivel de escolaridad de ellas se encontraba bajo el nivel primario de enseñanza.

La totalidad de las madres que participó en el taller mantenía un contacto regular con los pacientes, compartiendo el espacio físico del hogar. Sólo una de ellas (10%) se encontraba viviendo sola con el paciente. Todas eran casadas, aunque algunas se encontraban en estado civil de viudez.

Una de las participantes (10%) fue evaluada doblemente pues como familiar, contaba con dos pacientes con el diagnóstico de esquizofrenia: su Esposo y su Hijo.

Con relación a las actividades que realizaban las familiares al momento del Taller, el 90% eran jubiladas y sólo el 10% (una madre) trabajaba.

En cuanto al cuidado del paciente, la totalidad del grupo se hacía cargo del cuidado, mientras que el sustento económico era responsabilidad de la familia y, en algunos casos se apoyaba con las remuneraciones de trabajos protegidos de los mismos pacientes.

UNIVERSIDAD DE CHILE
FACULTAD DE CS SOCIALES
BIBLIOTECA
I, Carrera Philo 1065
Fono: 6787737

Tabla N° 5: Porcentajes de asistencia a cada sesión y relación de las familiares con el paciente.

Relación Familiar	Sesiones del taller										Prom
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
	N %	N %	N %	N %	N %	N %	N %	N %	N %	N %	
Madre	9 100	8 88.8	8 88.8	8 88.8	7 77.7	8 88.8	6 66.6	8 88.8	8 88.8	9 100	7.9
Esposa	1 100	1 100	1 100	1 100	1 100	1 100	0 0	1 100	1 100	1 100	0.9
Total	9 100	8 88.8	8 88.8	8 88.8	7 77.7	8 88.8	6 66.6	8 88.8	8 88.8	9 100	7.9

Nota: Los N totales de cada sesión expresan el número de personas asistentes por sesión y no corresponden a la sumatoria de madres y esposas asistentes ya que una de las familiares participa de ambos roles considerados.

4.4.2.1. Descripción del Taller Participativo Vivencial para los Familiares.

4.4.2.1.1. Metodología.

Se emplearon elementos de metodología participativa en:

1. Planificación y diseño de la intervención, en este caso, el taller.
2. Implementación de las actividades en las sesiones del Taller.
3. Evaluación de la Intervención.

4.4.2.1.2. Evaluación.

La evaluación consta de dos partes, una evaluación mediante la Escala de Discapacidad Social de Groningen, con una medición antes-después. Por otro lado, una evaluación cualitativa realizada en conjunto con las participantes del Taller.

4.4.2.1.3. Etapas de Trabajo.

1. Convocatoria al Taller: Esta etapa consistió en invitar a las integrantes de la Agrupación de Familiares de Discapacitados Psíquicos de San Miguel, para participar en las actividades del Taller.

2. Primera Reunión: El primer contacto se realizó en el mes de Diciembre del año 2000, donde se indagó las necesidades de las familiares e intereses para integrarlas en el diseño del Taller, así también se estableció como fecha de inicio la tercera semana de Marzo del 2001. Luego se hizo una nueva reunión a comienzos de Marzo del 2001 para definir a los participantes. Se evaluó alrededor de 25 familiares. Se definió trabajar los días Martes entre 15 a 17 horas, durante diez semanas seguidas.

4.4.2.2. Evaluación Cualitativa del Taller.

El Taller se realizó en la Sede de la Agrupación de Familiares de Discapacitados Psíquicos, ubicado en el interior del Hospital Ramón Barros Luco-Trudeau, en la Comuna de San Miguel.

4.4.2.2.1. Espacio Físico.

Como se dijo anteriormente, el Taller se llevó a cabo en las dependencias de la Agrupación de dicha Comuna: un galpón de amplias dimensiones que permite albergar a más de 50 personas. La agrupación, como entidad, se encargó de proporcionar elementos básicos para la ejecución del Taller (sillas, pizarra, refrigerios, etc). La sede contaba con iluminación propia y con adecuada iluminación.

De acuerdo a la actividad grupal, se utilizaba música.

4.4.2.2.2. Contenidos del Taller.

Los temas tratados estuvieron basados en los temas considerados en la Escala de Discapacidad Social de Groningen y también en algunas necesidades expresas de las familiares. Éstos fueron los siguientes:

- Experiencia de la Salud
- Esquizofrenia: Definición y Conceptos Básicos
- Autocuidado: Manejo y Formas de potenciarlo
- Relaciones Sociales: Amigos y Conocidos
- Confianza
- Rol Ocupacional: Oportunidades
- Participación Ciudadana
- Familia y Esquizofrenia: Comprensión Familiar y Formas de Convivir
- Resolución de Problemas

4.4.2.2.3. Evaluación del curso realizado por las familiares.

El 100% de las familiares consideró que el taller estuvo bien organizado, que los temas tratados fueron expuestos con claridad y que les resultó útil escuchar comentarios de otros familiares; el 90% señaló expresamente comprender ahora los problemas ocasionados por la enfermedad y cree que podrá enfrentarlos mejor; un 40% señaló estar más optimista y un 60% dijo sentirse un poco más esperanzada después del taller. Un 100% de ellas consideró que sería necesario continuar con este tipo de talleres.

4.4.3. RESUMEN DE LAS SESIONES DEL TALLER.

Sesión 1

Tema: “La Experiencia de la Salud”

Descripción

La primera sesión consistió en una presentación del taller, para luego ahondar en el primer tema considerado. Se exploraron inquietudes y necesidades de sentimientos de ellas con relación al tema de la enfermedad de sus familiares. Se elaboró una dinámica con relación a la dualidad enfermedad/salud, viendo esto más bien como un continuo y que se reproduce tanto en personas “sanas” como en sus familiares. Surgen también las ansiedades y angustias generadas por la enfermedad lo que hace detener la dinámica de trabajo, Esta situación es regulada por los monitores y por el grupo.

Se continúa trabajando, surgiendo así el reconocimiento de ellas sobre aspectos de sanidad de sus pacientes. Los temas de interés fueron:

- Concepto de Salud y Enfermedad como un continuo.
- Relación Familiar con el Paciente.
- Angustias ocasionadas por la enfermedad
- Dinámicas en torno al tema principal
- Espacios para compartir los “sufrimientos familiares”

Se dejan preguntas para el Grupo, que han de ser contestadas la siguiente sesión:

- ¿Qué cosas ocurren en sus hogares que ayudan a mantener un estado saludable y que ustedes quieren que continúen?
- ¿Qué cosas de las que ocurren sus hogares cambiarían para lograr mantener un estado saludable?.

Sesión 2

Tema: “La Esquizofrenia”

Descripción

Se inicia la sesión, discutiendo las respuestas a las preguntas planteadas la sesión anterior. Se comparten las respuestas y se introduce el tema de la esquizofrenia. Se entregan datos sobre qué es la esquizofrenia, cómo se produce y cuáles son sus implicancias. Se enfatiza la labor de la familia como ente contenedor y potenciador de recursos en el paciente. Se realizan luego preguntas de externalización del problema:

- ¿Cuándo su familiar es influenciado por la esquizofrenia y le hace hacer cosas extrañas, qué le pasa a usted?
- ¿Cuándo la esquizofrenia provoca disgusto y frustración, qué hace usted?
Pregunta para la siguiente sesión:
- ¿Qué efectos ha estado teniendo la esquizofrenia en sus vidas y relaciones?.

Sesión 3

Tema: “Autocuidado”

Descripción

Se inicia la sesión respondiendo a la pregunta anterior. El grupo en general cuenta que les costó hacer la pregunta a los demás familiares. Hubo poca recepción por parte de los otros familiares. Una de las participantes narra su experiencia. Hizo la pregunta a la familia en el momento que acababan de almorzar y generó enojo por parte del esposo. La hija de la familia (que la desarrollo de la sesión se encontraba presente) se retiró también de la mesa llorando. Se le pregunta a ella que sintió con la pregunta. Ella respondió que ha sentido mucha rabia con la enfermedad, que su hermano ya no era “el mismo de antes” y nunca más lo volverá

a ser. Al analizar la situación en forma grupal, la madre que contó el relato llora y su hija, también presente, decide retirarse de la sesión alegando un fuerte dolor de cabeza. Se le brinda apoyo desde los monitores así como del grupo.

Luego, se comienza con la siguiente pregunta para las participantes **¿Qué es el autocuidado?**, según las definiciones que den, se elabora un concepto global del grupo sobre este tema. Se discute acerca de cómo lograrlo y se comparte la experiencia de vivirlo en sus propias corporalidades.

Se realiza una dinámica para reconocer el autocuidado de los pacientes y el de ellas como familiares. En el ejercicio se sorprenden de presentar algunas actitudes parecidas a la de los pacientes y que ellas, sin embargo se las reprochaban. En el discurso, demuestran tener más aceptación de la enfermedad refiriéndose a ella como “la enfermedad” o “la esquizofrenia” y no como “el esquizofrénico”.

Sesión 4

Tema: “Relación social con amigos y conocidos”

Descripción

Se inicia la sesión con una dinámica en la cual se trabaja el tema de la confianza. Entre ellas mismas experimentan este tema. Al responder algunas preguntas relacionadas con este tema, ellas dicen necesitar ese espacio de confianza como un punto de apoyo para poder lograr cosas. Al relacionar el tema con los pacientes, se discute la necesidad real de abrir espacios como sociedad para que los pacientes se puedan integrar totalmente. Algunas madres hablan de su aprehensión con los pacientes, sin embargo el grupo va regulando esta situación, algunas dan ejemplos de cómo han funcionado mejor cuando se les ha dado confianza y apoyo. Se deja una pregunta de discusión para la próxima reunión.

Pregunta de discusión:

¿Hubo ocasiones en que la esquizofrenia al influir a su hijo(a) a hacer algo raro o desagradable, provocó que ustedes se enojaran o comenzaran a gritarle, pero sin embargo fueron capaces de recapacitar y ofrece a su hijo(a) en cambio, su comprensión?

Sesión 5

Tema: “Rol Ocupacional”

Descripción

Al iniciar la sesión, una participante que no compartía, comienza a narrar su historia a partir de la pregunta. Según ella, ahora ha estado aprendiendo a decir que no molesten a su hijo por la enfermedad. Dice que el resto de la familia no ha podido comprender qué es la enfermedad. Otra participante dice que ha utilizado otras técnicas como cambiar el tono de la voz. Dice estar más calmada y más contenta. Otra madre cuenta que la familia apoya poco sin embargo la hermana del paciente ha tomado conciencia para ayudar a su hermano.

Sobre el tema de la sesión, las familiares que tiene a los hijos trabajando dicen estar contentas porque el trabajo ha servido como espacio de recreación y también como espacio terapéutico. Se revela la gran necesidad de generar espacios de este tipo con los pacientes. Las familiares acusan que el deterioro de muchos de los pacientes se debe precisamente a la falta de oportunidades.

Pregunta de cierre de la sesión:

- Piense que cosas podría hacer usted, para que aquellas cosas positivas que realiza su familiar, sigan ocurriendo.

Sesión 6

Tema: "Rol Ciudadano"

Descripción

Se comienza recordando a los asistentes la pregunta de la sesión pasada. Según esto, las familiares hacen mención del apoyo que les han brindado. Se narran situaciones en que han podido mantener actividades que los pacientes han hecho. Se narran situaciones que han ido orientadas a realizar una tarea y aunque el procedimiento no fue el más adecuado, se les permitió realizarlas y finalizarlas como forma de incentivarlos a la actividad. Esto sirve de modelo a aquellas madres que aún cuestionan las acciones de sus familiares con la esquizofrenia.

En la actividad lúdica de la sesión, las participantes se involucran de manera activa. Todas se integran y se genera un clima de diversión y relajación. Esto da pie para solucionar temas pendientes relacionados con la agrupación y que se gatillan al hablar del tema de la organización grupal y de la participación como ciudadanos. Producto de esto, la deriva grupal se dirige a temas grupales. Se decide dejar espacio a esos temas para disminuir la ansiedad grupal.

Sesión 7

Tema: "Familia y Esquizofrenia"

Descripción.

Se inicia la sesión en relación con el tema de la familia, definiendo el concepto de ésta y considerando las emociones implicadas en esta forma de relacionarse. Se relaciona lo discutido con las dinámicas espaciales que se viven en la familia cuando existe un familiar que se relaciona desde una manera distinta como es el caso del paciente. Se conversa también sobre los sentimientos que surgen en los demás miembros de la familia. Esta sesión se ve marcada por una gran

cuota de angustia y ansiedad por parte de las participantes, porque surgen nuevamente aspectos relacionados con la enfermedad y las consecuencias que se han generado a partir del diagnóstico como separaciones y discusiones familiares eternas.

Para ejemplificar estos problemas se realiza un rol playing de uno de estos problemas. Las familiares participan activamente y esta actividad disminuye la angustia y la ansiedad porque se transforma en una actividad lúdica, lo cual permite también ver desde otra óptica la manera de afrontar situaciones conflictivas.

Se conversa en torno al estilo de vida de “sentirse arrinconados”. Las participantes comparten experiencias y se potencian como grupo, apoyando a las que no cuentan con esa ayuda desde sus propias familias.

Pregunta para la siguiente sesión:

- ¿Hubo ocasiones en que derrotaste a la esquizofrenia y la pusiste en su lugar, en lugar de permitir que ella te derrotara, mediante alguna acción?

Sesión 8

Tema: “Familia y Esquizofrenia”

Descripción

Las participantes comienzan hablando sobre la pregunta para esta sesión. Se discuten distintas formas en que ellas han colocado “en su lugar” a la esquizofrenia”, se dan ejemplo prácticos y se exalta su efecto positivo durante la discusión. Las familiares reportan sentirse más preparadas para enfrentar a sus hijos y a la enfermedad.

En la sesión, se discuten distintas formas de conformar a una familia, lo cual disminuye la ansiedad en aquellas que se sienten solas y sin el apoyo de un marido o de la familia. Entre ellas se apoyan y se definen como “familia” por lo que plantean que los problemas deben conversarlos entre todas.

Se realiza un ejercicio grupal para integrar lo conversado en las dos últimas sesiones. A través de la graficación en una tabla de dos columnas y un número variable de filas donde se escriben aquellas acciones que realizan las participantes o sus familiares distinguiendo aquellas que han resultado y no resultado de sus propias experiencias al enfrentar a la esquizofrenia en sus diferentes expresiones (conflictos, incomunicación, higiene, aislamiento, etc.). Esto permitió reconocer en ellas, los recursos con que cuentan, así como también para externalizar los hábitos que no facilitan un estilo de vida saludable.

Sesión 9

Tema: “En Busca de Soluciones”

Descripción

Se inicia la sesión presentando el tema a tratar. Se comenta acerca de las formas que se manejan para resolver situaciones que nos son adversas. Las participantes narran historias acerca del tema lo que sirve de introducción para tratar la pauta sobre resolución de problemas. Se realiza una dinámica relacionada con juegos de ingenio. Las participantes se dividen en tres grupos para resolver los problemas. Después de un periodo de tiempo determinado, a los grupos que no lograron la solución se les da y luego entre todos se van revisando todos los casos.

Luego de esta dinámica se hace la exposición del tema. Conjuntamente se va haciendo la analogía del modo cómo ellas resolvieron o trataban de resolver el problema planteado.

Se terminó la sesión ejemplificando el modo en que ante una dificultad cotidiana la pauta de solución de problemas puede volverse efectiva.

Pregunta para la siguiente sesión:

- Ahora que usted es capaz de resolver problemas en su vida, ¿en qué medida influirá esto en su futuro?

Sesión 10

Tema: "Integración"

Descripción

Se inicia la sesión compartiendo las reflexiones sobre la pregunta planteada la sesión anterior. Las participantes cuentan experiencias y situaciones en que, durante la semana, aplicaron el modelo y les sirvió tanto con los pacientes como con los otros integrantes de la familia. A continuación se realiza un plenario donde se fue integrando cada una de las sesiones así como las ideas que se plantearon y la forma cómo fue evolucionando el grupo en torno al tema de la discapacidad social de los pacientes.

Finalmente se hizo entrega de Diplomas a cada una de las Participantes con la Carta Final junto a una foto con todo el grupo. Las participantes prepararon un once de despedida.

Dada la característica informal que tuvo esta última sesión, no se pudo realizar la actividad de "El Regalo".

5. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES.

La esquizofrenia, a partir de la literatura revisada, puede ser vista como una enfermedad que considera varias aristas tanto en su etiología como en su curso. Desde esta perspectiva es que los trabajos terapéuticos tanto de psicólogos como de psiquiatras, han ido considerando como parte de los tratamientos aquellos aspectos que rodean al sujeto diagnosticado.

Dentro de estos aspectos, cabe destacar la esfera familiar y social, como ejes en torno a los cuales se articulan los juicios y creencias relacionados con la enfermedad y la persona diagnosticada con esquizofrenia.

Basándose en lo anteriormente señalado, el taller elaborado para el presente estudio contempló las atribuciones que los familiares otorgaban a los pacientes diagnosticados, en el desempeño de roles sociales. El taller fue ofrecido a familiares de pacientes crónicos, compensados y que asisten regularmente a controles en el Hospital Ramón Barros Luco – Trudeauaux. Esta experiencia, demostró a los autores el interés que presentó el grupo de familiares, reflejado en la asistencia y en la participación en cada una de las actividades desarrolladas. Ante esta situación, resulta evidente la necesidad de diseñar e implementar acciones de este tipo, ya que aunque los familiares asisten por largo tiempo a los servicios de salud, los indicadores anteriormente señalados avalan este tipo de trabajo.

La asistencia y el compromiso de los familiares, es evaluado por los autores de manera positiva, logrando porcentajes muy similares a estudios desarrollados en el medio nacional (Micco y otros, 1996; Zúñiga y Jobet, 1993), concordando con estos autores que el vínculo familiar más comprometido y generador de espacios de comunicación y comprensión, es el vínculo maternal.

Por otro lado, cabe señalar que la evaluación realizada del taller por parte de las participantes es ampliamente satisfactorio, sin embargo resulta importante señalar que las esperanzas a futuro en torno al desempeño social del paciente no concuerde con este logro.

Este taller participativo-vivencial se enfocó en aquellas atribuciones correspondientes al desempeño en los diferentes roles sociales evaluados, a fin de posibilitar el interaccionar de los miembros de la familia en dominios de acción que no den lugar a emociones contradictorias relacionadas al evento de la esquizofrenia. Así, el objetivo del presente estudio, con relación al taller, fue evaluar si éste impactó en las atribuciones de los familiares en relación con la discapacidad social del sujeto diagnosticado.

Con relación al contenido de los roles sociales evaluados, fue posible observar que existía una vinculación más estrecha e incluso sobreprotectora entre el familiar (que en este estudio son sólo madres y una esposa) y el paciente. Esto permite a los autores concluir que durante la realización del taller existía un mayor compromiso a trabajar aquellos temas que relacionaban directamente a las familiares con el paciente, es decir, se pudo percibir mayor comprensión en roles tales como el de autocuidado, familiar, hijo, parentesco y laboral. Sin embargo se presenta un mayor distanciamiento de aquellos roles menos ligados al vínculo familiar especificado, como el rol de pareja, ciudadano y padre.

Otra temática a discutir, según los autores, es la que hace referencia a las atribuciones con relación a un fenómeno observado. La esquizofrenia puede plantearse como objeto fenomenológico posible de observar que genera una constelación de significaciones, atribuciones y emociones que se instauran en el devenir familiar. Este *experienciar* particular del fenómeno llamado esquizofrenia, cobra validez como método para establecer y definir las discapacidades o

limitaciones de un tercero, que en este caso es el sujeto con la esquizofrenia. Este punto, según lo visto en la bibliografía (O.M.S., 1986) hace reflexionar y reconsiderar el modo de abarcar la problemática de la discapacidad, ya no centrándose en aspectos meramente nosológicos, como los observados en los manuales tradicionales, sino que se abre la posibilidad de distinguir de un modo más *funcional socialmente* los estados de salud que presentan las personas, y diferencia los ámbitos en que las personas se encuentran o no afectadas.

Es así como en el ámbito de la discapacidad psíquica tiene sentido la descripción hecha por los autores del presente estudio con relación a la conceptualización de la esquizofrenia, la cual integra aquellos conceptos identificados en la literatura tradicional referidos a la sintomatología recurrente en la esquizofrenia y se complementa con los aspectos considerados como consecuencias de la expresión de la patología y que son definidos por el I.C.I.D.H. Dicha conceptualización inédita del fenómeno de esquizofrenia, considera la descripción de éste en término de la clase de consecuencias que generalmente se observan en las personas diagnosticadas y que son en última instancia las situaciones que provocan perturbación en ellos a nivel corporal, personal o social, generando a la vez cambios en las dinámicas familiares y macrosociales, lo que se traduce en una posterior alienación del sujeto diagnosticado y de sus familias.

Esta perspectiva, sitúa al fenómeno de la esquizofrenia en el continuo de la salud, donde es posible apreciar ciertas condiciones limitantes en diferentes ámbitos de los cuadros llamados enfermedad. De este modo al ubicar la esquizofrenia en este continuo, llamado salud, pierde su carácter como entidad y se empiezan a considerar sólo aquellos aspectos en los cuales los sujetos presentan limitaciones (áreas biológica, personal o social). Consecuentemente, tal entendimiento facilita y habilita el foco de la atención terapéutica en aquellas áreas que se presentan disfuncionales y no en la intención de eliminar el fenómeno como un todo.

Es así como, las significaciones relacionadas al evento de la esquizofrenia que se elicitán en el ámbito familiar, por ser construcciones sociales, están sujetas a la posibilidad de intervenir las mismas a partir del modelo del constructivismo. Desde la bibliografía (Luzoro, 1996) se puede concluir que el cambio de las atribuciones de los familiares de pacientes con la esquizofrenia se logra en la medida que se abre el espacio de la co-construcción, el cual permite re-crear la realidad consensuada, derribando creencias y significaciones que se mantienen desde un discurso de poder.

A través de la metodología participativa, de la terapia centrada en las soluciones y el modelo de externalización del problema de M. White, se desarrolló un proceso tendiente a cumplir con el objetivo del estudio. Al relacionar el trabajo grupal con las actitudes, es posible plantear que este proceso permite a los familiares contrastar sus cogniciones respecto a las temáticas de los roles sociales y el desempeño de éstos, reelaborando una visión más positiva de la experiencia de convivir con un familiar diagnosticado con esquizofrenia. La visión positiva también permitió que las participantes pudieran observar al fenómeno de la esquizofrenia como una enfermedad no constitutiva del sujeto, es decir, ver este fenómeno como una entidad separada del individuo y no personalizada en él. El abordaje terapéutico de la externalización del problema, a juicio de los autores, facilitó este cambio cualitativo en la redefinición de la enfermedad

En primer lugar, la forma de abordar el concepto o la idea de la enfermedad, fue adquiriendo un cambio cualitativo importante durante el transcurso de las sesiones, donde las participantes fueron asimilando el constructo teórico sobre las consecuencias de la salud considerado en el I.C.I.D.H. (OMS, 1986).

Por otro lado, el modelo de externalización del problema, permitió a las participantes tomar conciencia de la involucración de ellas en la constitución y

permanencia de los problemas y por lo tanto, de la responsabilidad y recursos con que cuentan para abordar y contener gradualmente las situaciones problemáticas derivadas del fenómeno de la esquizofrenia.

Con relación al objetivo central del estudio, que es evaluar el impacto de un taller basado en el modelo sistémico-constructivista para intervenir en las atribuciones de un grupo de familiares de pacientes con diagnóstico de esquizofrenia con relación al funcionamiento social de éstos, es posible concluir lo siguiente:

Ante la Hipótesis 1 que indicaba que no se observarían diferencias significativas en los grupos control y experimental, en cuanto a las percepciones de discapacidad social antes del inicio del taller, el estudio demostró que el trabajo se realizó con dos grupos equivalentes, lo que confirmó la primera hipótesis esperada y planteada por los investigadores.

En cuanto a los resultados en el grupo experimental, es posible observar que los resultados apoyan la presente investigación y se corrobora la Hipótesis 2 que se observarían diferencias significativas y positivas en el grupo experimental en cuanto a la percepción de la discapacidad social del paciente con diagnóstico de esquizofrenia, tras la realización del taller.

El grupo experimental mostró cambios estadísticamente significativos. Este cambio atribucional tuvo siempre una orientación positiva, ya que los promedios tanto individuales como grupales disminuyeron según los puntajes considerados en el instrumento GSDS-II. Lo anterior da pie para validar el constructo teórico en el cual está basado el taller de la presente investigación. Sin embargo cabe señalar que los puntajes obtenidos pueden haber sido inhibidos por la fuente de invalidación interna surgida a partir de la evaluación “antes/después” y la consecuencia de ésta

en la sensibilización de los sujetos evaluados respecto a la observación crítica y focalizada de los contenidos de la evaluación.

Con respecto al grupo control, los resultados fueron adversos, y en la medición antes/después, se apreciaron cambios estadísticamente significativos en dirección negativa, esto es, los puntajes de los sujetos del grupo control empeoraron, por lo tanto no se acepta la Hipótesis 3 que indicaba que en el grupo control no se observarían diferencias significativas en cuanto a la percepción de la discapacidad social del paciente con diagnóstico de esquizofrenia tras la evaluación posterior.

Este fenómeno puede explicarse de la siguiente manera. Por un lado, la visión de los autores muestra que al no existir un apoyo a la familia, ésta mantiene sus percepciones negativas, lo que va en desmedro de la rehabilitación del paciente y consecuentemente, el grado de discapacidad es visto por éstos de un modo más negativo. Desde la bibliografía (Pérez Franco, 1988), el deterioro de los pacientes va en aumento precisamente por el abandono y la poca colaboración de los familiares cercanos y, aún más, el deterioro psicosocial y no el físico es el que va limitando en el contacto social a los pacientes diagnosticados con la esquizofrenia.

Por otro lado, es posible observar que las atribuciones más negativas de los familiares del grupo control en la evaluación posterior, se deberían a una fuente de invalidación interna presente en la investigación. Según la bibliografía revisada (Hernández y otros, 1991) es común que una población que ha sido evaluada en un experimento "antes/después" tienda a desmejorar sus evaluaciones ya que se hacen conscientes aquellos aspectos que son evaluados, generando en una segunda evaluación observaciones más críticas y más sensibles que producirían este efecto contrario a la investigación.

Sin embargo, aunque el resultado para esta hipótesis fue adverso, esto según los autores avalaría los argumentos considerados para esta investigación que dicen relación a que el apoyo familiar es un aspecto importante para cualquier trabajo de reinserción o bien de rehabilitación de pacientes con discapacidad psíquica, ya que éstos mantienen contacto directo con los pacientes, elaboran percepciones particulares y a la vez construyen atribuciones respecto de los mismos. Esta particular visión es asumida por el paciente de un modo impuesto arbitrariamente, lo que genera interacciones disfuncionales familiares, en términos de las particulares peticiones, exigencias y expectativas presentes en la relación. Por lo tanto, el cambio atribucional que se genera al co-construir nuevas distinciones, permitirá que la familia genere nuevas interacciones familiares, ya que abre espacios de relación antes desconocidos o negados, disminuyendo el sufrimiento provocado por el vivir familiar desde dominios de acción diferentes.

Respecto de la última hipótesis considerada en esta investigación, Hipótesis 4 que se observarían diferencias significativas y positivas en el grupo experimental respecto al grupo control en cuanto a la percepción de la discapacidad social del paciente con diagnóstico de esquizofrenia, tras la evaluación posterior”, se puede concluir que esta no fue aceptada. Este resultado se liga con lo anteriormente dicho, ya que las variaciones de puntajes en el grupo experimental resultaron suficientes en términos de cambios estadísticamente significativos con relación a sí mismo, pero insuficientes en términos estadísticos para expresar diferencias significativas con relación al grupo control.

Respecto de estos resultados, los investigadores se plantean lo siguiente:

En primer lugar, es posible apreciar que el grupo experimental también se puede haber visto influenciado por la fuente de invalidación interna del tipo “Test-Retest”, sensibilizando a los sujetos en la observación de los aspectos evaluados, lo que

inhibe o disminuye el puntaje potencial que podrían haber alcanzado y que podría haber resultado en la existencia de una diferencia estadísticamente significativa entre los grupos experimental y control.

Tal reflexión permite considerar que el cambio atribucional positivo de los familiares del grupo experimental, se pueda deber a la direccionalidad que se logró con la aplicación del taller, situación diferente a la acaecida con el grupo control en el cual la sensibilización no fue direccionada y por lo tanto las atribuciones se mantuvieron o empeoraron en la mayoría de los casos, pues no existió una nueva visión o co-construcción con respecto a éstas.

En conclusión, los autores consideran que se cumplió con el objetivo de la investigación referido a la evaluación del impacto del taller a familiares. Sin embargo es necesario distinguir que a juicio de los autores, el impacto se vio menoscabado por la situación anteriormente descrita lo cual repercutió en el resultado final al comparar ambos grupos. No obstante, los cambios obtenidos demuestran que el taller generó cambios perceptivos en los familiares a nivel intragrupal (grupo experimental), no ocurriendo un cambio estadísticamente significativo a nivel intergrupalo en la medición de los grupos experimental/control posterior a la aplicación del taller.

Lo anterior da cabida a la reflexión de la clase de efectos que pueden provocar el sin número de intervenciones azarosas, no programadas o discontinuadas (por ejemplo, charlas, citas médicas, entrevistas, etc.), de las cuales son sujetos tanto familiares como pacientes con diagnóstico de esquizofrenia y que podrían haberse presentado durante la ejecución de la investigación. Esto, ya que las mismas, al sensibilizar con relación a determinados temas propios de la expresión de la enfermedad, provocan mayor atención y preocupación respecto de los mismos y un aumento de la atención y presión social hacia el paciente diagnosticado, lo cual puede

ser considerado como un efecto iatrogénico característico de las intervenciones mal diseñadas o sin seguimiento.

Lo esperable, en términos experimentales, era que los puntajes se mantuvieran dentro del mismo rango, pero la situación dada lleva a los autores a reflexionar y concluir lo anteriormente señalado.

En el proceso fue posible percibir la connotación negativa hacia la persona del paciente, así como la existencia de frases confirmatorias de la discapacidad desde el familiar, que limitaban el espacio relacional entre el paciente y su grupo familiar, ya que tales frases y creencias a la base del tipo "es loco" o "yo le hago las cosas" o "pobrecito el niño" determinaban que el accionar familiar estuviera basado en el miedo y en la exclusión de la familia en la participación social con respecto a su entorno, lo que en definitiva, limitaba también las redes sociales, producto de la estigmatización y vergüenza que genera la distinción tradicional de la discapacidad psíquica.

Por otra parte, tras la segunda evaluación, fue posible observar en el transcurso de la intervención tanto procesos particulares como generales de reconstrucción de creencias y perspectivas relacionadas al comportamiento de los familiares diagnosticados y de este modo, la generación de nuevas creencias respecto de los recursos y habilidades sociales de los pacientes. Esto se tradujo en relatos de las participantes de situaciones en las cuales, al relacionarse con los pacientes eran capaces de responder y pedir comportamientos de un modo más respetuoso y validante, reflejado en la mayor adaptación a los tiempos personales, los tonos y aceptación de aquellas situaciones en las cuales los pacientes presentaban limitaciones reales (producto de los fármacos o bien de habilidades sociales no desarrolladas)

A juicio de los autores, la importancia de trabajar directamente con las familias, sin la inclusión del paciente, responde a la connotación de este núcleo como la red social más básica en lo que a delegación de autoridad y poder de decisión sobre salud mental de sus miembros se refiere (Maturana, Méndez, Coddou, 1988; en Luzoro, 1996). De esta manera, los autores consideran que la autoridad y poder de decisión que tiene la familia con relación a la salud mental de sus miembros es la clave y a la vez el foco del trabajo realizado, lo que permite generar cambios atribucionales con respecto al funcionamiento social observado por la familia y validado desde el diagnóstico médico establecido e impuesto a un integrante de un grupo familiar.

De esta manera, los cambios logrados y obtenidos con la aplicación del taller y que inciden en el grado de discapacidad social del paciente percibidos por sus familias, colaboran, conjuntamente con el tratamiento farmacológico a la disminución de la sintomatología observada considerada más disfuncional, ayudando a disminuir los aspectos más disruptivos de la expresión de la esquizofrenia a nivel socio-familiar. Esto, ya que dicha disrupción es provocada por las atribuciones más comunes que se hacen de la conducta, generando por un lado la molestia social de los "no diagnosticados" y por otro la discriminación y deterioro social de los diagnosticados.

Finalmente, los autores consideran pertinente establecer que los puntos más rescatables de esta investigación se refieren, en primer lugar, al efecto del trabajo grupal con las familiares, situación que demostró la real necesidad de estas agrupaciones en cuanto al apoyo terapéutico para fortalecer al núcleo familiar de los pacientes esquizofrénicos. En segundo lugar, destaca la novedosa integración teórico-práctica de los criterios establecidos en el I.C.I.D.H. y los postulados del modelo de externalización del problema de M. White, los que permitieron desarrollar una línea de

trabajo coherente y fluida con relación al objetivo del estudio y la comprobación de las hipótesis.

5.1. IMPLICANCIAS Y LIMITACIONES DEL ESTUDIO

Finalmente los autores del presente estudio consideran pertinente establecer las implicancias y limitaciones de éste, para que futuros investigadores puedan considerarlas ante una eventual trabajo relacionado con el tema de las atribuciones hacia pacientes con diagnóstico de esquizofrenia.

5.1.1. Implicancias

- Los datos obtenidos, así como las apreciaciones de los familiares demuestran que existen reacciones interesadas y positivas, confirmando la real necesidad de implementar acciones e intervenciones dirigidas a los familiares. Esto permitirá fomentar a partir de las familias una actitud de aceptación, lo que puede repercutir en el ámbito social, haciendo que la sociedad tolere mejor la presencia del paciente diagnosticado como esquizofrénico.
- La experiencia grupal demostró su efecto potenciador del grupo en aspectos formales e informales de su constitución, ya que este espacio también sirvió de apoyo y fortalecimiento de la entidad como agrupación, afiatando y cohesionando a las integrantes, lo cual, según los autores, se debió al espacio de comunicación y de expresión abierta, que permitió una relación más cercana y familiar.
- A través de la aplicación del taller, queda expresada la utilidad de la incorporación de nuevas perspectivas teóricas del ámbito clínico en la práctica comunitaria. Esto permite establecer nuevas pautas y formas de trabajo que van en

beneficio de programas de intervención, que en este caso, se relacionan con el ámbito de la discapacidad psíquica.

- La investigación se perfila como otro referente relacionado con el tema de la esquizofrenia, considerando una perspectiva más comprensiva y complementaria, ya que no se trabaja desde el sujeto índice, sino que se enfoca en el trabajo directo con la familia, permitiendo así, la integración de ésta al proceso de aceptación y de apoyo al paciente.
- La investigación también se constituye como un antecedente de validación del instrumento utilizado (GSDS-II) ya que al establecerse como una nueva experiencia del uso del instrumento en una población determinada y referida a los informantes, permitió apreciar el comportamiento del instrumento con esta muestra.
- En la presente investigación se utilizó como herramienta de intervención y apoyo teórico el manual del I.C.I.D.H., el cual permitió generar una explicación de las consecuencias de la enfermedad en la vida de las personas y de esta manera ampliar los criterios con relación a cuáles deberían ser los focos de intervención frente a la discapacidad psíquica y otras. Además se sitúa como complemento de diagnóstico junto al CIE 10, entregando un lenguaje unificado y estándar que sirve como marco de referencia para las consecuencias de las afecciones, ya que las clasificaciones que se generan a partir del I.C.I.D.H., cubren cualquier perturbación en términos de los cambios funcionales asociados con las afecciones a nivel del cuerpo, de la persona y de la sociedad.

5.1.2. Limitaciones

- Debido a la utilización de una muestra pequeña, es difícil extrapolar los resultados obtenidos, ya que como se pudo apreciar en terreno, las realidades que se

observan en las diferentes áreas y agrupaciones son distintas, por lo tanto se hace necesario generar más estudios con diferentes muestras para comparar y reconocer aquellas diferencias existentes, dando así la posibilidad de generar programas de intervención acordes a cada realidad.

- Los autores consideran que un tema que merece mayor investigación, es aquel referido a la distinción de roles sociales que tienen más o menos importancia para la familia. Esto quiere decir que es importante resolver las interrogantes referidas a ¿enfocarse más en los roles mayormente vinculados a lo familiar? o ¿generar un trabajo más potenciador en aquellos roles donde los familiares no reconocen su implicancia, o su relación se ve más distanciada con éstos?
- Otra limitación se debió a la imposibilidad de re-evaluar a los grupos considerados, ya que no fue posible de ubicar al total de ambas muestras. Esta idea de re-evaluar, luego de la evaluación post, surge al momento de observar que los resultados finales no mostraron diferencias significativas entre los grupos experimental y control.
- Se desprende de este punto una sugerencia para futuras investigaciones relacionadas con el efecto de la invalidación interna. A este respecto, los autores consideran necesario realizar una re-evaluación al mismo grupo en un período posterior. Esta situación podría despejar estas incógnitas y descifrar de este modo si el cambio deseado, pero no logrado en esta investigación, se deba precisamente a esta invalidación, o bien si las variables evaluadas correspondiesen a variables de largo plazo.
- Con respecto al instrumento de evaluación utilizado (GSDS-II), los autores consideran que éste presenta algunas características que pueden haber ido en desmedro de los resultados obtenidos, ya que algunos ítems en la evaluación sólo

recogían datos concretos con respecto a las actividades realizadas por el sujeto diagnosticado, en términos dicotómicos, referidos a la realización o no de ciertas actividades, no dando cabida a información cualitativa respecto al carácter de la actividad realizada.

BIBLIOIGRAFÍA

BIBLIOGRAFÍA REFERENCIADA

Acuña, J.; Flores, L. 1996. *Instrumento de evaluación de discapacidad social "Groningen social disabilities schedule" (Traducción)* Ministerio de Salud. División de programas de salud. Departamento de programas de las personas. Unidad de salud mental.

Alvarez, C.; Troncoso, M.; Sepúlveda, R.; 1996. "Apoyo Social, Salud Mental y Esquizofrenia. Una Revisión del Tema". *Revista de Psiquiatría*, Vol.12, Nº 2; 154-162.

Anderson, C.; Reiss, D.; Hogarty, G. 1986. *Esquizofrenia y familia. Guía práctica para la psicoeducación*. Amorrortu Editores. Buenos Aires.

Barnes, M. 1971. *Laing y la antipsiquiatría..* Alianza Editorial. Madrid.

Bateson, G. 1991. *Pasos hacia una ecología de la mente*. Editorial Planeta. Buenos Aires.

Bateson, G.; Jackson, D.; Haley, J. et al. 1956. "Towards a theory of schizophrenia". *Behavioral Science*; 1:251-264.

Bateson, G. y otros; 1980. *Interacción familiar*. Ediciones de la Bahía. Editorial (S.I.): EBA.

Berger, M. 1993. *Más allá del doble vínculo*. Ediciones Paidós. Barcelona.

Berger, P.; Berger, B. 1972. "Sociología: Un enfoque biográfico". *New York Basic Books*; Vol 62, Nº5. En [http:// www.cinterfor.org.uy/jóvenes](http://www.cinterfor.org.uy/jóvenes)

Brown, G.; Monck, E.; Castairs, G.; et al. 1962. "Influence of family life on the course of schizophrenic illness". *British Journal Prevent Social Medicine*, 16: 55-68. En <http://www.bjp.uk/pub>

Campos, S.; Bernales, S. 1993. *Aspectos Teóricos de los diferentes modelos del enfoque sistémico*. Apuntes de clase. Universidad de Chile.

Centro de estudios e intervenciones sociales (CEIS). 1993. *Programa intracomunitario de capacitación laboral para jóvenes esquizofrénicos*. Municipalidad de Rancagua. Ministerio de Salud y Servicio de Psiquiatría Hospital Regional de Rancagua.

Dixon, L.; Lehman, A. 1995. *Schizophrenia Bulletin*, Vol. 21, No. 4, National Institute of Mental Health. En <http://www.bjp.uk/pub>

Durrant, M.; White, C. 1993. *Terapia del Abuso Sexual*. Editorial Gedisa. Barcelona.

El Mercurio. 12 de Sep. De 1999. *Esquizofrenia: ¿El Fin del Encierro?*. Artículo Publicado en Cuerpo E.

Flores, P.; Santelices, M. 1993. *Evaluación de un taller participativo vivencial para adolescentes madres realizando una medición de actitudes: Antes – Después*. Tesis para optar al título de psicólogo. Universidad de Chile. Departamento de Psicología.

Froggatt, D.; Leggatt, M. 1997. *Trabajo de Intervenciones Familiares: Puesta en Práctica de los hallazgos de Investigación*. World Schizophrenia Fellowship. Nueva Zelanda

Goffman, E. 1963. *Estigma: La identidad Deteriorada*. Amorrortu Editores. Buenos Aires.

Hernández, R.; Fernández, C.; Baptista, P. 1991. *Metodología de la investigación*. Editorial Mc Grawhill. Naucaltán de Juárez.

Instituto Nacional de Salud Mental "Honorio Delgado-Hideyo Noguchi". Servicio de Rehabilitación Unidad Interdisciplinaria de Terapia Cognitivo Conductual (U.I.T.C.C.) Nov. 1995. *Manual para la Capacitación a Personal de Salud en el Programa Psicoeducativo a Familiares de Pacientes esquizofrénicos crónicos*. Lima. En [http:// www.minsa.gob.pe/inism](http://www.minsa.gob.pe/inism)

Keeney, B.; Ross, J. 1985. *Construcción de Terapias Familiares Sistémicas*. Amorrortu Editores. Buenos Aires.

Leff, J. 1994. "Stress reduction in the social environment of schizophrenic patients". *Acta Psychiatrica Scandinava*: 90 (suppl. 384): 133-139. Dinamarca.

Lipset, D. 1991. *Gregory Bateson El Legado de un hombre de ciencia*. Fondo de Cultura Económica. México D. F.

Luzoro, J. (Compilador) 1996. *Humberto Maturana. Desde la Biología a la Psicología*. Editorial Universitaria. Santiago.

Maturana, H. 1997. *La Objetividad. Un argumento para obligar*. Dolmen Ediciones. Santiago.

Micco, A.; Hernández, X.; Jeréz, M.; Fuentealba, J.; Muñoz, M.; Gajardo, M.; Oberreuter, M.; Navarrete, A.; Vargas, R.; Laurel, E. 1996. "Psicoeducación en familiares de pacientes esquizofrénicos en tratamiento con clozapina". *Revista Chilena de Psiquiatría*, Vol. XIII, Nº 1; 17-20.

Ministerio de Planificación y Cooperación, División Social / Unidad de Discapacidad; Fondo Nacional de la Discapacidad. 1984. *Ley N° 19.284 de Integración Social de las personas con Discapacidad*. Santiago.

Ministerio de Salud/ Unidad de Salud Mental. 2000. *Plan Nacional de Salud Mental y Psiquiatría 2000*. Santiago.

Ministerio de Salud. 1996. *Informe: Estudio de Confiabilidad del GSDS-II en Profesionales de Programas de Rehabilitación Psicosocial de Discapitados de Causa Psíquica*.

Morales, E. 1994. "Familia, Paciente y Reinserción Social". *Revista Chilena de Psiquiatría*. Vol. XI N° 1; 16-21.

Muñoz, E. 1996. "Rehabilitación del esquizofrénico en la unidad de pacientes agudos: intervención psicosocial". *Revista Chilena de Psiquiatría* Volumen XII, N°2; 67-73.

OMS. 1986. *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías. Manual de Clasificación de las Consecuencias de la Enfermedad*. Editorial del Instituto Nacional de Servicios Sociales. Madrid

OMS. 2000. *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. Borrador Pre-final. Versión completa de Diciembre de 2000. <http://www.who.org>

OMS. 2001. *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. Borrador Pre-final. Versión completa de Abril 2001. En <http://www.who.org>

OMS. *La esquizofrenia: Información para las familias*. (Ginebra). En <http://www.who.org>

Pérez, J. 1988. "Para Disolver la Esquizofrenia". *Revista Chilena de Neuro-Psiquiatría*, Vol. 26, págs 233-238.

Rebolledo, S.; Lobato, M. 1998. *Psicoeducación de personas vulnerables a la esquizofrenia*. Fundación Nou Camí. Barcelona.

Rioseco, P. 1994. "Dimensiones de la Problemática de Salud Mental". *Revista Chilena de Psiquiatría*, Vol.XI, Nº1; 4-8.

Segal, L. 1986. *Soñar la Realidad. El constructivismo de Heinz von Foerster*. Editorial Paidós. Barcelona.

Sepúlveda, R. 1996. "Intervención familiar para personas con esquizofrenia. Crónica a partir de una revisión sistemática del tema". *Revista Chilena de Psiquiatría*. Vol. XIII, Nº 3; 155-157.

Sepúlveda, R.; Alvarez, C.; Troncoso, M. 1996. "Análisis de redes sociales y apoyo social en jóvenes diagnosticados con esquizofrenia". *Revista Chilena de Psiquiatría*. Vol. XIII, Nº 1; 42-50.

Sepúlveda, R.; Paredes, M. 1992. *Una experiencia de rehabilitación en salud mental en la comuna*. Municipalidad de las Condes.

Sheff, T. 1966. *El rol del enfermo mental*. Amorrortu Editores. Buenos Aires.

Sullivan, H. 1954. *The Psychiatric Interview*. Editorial Norton. Nueva York.

Vaughn, C.; Leff, J. 1976. "The influence of family and social factors on the course of psychiatric illness". *British Journal of Psychiatry*, 129: 125-137.

Vidal, D. 1998. *Funcionamiento Social del Discapacitado de Causa Psíquica de acuerdo al desempeño de roles sociales. Validación en la Población Chilena del G.S.D.S. II*. Tesis de Magister en Salud Pública, mención Salud Mental. Concepción.

Von Glasersfeld, E. 1992. "El Constructivismo Radical". *Revista de Sistemas Familiares*. Dic.; 49-54.

Watts, F.; Benett, D. 1983. *Rehabilitación Psiquiátrica*. Editorial Limusa. México D.F.

Watzlawick, P. (Compilador). 1993. *La Realidad Inventada*. Editorial Gedisa. Barcelona.

Werheim, E. 1975. En <http://www.intersep.org/manual>.

White, M. 1997. *Guía para una Terapia Familiar Sistémica*. Editorial Gedisa. Barcelona.

Wiersma, D.; Chapiro, F. 1991: "Technical Report Drawn up by Dr. Durk Wiersma (Netherlands) and Dr. Francois Chapiro (France) for the Committee of Experts on the Application of the WHO Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps. Estrasburgo. Council Of Europe.

Wiersma, D.; DeJong, A.; Ormel, J.; Kraaijkamp, H. 1980. *G.S.D.S.II Segunda Versión. "The Groningen Social Disabilities Schedule: Manual for the use of the instrument for assessing disabilities in social functioning"*. Department of Social Psychiatric, University of Groningen. Holanda.

Wynne, L.; Ryckoff, I.; Day, J.; Hirsch, S. 1958. En <http://intersep.org/> manual

Zlachevsky, A. 1995. *Teoría General de Sistemas*. Apuntes de Clases. Universidad de Chile.

Zuñiga, S.; Jobet, J.; Ibieta, J. 1993. "Reconocimiento de Enfermedad, opiniones y actitudes en familiares de pacientes esquizofrénicos". *Revista Chilena de Psiquiatría*, Año X, Vol. 2 . Abril / Junio.

BIBLIOGRAFIA CONSULTADA

- Basaglia, F.; Basaglia, F.(Compiladores). 1977. *Los Crímenes de la Paz*. Siglo Veintiuno Editores. México D.F.
- Bateson, G. 1990. *Espíritu y Naturaleza*. Editorial Amorrortu. Buenos Aires.
- Bateson, G. 1993. *Una unidad sagrada. Pasos ulteriores hacia una ecología de la mente*. Editorial Gedisa. Barcelona.
- Ciampi, L. 1988. *The Psyche and Schizophrenia*. Harvard University Press. Cambridge, Massachusetts y Londres.
- Cooper, D. 1985. *Psiquiatría y antipsiquiatría*. Editorial Piados. Barcelona.
- Foucault, M. 1967. *Historia de la locura en la época clásica*. Fondo de Cultura Económica. México D.F.
- Goffman, E. 1966. *La Presentación de la persona en la vida cotidiana*. Amorrortu Editores. Buenos Aires.
- Jackson, D. 1974. *Etiología de la esquizofrenia*. Amorrortu Editores. Buenos Aires.
- Laing, R. 1960. *El Yo Dividido*. Fondo de Cultura Económica, México D.F.
- Laing, R. 1964. *Cordura, Locura y Familia*. Fondo de Cultura Económica. México D.F.
- Leff, J.; 1994. Stress reduction in the social environment of schizophrenic patients. *Acta Psychiatrica Scandinava* 90. Supl. 384: 133-139. Dinamarca.

Leff, J. 1996. First perceptions of treatment: the physician-family-patient network. *Journal of Psychology and Behavior Health*. Marzo: 10-15.

Leff, J.; Kuipers, L.; Berkowitz, R.; Sturgeon, D. 1985. A controlled trial of social intervention in the families of schizophrenic patients: two year follow-up. *The British Journal of Psychiatry* 146: 594-600. Londres. En www.bjp.uk.

Leff, J.; Berkowitz, R.; Shavit, N.; Strachan, A.; Glass, I.; Vaughn, C. 1989. A trial of family therapy v. a relatives group for schizophrenia. *The British Journal of Psychiatry* 154: 58-66. En www.bjp.uk.

Leff, J.; Berkowitz, R.; Shavit, N.; Strachan, A.; Glass, A.; Vaughn, C. 1990. A trial of family therapy versus a relatives' group for schizophrenia. Two-year follow-up. *The British Journal of Psychiatry* 157: 571-577. En www.bjp.uk.

Thomas R.; E. Barnes. T.; Hutton, S.; Chapman, M.; Mutsatsa, S.; Puri, B.; Joyce, E. 2000. West London first-episode study of schizophrenia. Clinical correlates of duration of untreated psychosis. *The British Journal of Psychiatry* 177: 207-211. En www.bjp.uk.

Wilkinson, G.; Hesdon, B.; Wild, D.; Cookson, R.; Farina, C.; Sharma, V.; Fitzpatrick, R.; Jenkinson, C. 2000. Self-report quality of life measure for people with schizophrenia : the SQLS. *The British Journal of Psychiatry* 177: 42-46. En www.bjp.uk.

ANEXOS

UNIVERSIDAD DE CHILE
FACULTAD DE CS SOCIALES
I. BIBLIOTECA
Carretera Píñco 1045
Fono: 6787737

Anexo N°1
Taller para Familiares
“Nuestras percepciones acerca de la esquizofrenia”.

TALLER PARA FAMILIARES
“NUESTRAS PERCEPCIONES ACERCA DE LA
ESQUIZOFRENIA”.

Sesión 1

“La Experiencia de la Salud”

I. OBJETIVOS

A) Objetivos para los Terapeutas.

- Entregar información básica sobre la discapacidad psíquica (esquizofrenia) en el marco de la experiencia de la salud, contenida en el documento ICIDH (International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps).
- Identificar las creencias y prejuicios que tienen los familiares acerca de la esquizofrenia.

B) Objetivos para los Familiares.

Al término de la sesión, los familiares estarán en condiciones de

- Definir con sus propias palabras las percepciones de la enfermedad mental, desde la experiencia de la salud.

C) Materiales

4 Papelógrafos

2 Plumones

1 RadioCassette

1 Cassette con música de relajación

II. DESARROLLO DE LA SESION

A. Relajación

Introducción musical (que se mantendrá durante toda la relajación), tras los primeros segundos de música se lee un ejercicio de relajación.

B. Tema. La experiencia de la Salud

1. Concepto de Salud

Se inicia la conversación introduciendo los objetivos y la modalidad del taller, posteriormente se solicitan opiniones y se facilita la formulación de preguntas por parte de las participantes. Luego, se les pide que escriban en un papel, un mensaje relacionado con lo que les gustaría lograr del taller, que lo guarden en un sobre y lo den a guardar a los monitores (Cartas se devolverán a sus dueñas en la última sesión).

Tras la realización del ejercicio, se va consultando a las participantes cual es su definición de salud. Luego se comparten las ideas y se introduce al tema.

El concepto de Salud hace referencia al bienestar físico, psicológico y social. Nosotros como seres sociales participamos de un grupo en el cual estamos insertos, por lo tanto nuestro bienestar se liga a lo personal y a lo grupal o social. Es decir, nuestro bienestar se liga a lo biopsicosocial.

Para comprender mejor este termino, veremos las areas que comprende el bienestar.

Como puede apreciarse, el término biopsicosocial considera 3 áreas o niveles de experiencia.

- A) Biológico
- B) Psicológico
- C) Social

El área biológica se refiere al bienestar de nuestro cuerpo.

El área psicológica se refiere al bienestar relacionado con nuestras emociones, sentimientos y relaciones con la familia o con quienes nos rodean

El área social se refiere al bienestar con nuestro entorno.

Sin embargo cuando surge la enfermedad, pensamos que todo nuestra persona esta dañada y tendemos a creer que ya no podemos funcionar ni como individuos ni como personas en sociedad y nos aislamos. Por esto es importante saber que las enfermedades o problemas actúan de modos diferentes, es decir, afectando algunas áreas y no otras. A continuación detallaremos algunas ideas relacionadas con la salud

EN EL CONTEXTO de una CONDICIÓN DE SALUD:

Funciones corporales: son las funciones fisiológicas o psicológicas de los sistemas corporales. Por ejemplo, digestión de los alimentos, respiración, circulación, pensar, recordar, etc.

Estructuras corporales: son las partes anatómicas del cuerpo, tal es el caso de los órganos, las extremidades y sus componentes. (corazón, pulmón, riñón, pierna, brazos, dedos, huesos, etc.)

Deficiencias: son problemas en las funciones o estructuras corporales, como es el caso de una desviación significativa o una pérdida. (pérdida de una extremidad, problemas respiratorios)

Actividad: es la ejecución de una tarea o acción por un individuo. (caminar, dibujar, lavar, agacharse, etc.)

Limitaciones en la Actividad: son dificultades que un individuo puede tener en la realización de actividades.

Participación: es la implicación o inserción de un individuo en situaciones vitales en relación con Estados de Salud, Funciones y Estructuras Corporales, Actividades y Factores Contextuales. (actividades que involucran la relación con sus pares, como trabajar, formar parte de un grupo, realizar actividades en conjunto con la familia).

Restricciones en la Participación: son problemas que un individuo puede experimentar en la manera o en el grado de su implicación en situaciones vitales. (dificultades para realizar acciones de manera cotidiana al interior de un grupo, con la misma rapidez, eficiencia)

Supongamos la existencia de una enfermedad cualquiera como la insuficiencia respiratoria. Esta enfermedad si la vemos como un continuo podemos verla así. Afecta directamente a un órgano, provocando una **deficiencia** (respiratoria). También es

posible que tal insuficiencia disminuya el nivel de actividad que la persona realiza en su vida diaria, afectando de este modo la **actividad** (se cansa más, los movimientos son más dificultosos). Y más aun incluso tal insuficiencia hace aislarse al sujeto, limitando su **participación social**.

Sin embargo, podemos observar desde otro punto de vista y ver que no necesariamente es un continuo, sino que la enfermedad depende de como la veamos. Es decir, en que nos afecta y como nos afecta.

Veamos algunos ejemplos de esto.

- ⇒ Tener deficiencias sin tener limitaciones en la actividad (ej. una desfiguración como consecuencia de una quemadura puede no producir limitaciones en la actividad);
- ⇒ Tener limitaciones en la actividad sin deficiencias evidentes (ej. realización pobre de las actividades diarias asociado a muchas enfermedades, como asma, osteoporosis, varices);
- ⇒ Tener problemas de participación sin deficiencias o limitaciones en la actividad (ej. una persona VIH positiva o un ex-paciente recuperado de una enfermedad mental que se enfrentan a la discriminación de otras personas);
- ⇒ Tener limitaciones en la actividad sin problemas de participación (ej. un individuo con limitaciones en la movilidad, puede tener maneras alternativas de moverse proporcionadas por la sociedad para que participe en situaciones importantes de la vida, por ejemplo silla de ruedas con motor);
- ⇒ Experimentar un grado de influencia en dirección contraria. Aquí, determinadas circunstancias pueden ayudar al surgimiento de una deficiencia

(ej. la inactividad de las extremidades al estar en silla de ruedas y sin ejercitarse puede causar atrofia, o bien una estadía prolongada en un hospital puede ayudar a una pérdida de las habilidades sociales).

A) Ejercicio Practico. “Descripciones de la Experiencia de la Salud en la Vida Cotidiana”

Los monitores escriben en papelógrafos los tres niveles de experiencia considerados en el concepto de salud a modo de tres columnas (Deficiencia, Actividad, Participación). Luego las participantes cuentan sus propias experiencias de salud, las que serán incorporadas en alguna de las columnas previa discusión por parte del grupo acerca de la ubicación correcta. Luego se realiza lo mismo pero haciendo alusión a las características de sus familiares con diagnóstico de esquizofrenia. Finalmente se hace un plenario.

Preguntas para el Grupo:

- ¿Qué cosas ocurren en sus hogares que ayudan a mantener un estado saludable y que ustedes quieren que continúen?
- ¿Qué cosas de las que ocurren sus hogares cambiarían para lograr mantener un estado saludable?.

Sesión 2

“La Esquizofrenia”

I. OBJETIVOS

A) Objetivos para los Terapeutas.

- Entrega de información a los familiares sobre el evento de la esquizofrenia.
- Identificación de la conceptualización que tienen los familiares de la esquizofrenia.

B) Objetivos para los Familiares.

- Explicar con sus propias palabras el fenómeno de la esquizofrenia, comprendiendo los conceptos implicados.

C) Materiales

3 Papelógrafos

2 Plumones

II. DESARROLLO DE LA SESIÓN

Se inicia la sesión, discutiendo las respuestas a las preguntas planteadas la sesión anterior. Se comparten las respuestas y se introduce el tema de la esquizofrenia.

a) ¿Qué es la Esquizofrenia?

Espacio para respuesta de los participantes con relación a la pregunta. Luego se anotan todas las ideas y se co-construye una definición entre todos. Se introduce esta definición a los conceptos trabajados en la sesión anterior.

La siguiente definición se liga a las ideas obtenidas en la situación anteriormente descrita.

Podemos considerar a la esquizofrenia como una enfermedad, que afecta al organismo y puede tener consecuencias en las áreas de la experiencia de la salud de la actividad y la participación.

Podemos decir que existe una multicausalidad en la generación del fenómeno de la esquizofrenia. Hay factores tales como los biológicos y sociales, que participan conjuntamente. Por esto es importante establecer que el apoyo familiar y la medicación se deben mantener siempre para evitar las recaídas o el deterioro psicosocial.

Preguntas de externalización del problema:

- ¿Cuándo su familiar es influenciado por la esquizofrenia y le hace hacer cosas extrañas, qué le pasa a usted?
- ¿Cuándo la esquizofrenia provoca disgusto y frustración, qué hace usted?

b) Actividad “Identificando los síntomas de la enfermedad”.

Se divide al grupo en dos y se les entrega un papelógrafo para anotar las ideas. En un lado estarán escritos los síntomas reconocidos médicamente. Al otro lado, las participantes anotarán las características que consideran más relevantes de sus familiares. Posteriormente se unirán a través de líneas las definiciones hechas por ellas con los síntomas médicos. De este modo podrán reconocer e identificar los síntomas que presentan estos. Luego se comparte la experiencia y se generan preguntas al grupo:

- ¿Que cosas ocurren en el hogar cuando no se dan esos síntomas?
- ¿Que hicieron ustedes de diferente para que esos síntomas no ocurrieran (en frecuencia, intensidad)?
- ¿Cómo podemos ayudar a disminuir esos síntomas?
- ¿Cómo defino ahora la enfermedad?

Pregunta para la siguiente sesión:

- ¿Qué efectos ha estado teniendo la esquizofrenia en sus vidas y relaciones?.

Sesión 3

“Autocuidado”

I. OBJETIVOS

A) Objetivos para los Terapeutas.

- Lograr que los familiares reconozcan el autocuidado que muestran sus familiares con diagnóstico de esquizofrenia en el diario vivir.
- Lograr que los familiares reconozcan la necesidad de existencia de factores externos facilitadores para el autocuidado.

B) Objetivos para los Familiares.

- Valorar positivamente el logro alcanzado por los familiares diagnosticados con esquizofrenia con relación al tema del autocuidado.
- Apoyar y potenciar el autocuidado de los familiares con diagnóstico de esquizofrenia.

C) Materiales

Papelógrafos

Plumones

II. DESARROLLO DE LA SESION

Relajación

Se realiza con todo el grupo formando un círculo tomados de las manos. Al comenzar la inspiración, todas caminan hacia el centro levantando las manos sin soltarse. Cuando todas llegan al centro, sus cuerpos estarán estirados al máximo, y botaran el aire recuperando su postura inicial y ampliando al máximo la dimensión del círculo. Luego se repite esta secuencia al ritmo de la respiración, es decir, al inspirara se juntan y al expirar se separan.

Se comienza con la siguiente pregunta para las participantes **¿Qué es el autocuidado?**, según las definiciones que den, se elabora un concepto global del grupo sobre este tema.

¿Qué significa para ustedes aquellas palabras en las que se habla de “auto”, por ejemplo, autogestión, autosustentable, etc?

Del mismo modo, ¿qué entienden ustedes por cuidado?

Luego se discute acerca de cómo lograrlo y se comparte la experiencia de vivirlo en sus propias corporalidades.

Se hace mención del autocuidado de los familiares con el diagnóstico y las opiniones que las participantes tengan al respecto. Se significa positivamente lo que hacen los familiares con diagnóstico de esquizofrenia por su propio autocuidado, relacionado con la higiene, alimentación, descanso y presentación personal.

Se realiza ejercicio con dibujo esquemático del cuerpo. Se divide al grupo en dos. Las participantes anotan en una mitad las cosas que hacen para su autocuidado y en la otra mitad anotan lo que no hacen los familiares diagnosticados debido a la influencia de la esquizofrenia. El otro grupo anota lo que no hacen ellas por su autocuidado y lo que sí hacen los familiares con diagnóstico de esquizofrenia, a pesar de la influencia de la esquizofrenia.

Luego se realiza un plenario para discutir y reflexionar sobre las cosas anotadas y se profundiza en que los familiares deben potenciar lo que sí hacen los miembros de su familia con el diagnóstico y no resaltar lo que no hacen. Tal potenciación depende de las facilidades que den los familiares para la realización de actividades de autocuidado enfocándose en las diferentes formas, horas y lugares en que el autocuidado se puede realizar.

Pregunta de discusión:

- ¿Qué cosas podrían hacer ustedes para limitar la influencia que la esquizofrenia ejerce sobre sus familiares?

Sesión 4

“Relación social con amigos y conocidos”

I. OBJETIVOS

A) Objetivos para los Terapeutas.

- Lograr que los familiares reconozcan que el desempeño social se fundamenta en la confianza y en el respeto a sí mismo y a los demás.
- Generar espacios que promuevan la confianza y la aceptación propia y entre las participantes al interior del grupo.

B) Objetivos para los Familiares.

- Reconocimiento de la importancia de establecer confianza y otorgar apoyo emocional en las relaciones interpersonales a fin de mantener un desempeño social aceptable.

C) Materiales

Pañuelos para vendar

II. DESARROLLO DE LA SESION

Actividad “Paseo a Ciegas”

Los monitores piden que la mitad del grupo se ofrezca para vendarse los ojos y ser guiados por las otras sin los ojos vendados. Posteriormente cambian los roles. Se invita a los participantes que no están vendados que elijan a la participante menos conocida por ellas para guiarla tomándola del brazo. La dinámica se realiza en silencio. Después se pasean por dentro y fuera de la sala. Luego, vuelven a la posición original se sientan en silencio y se cambian de rol y de pareja. Caminar por otros cinco minutos en silencio. Esperar la señal de los monitores para volver sin quitarse las vendas y esperar en silencio y sentadas. Luego los monitores piden que se saquen las vendas y que los asistentes identifiquen a sus guías y contesten las siguientes preguntas

UNIVERSIDAD DE CHILE
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
I. Carrera Psicología
Fono: 0707737

- a) ¿En que situación se sintió mejor, guiada o guiando? ¿Por que?
- b) ¿Qué le paso o que sintió (que descubrió) con la experiencia del paseo a ciegas?
- c) ¿Qué es lo que normalmente mira en las personas para confiar en ellas?, ¿Exige lo mismo de su persona?

Contenidos para un acercamiento al tema del rol social de familiares con diagnostico de esquizofrenia.

La confianza es un riesgo inevitable. La confianza es un tipo de relación que se desarrolla gradual y paulatinamente. La relación de confianza es un recurso importante para la vida, que vale la pena buscar o conseguir, por lo necesario para una relación. Una relación de confianza es un componente central del bienestar integral de una persona.

Preguntas

- ¿Cuánta confianza familiar creen ustedes que se le expresa al familiar diagnosticado?
- ¿Si su familiar estuviera acá, que diría él acerca de la confianza que usted le expresa?
- ¿Qué paso en aquellas ocasiones en que usted ha confiado en su familiar?
- ¿Cómo cree que se sintió su familiar cuando usted confió en él?
- ¿De qué maneras o modos creen ustedes que podrían demostrar confianza a sus familiares?

Hablar acerca de la confianza, del apoyo y de la necesidad de conocimiento de la otra persona (para saber cómo apoyar). Enfocar en la emoción y confianza con relación al familiar, ejemplificar con relaciones del paciente con amigos y conocidos. Conversar acerca de la manera de facilitar y estimular vida social, respetando características propias de la persona.

Pregunta de discusión:

- ¿Hubo ocasiones en que la esquizofrenia al influir a su hijo(a) a hacer algo raro o desagradable, provocó que ustedes se enojaran o comenzaran a gritarle, pero sin embargo fueron capaces de recapacitar y ofrece a su hijo(a) en cambio, su comprensión?

Sesión 5

“Rol Ocupacional”

I. OBJETIVOS

A) Objetivos para los Terapeutas.

- Lograr que los familiares expresen opiniones y expectativas acerca de las actividades en que ocupan el tiempo sus familiares con diagnóstico de esquizofrenia.
- Adecuar las expectativas de los familiares respecto al funcionamiento cotidiano del familiar con diagnóstico de esquizofrenia.

B) Objetivos para los Familiares.

- Identificar y potenciar el desempeño actual de los familiares con diagnóstico de esquizofrenia y comprender las diferencias con relación al desempeño ocupacional de éstos.
- Reflexionar respecto de la necesidad de la generación de un espacio de convivencia con el familiar con diagnóstico de esquizofrenia que refuerce las actividades consideradas favorables para un adecuado desempeño ocupacional.

C) Materiales

Hojas de papel para cada una de las participantes

Lápices de colores

II. DESARROLLO DE LA SESION

Ejercicio lúdico o de relajación. Introducción al tema mediante preguntas a algunas de las asistentes, respecto a las actividades cotidianas que realizan sus familiares, a través de la solicitud de descripciones de estas actividades, y opiniones al respecto. Luego, solicitar expresión de lo que esperan de sus hijos en el futuro. Posteriormente, pedir a los participantes que dibujen o escriban en un papel, aquellas cosas que les gustaba hacer y que ahora no pueden hacer o les cuesta mucho hacer por alguna razón poderosa.

Tras la realización del ejercicio se hace un plenario en donde se exponen las producciones de las participantes y se compara lo que las participantes antes hacían con “lo ideal” y lo que ahora hacen (o como funcionan), con “lo real”.

Pregunta de discusión:

- ¿Hubo ocasiones en que su familiar fue capaz de vencer o no dejarse llevar por la influencia de la esquizofrenia y pudo hacer algo que él o usted quería que hiciera y que resultó correcto hacer?

Luego, poner como ejemplo la opinión de un niño (probablemente un nieto) respecto de lo que de ellas puede esperar y lo que realmente ellas pueden hacer. Así, a veces es posible actuar como un niño frente a otra persona ante la cual no conocemos su funcionamiento, y esperar que cumpla condiciones o expectativas que sólo puede cumplir con apoyo y algunas facilitaciones, o definitivamente no puede cumplir en la actualidad.

Es así como nosotros diariamente generamos expectativas respecto a otras personas y nos preocupamos más de nuestros deseos que de lo que las personas pueden o quieren hacer.

Hacer connotación positiva de las situaciones favorables.

Pregunta de cierre de la sesión:

- Piense que cosas podría hacer usted, para que aquellas cosas positivas que realiza su familiar, sigan ocurriendo.

Sesión 6

“Rol Ciudadano”

I. OBJETIVOS

A) Objetivos para los Terapeutas.

- Lograr que los familiares comprendan la importancia y beneficios de la participación ciudadana.
- Facilitar a los familiares el reconocimiento de espacios sociales para la inclusión propia y de los familiares con diagnóstico de esquizofrenia donde estos puedan participar.
- Facilitar el reconocimiento por parte de los familiares de las diferencias sociales que se establecen con el paciente esquizofrénico con relación a sus derechos ciudadanos.

B) Objetivos para los Familiares.

- Comprender la importancia y beneficio de la participación ciudadana.
- Reconocimiento de espacios sociales para la inclusión propia y de los familiares con diagnóstico de esquizofrenia donde estos puedan participar.
- Reconocer las diferencias sociales que establece el entorno (social) con el familiar con diagnóstico de esquizofrenia con relación a sus derechos ciudadanos.
- Reconocer la validez de los derechos ciudadanos del familiar con diagnóstico de esquizofrenia.

C) Materiales

Cartulinas

Scotch

Papelógrafos

II. DESARROLLO DE LA SESION

Se comienza recordando a los asistentes la pregunta de la sesión pasada y cuestionando a los asistentes con la siguiente pregunta:

¿Cuáles son las cosas que han pensado o ideas que se les han ocurrido para que aquellas acciones positivas que realizan sus familiares sigan ocurriendo?

Se comienza con dinámica de organización grupal: "La Torre de Papel"; se arman grupos pequeños y se les entrega un pliego de papel y cinta adhesiva. Con estos materiales se construye una torre de papel que sea firme, con altura y consistencia. Cada grupo se organiza a su manera y deciden la forma de la torre a armar.

Luego, se discute la experiencia con relación a cómo se organizaron y sintieron, lo que más y menos les costó. Se introduce luego al tema de la participación social y se dan ejemplos y connota importancia de la misma (ejemplos desde la conformación de ellas como grupo)

Preguntas de discusión:

- ¿De qué manera creen ustedes que la esquizofrenia ha influido en su vida familiar y en sus relaciones con las demás personas?
- ¿Hasta qué punto la esquizofrenia lo ha estado aislando de los demás?

Posteriormente, se les pide que anoten en papelógrafo aquellas instancias sociales en que participan, cuántas conocen de su comunidad, también en cuáles creen que ellas y sus familiares podrían participar.

Iniciar conversación con el grupo, acerca de la opinión respecto a lo que creen sobre los derechos ciudadanos de sus familiares, aclarando dudas apoyándose en la Ley de Discapacidad 19.284, co-construyendo un discurso con relación al derecho ciudadano propio y de sus familiares.

Sesión 7

“Familia y Esquizofrenia”

I. OBJETIVOS

A) Objetivos para los Terapeutas.

- Facilitar un espacio reflexivo para los familiares en torno a la propia responsabilidad que les cabe en la clase de convivencia familiar que experimentan.
- Facilitar un espacio reflexivo para los familiares acerca de los recursos con que cuentan para mejorar la clase de convivencia que experimentan.

B) Objetivos para los Familiares.

- Reconocimiento de las responsabilidades que les cabe en la clase de convivencia familiar que experimentan.
- Reconocimiento de la existencia de recursos propios para el mejoramiento de la convivencia familiar que experimentan.

C) Materiales

Hojas de papel para c/u de las participantes

Papelógrafos

Plumones

Lápices

II. DESARROLLO DE LA SESION

Relajación.

Introducción en relación a la familia y los conflictos que se suscitan, donde al surgir la esquizofrenia, la familia comienza a adecuarse a una nueva forma de vivir, normalmente con temor, y sin saber que hacer, a veces con vergüenza y normalmente desorientados.

Así, surge un estilo de vida especial, algo así como “sentirse arrinconado” por esta situación, por estas cosas que suceden, los síntomas y el temor latente. Cuando este estilo de vida de sentirse arrinconado se extiende, toda la familia se vuelve más activa en relación a esto y comienza a obrar *en favor de la persona*. Entonces, llega a ser abrumadora la experiencia (facilitar opiniones y relatos de las participantes) de los miembros de la familia, que se adhieren a la idea de que la conducta de persona (hijo) es explicable en un cien por ciento por medio de la enfermedad, no por ser Juan o Inés o Pedro y tener tal carácter, sino por su esquizofrenia, por ser esquizofrénico, desconociéndolo así como persona.

Role Playing de familia en situación crítica, del tipo “callejón sin salida” (Ej: discusión en la casa, donde el familiar diagnosticado se encierra largas horas en su pieza y los padres se preocupan por lo que pudiera llegar a hacer).

Luego, se separan en grupo y se les da a cada grupo una pregunta, que luego se discutirán en plenario, finalizando posteriormente la sesión.

Pregunta par el plenario:

- ¿De qué manera la esquizofrenia provoca ese estilo de vida de sentirse arrinconado?

Pregunta para la siguiente sesión:

- ¿Hubo ocasiones en que derrotaste a la esquizofrenia y la pusiste en su lugar, en lugar de permitir que ella te derrotara, mediante alguna acción?

Sesión 8

“Familia y Esquizofrenia”

I. OBJETIVOS

A) Objetivos de los Terapeutas.

- Posibilitar el reconocimiento por parte de los familiares de los hábitos que se dan en determinadas situaciones (en relación a la esquizofrenia) y que facilitan un estilo de vida saludable.
- Promover por parte de los familiares la externalización de hábitos propios o de su familia que no faciliten un estilo de vida saludable con relación a la esquizofrenia.

B) Objetivos para los Familiares.

- Comprender la utilidad de los hábitos que facilitan un estilo de vida saludable con relación a la esquizofrenia.
- Externalizar los hábitos propios o de su grupo familiar que no faciliten un estilo de vida saludable con relación a la esquizofrenia.

C) Materiales

Ropa

Papelógrafo

Lápices

Imágenes

II. DESARROLLO DE LA SESION

Introducción al tema de la familia:

Qué se entiende por familia (Maturana) / Reflexiones sobre la definición, cómo se constituye una familia, quiénes la constituyen; diferentes tipos de familia.

Ejercicio Grupal

Mediante un papelógrafo se grafica en una tabla de dos columnas y un número variable de filas aquellas acciones que realicen las participantes o sus familiares distinguiendo aquellas que han resultado y no resultado de sus propias experiencias al enfrentar a la esquizofrenia en sus diferentes expresiones (conflictos, incomunicación, higiene, aislamiento, etc.), luego desarrollar el tema a partir de lo escrito en función de los recursos con cuentan las personas y a fin de externalizar los hábitos que no facilitan un estilo de vida saludable; se pregunta a las familias:

- ¿Cuál de estos hábitos es el que más le preocupa a usted?, ¿Por qué?, ¿A qué lo lleva?

Luego, con relación a las situaciones favorables, preguntar:

- ¿Hay otras conductas que fomentan estas conductas positivas en la vida de otros miembros de la familia?

Al finalizar se realiza un plenario, analizando los hábitos y el modo en que éstos influyen en los comportamientos de la familia con relación a la esquizofrenia.

Sesión 9

“En Busca de Soluciones”

I. OBJETIVOS

A) Objetivos de los Terapeutas.

- Orientar a los familiares en el reconocimiento de recursos para la resolución de situaciones cotidianas.

B) Objetivos para los Familiares.

- Ser capaces de aprender a resolver situaciones cotidianas a partir del rescate de sus propios recursos.
- Ser capaces de externalizar el problema de la enfermedad y resolver las situaciones conflictivas distinguiendo entre enfermedad y sujeto.

C) Materiales

Cartulina

Papelógrafos

Plumones

Lápices

II. DESARROLLO DE LA SESIÓN

Se expone a las participantes un número de juegos, que resolverán en grupos o parejas (laberintos, crucigramas, palos de fósforos...). Se otorga un plazo para la resolución de los problemas presentados y posteriormente se discute:

Modo en que resolvieron los problemas, los obstáculos y facilidades detectadas. Posteriormente se comparan los criterios con que se resuelven las dificultades en la vida diaria (ensayo-error, pensar-actuar, búsqueda de alternativas, etc).

Posteriormente se sistematizan las instrucciones mediante la descripción de los siguientes pasos:

Pasos de la Técnica de Solución de Problemas

a) **Definir el Problema:** Habitualmente una persona puede experimentar problemas en sus relaciones sociales, en la vida familiar, el trabajo, la salud, lo económico, etc. Usted puede darse cuenta que se encuentra ante una situación problemática si experimenta cólera, tristeza, ansiedad, confusión.

Estas emociones están presentes porque hay algo en su forma de responder a esta situación que no funciona bien, pues generalmente las personas se anticipan negativamente ante un problema. Citar ejemplos.

Para solucionar el problema se requiere definirlo en términos concretos; para ello analice los recursos racionales y emocionales que tiene usted y las demás personas involucradas en el problema, plantéese las siguientes preguntas:

- ¿En qué consiste el problema?
- ¿Cómo se da el problema?
- ¿Cuándo se da el problema?
- ¿Dónde ocurre el problema?
- ¿Quiénes están involucrados en el problema?
- ¿Qué sentimientos tengo respecto al problema?
- ¿Qué pienso de éste?
- ¿Qué sentimientos tienen las personas involucradas en el problema?

b) **Proponer alternativas u opciones:** Haga una lista de las posibles soluciones. Para ello tome en cuenta las siguientes recomendaciones:

1. Considere todas las alternativas, sin valorar si éstas son buenas o malas.

2. Todas las ideas son válidas, por muy extrañas o descabelladas que éstas parezcan.
 3. Plantee la mayor cantidad posible de alternativas y así tendrá mayor probabilidad de resolver el problema.
- c) **Elegir la alternativa razonable:** Consiste en elegir la alternativa más prometedora y analizar las ventajas y desventajas de éstas al ponerlas en práctica. Para llegar a esta conclusión siga el siguiente procedimiento:
1. Proceda primero a revisar el listado de alternativas y deseche las ideas que no llevan a solucionar el problema.
 2. Combine varias opciones en una cuando sea posible y concluya con una o tres alternativas como máximo. Póngalas en orden jerárquico, es decir, cuál es la más probable que solucione el problema, y a ésta dele la prioridad.
 3. De estas tres alternativas prometedoras, enumere para cada una las ventajas y desventajas que traería su aplicación.
 4. Finalmente, seleccione la alternativa cuyas ventajas superen a las desventajas.
- d) **Desarrollar un plan o estrategia a implementar:** Se refiere a la determinación de las actividades que se realizarán para aplicar la alternativa seleccionada.
- e) **Ejecución del Plan:** Es llevar a la práctica el plan propuesto.
- f) **Evaluación de resultados:** Consiste en analizar si está satisfecho con los resultados, es decir, si se ha logrado dar solución al problema.
- g) **Gratificación por el logro:** Aún cuando no consiga su meta, es fundamental que la persona se gratifique retomando objetivos y su compromiso con la solución al problema. “Aún cuando no conseguí solucionar mi problema, siquiera lo intenté”.

Terminar la sesión ejemplificando el modo en que ante una dificultad cotidiana la pauta de solución de problemas puede volverse efectiva.

Pregunta para la siguiente sesión:

- Ahora que usted es capaz de resolver problemas en su vida, ¿en qué medida influirá esto en su futuro?

Sesión 10

“Integración”

I. OBJETIVOS

A) Objetivos de los Terapeutas.

- Facilitar en los familiares la integración de ideas y conceptos trabajados en el taller.

B) Objetivos para los Familiares.

- Ser capaces de integrar las ideas y conceptos trabajados en el taller.

C) Materiales

Diario mural

Fotografías

II. DESARROLLO DE LA SESION

Se inicia la sesión compartiendo las reflexiones sobre la pregunta planteada la sesión anterior.

Integración de los conceptos trabajados en el taller a través del resumen en el documento (Ver anexo 5).

Actividad “El Regalo”:

Se les pide a las participantes que a partir de la imagen que tengan de sus compañeras elijan hacerles un regalo imaginario, explicando la razón de la elección.

Posteriormente se entrega una foto grupal y se entrega una "carta" a cada una de las participantes.

Contenido de la carta:

"Ahora tengo dos imágenes de usted como persona, la antigua y la nueva y me parece que la diferencia que hay entre ambas es impresionante. Si usted pudiera conservar constantemente estas dos imágenes en su espíritu y compararlas, ¿qué cree que podría descubrir de su persona?"

Cierre Taller y sesión.

Anexo N° 2
Carta Final del Taller

Carta Final del Taller

Sra.....

“Ahora tengo dos imágenes de usted como persona, la antigua y la nueva y me parece que la diferencia que hay entre ambas es impresionante. Si usted pudiera conservar constantemente estas dos imágenes en su espíritu y compararlas, ¿qué cree que podría descubrir de su persona?.

Gracias por su Participación.

Michel Pérez S.

Alexis Vielma A.

Anexo N° 3
Compromiso de familiares.

UNIVERSIDAD DE CHILE
FACULTAD DE LAS SOCIALES
I. BIBLIOTECA
Fono: 67 87737

SANTIAGO, 20 DE MARZO DE 2001

COMPROMISO DE ASISTENCIA

YO _____
PERTENECIENTE A LA AGRUPACIÓN DE FAMILIARES DE DISCAPACITADOS
PSÍQUICOS DE LA COMUNA DE SAN MIGUEL, ME COMPROMETO A ASISTIR
VOLUNTARIAMENTE A TODAS LAS REUNIONES DEL TALLER, LAS CUALES
SE INICIARÁN EL DÍA MARTES 20 DE MARZO DE 2001 Y FINALIZARÁN EL
MARTES 29 DE MAYO DE 2001.

LAS REUNIONES DURARÁN DOS HORAS.

FIRMA DEL ASISTENTE AL TALLER

Anexo N° 4
Documento
“Superando la esquizofrenia en familia”



SUPERANDO LA ESQUIZOFRENIA EN FAMILIA



Durante nuestro taller aprendimos varias situaciones que nos permitieron considerar que la esquizofrenia es una enfermedad muy especial.

Pero también es especial la forma en que la consideremos y es por esto, como familiares debemos ser capaces de afrontarla para poder relacionarnos de mejor manera con nuestro familiar que es influenciado por ésta.



¿QUÉ ES LA ESQUIZOFRENIA?

LA ESQUIZOFRENIA ES UNA ENFERMEDAD QUE AFECTA LA SALUD MENTAL Y QUE AFECTA AL 1% DE LA POBLACIÓN, ES DECIR, UNO DE CADA 100 HABITANTES TIENE LA ESQUIZOFRENIA.



¿CUÁLES SON LAS CAUSAS?

DENTRO DE LO ESPECIAL DE ESTA ENFERMEDAD ES SU GRAN CANTIDAD DE FACTORES QUE PARTICIPAN, JUNTOS O SEPARADOS, EN EL ORIGEN DE LA ENFERMEDAD.

EXISTEN VARIOS TIPOS DE FACTORES:

- ✓ **FACTORES GENÉTICOS:** SE HEREDA LA VULNERABILIDAD DE TENER LA ESQUIZOFRENIA. EXISTE MÁS PROBABILIDAD DE QUE UN HIJO DE UN USUARIO CON LA ESQUIZOFRENIA LA TENGA, SIN EMBARGO NO ES QUE TENGA QUE OCURRIR ASÍ.
- ✓ **FACTORES SOCIALES:** LOS USUARIOS SON MÁS SENSIBLES Y POR LO TANTO, MÁS VULNERABLES A LAS TENSIONES SOCIALES, ESTO LES GAITALLA LA ENFERMEDAD.
- ✓ **FACTORES NEURO-QUÍMICOS:** TAMBIÉN SE PUEDEN HACER PRESENTES ALGUNOS DESÓRDENES A NIVEL QUÍMICO EN EL CUERPO, LO QUE PRODUCE LAS CONDUCTAS EXTRAÑAS DE NUESTROS FAMILIARES.

Esto es importante, porque nos permite ver que ellos(as) no actúan así porque quieren, sino que, más bien actúan así por los efectos que tiene la enfermedad en sus conductas diarias. La enfermedad les hace actuar de manera diferente.



¿QUÉ HACER CUANDO ACTÚAN DE MANERA EXTRAÑA?

Los usuarios actúan extraño en casos de crisis, sin embargo siguen teniendo un comportamiento relativamente normal el resto del tiempo. Por esto, es importante el apoyo familiar, pues esto evita las recaídas y las tensiones familiares.

¿CÓMO SE PUEDE APOYAR AL FAMILIAR CON LA ESQUIZOFRENIA?

Es importante el apoyo familiar pues, este espacio familiar es el mundo en el cual se mueven, y donde expresan sus sentimientos.



ES IMPORTANTE RECORDAR que la enfermedad sólo afecta algunos aspectos del individuo y sus Sentimientos y Emociones continúan funcionando, por lo tanto sienten el cariño familiar así como el apoyo que le pueda brindar su hogar.

EL APOYO FAMILIAR SIRVE:



✓ Porque así el usuario cuenta con la gente que lo quiere y ésta puede brindarle los cuidados necesarios (horarios de medicamentos, visitas médicas, etc.)



✓ El usuario puede expresar sus temores e ideas respecto de la enfermedad. El o ella, al igual que la familia, no entienden muy bien lo que les pasa, por esto la familia debe ser un espacio de apoyo y comprensión.



✓ La familia al conocer la enfermedad y al usuario puede utilizar mejor sus recursos para tratarla.

✓ El usuario se retrae producto de la influencia de la enfermedad (síntomas) y se aleja de los demás. Por esto, es importante que la familia le otorgue espacios de comunicación para que no pierda sus habilidades sociales.

✓ La familia vive junto al usuario las consecuencias de la enfermedad, por esto es importante apoyar desde aquí, pues es la propia familia



la que desea un cambio. Es decir, quedándose al margen, la situación sigue igual, pero si actuamos como familia, se puede lograr que el usuario tenga mejores respuestas a sus necesidades.



DERRIBANDO MITOS DE LA ESQUIZOFRENIA

La enfermedad también produce miedo, temor y hasta vergüenza en la familia, pero a veces estos sentimientos son innecesarios, porque no contamos con el conocimiento necesario. Veamos algunos ejemplos:


MITOS O CREENCIAS	CORRECCIONES
Los locos son peligrosos	Falso. Ellos actúan agresivamente cuando se sienten agredidos, en crisis o son objeto de burla. Ellos, al igual que el resto de la familia, no entienden mucho lo que les está pasando, por lo tanto requieren comprensión y apoyo.
Son flojos	Error. Su actividad física se ve disminuída por los fármacos o bien por los síntomas que presenta la enfermedad. Ellos no son así porque quieren, sino que actúan así por esas causas.
“Es enfermito, no debe hacer nada”	Error. Es importante que al usuario se le den tareas. Debe mantenerse activo para que no pierda sus habilidades, pero éstas deben estar de acuerdo con sus posibilidades, es decir, no exigirle más de lo que pueden hacer.
“¿Por qué me pasó a mí?”	Error. Esta enfermedad no es mal de ojo o maldición, es SOLO una enfermedad, tan especial como cualquiera otra. La diferencia es que sus consecuencias afecta la conducta, pero con apoyo familiar pueden evitarse mayores problemas.
Es INÚTIL	Error. La enfermedad no cubre todos los aspectos de su vida. En momento de crisis no pueden realizar actividades, sin embargo, cuando están compensados pueden realizar actividades. Lo importante es no sobreexigirles.
No Participa de nada	Es importante darle los espacios, partiendo por la familia. A veces hay que apoyarlos más y hacerlos participar, otras veces se retraen por los comentarios que hacen vecinos, amigos o incluso familiares, por esto es importante que la familia tenga una actitud de apoyo hacia el usuario.



REFLEXIONES SOBRE LA ENFERMEDAD



Como familia, entonces, podemos reflexionar sobre nuestra participación en el desarrollo de la enfermedad. La esquizofrenia no es una enfermedad que no se pueda revertir. Podemos lograr que no produzca más daño al usuario y a nuestra familia si participamos activamente de la recuperación.

Ocurren frecuentemente situaciones de enojo, rabia y de tensión hacia el usuario. Pero debemos comprender que él o ella no actúan así por que quieren, sino que la enfermedad es la que produce esa situación. Por eso, el  mejorar la situación está en manos de la familia.

PODEMOS PARTIR PREGUNTÁNDONOS EN NUESTROS HOGARES:

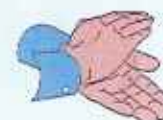
- ¿Cuándo su familiar es influenciado por la esquizofrenia y le hace hacer cosas extrañas, qué le pasa a usted?
- ¿Cuándo la esquizofrenia provoca disgusto y frustración, qué hace usted?
- ¿Que cosas ocurren en el hogar cuando no se dan esos síntomas?
- ¿Que hicieron ustedes de diferente para que esos síntomas no ocurrieran (en frecuencia, intensidad)?
- ¿Cómo podemos ayudar a disminuir esos síntomas?
- ¿Qué efectos ha estado teniendo la esquizofrenia en sus vidas y relaciones?.
- ¿Qué cosas podrían hacer ustedes para limitar la influencia que la esquizofrenia ejerce sobre sus familiares?
- ¿De qué manera creen ustedes que la esquizofrenia ha influido en su vida familiar y en sus relaciones con las demás personas?
- ¿Hasta qué punto la esquizofrenia lo ha estado aislando de los demás?

COSAS PARA LOGRAR BUENOS RESULTADOS

Al reflexionar con las preguntas podemos, como familia lograr derrotar la esquizofrenia y evitar que ésta dañe nuestras relaciones.



- ✓ Intentar nuevas soluciones. La mejor manera de mejorar las dificultades para que no se transformen en problemas es intentando nuevas soluciones. Lo peor que puede pasar es que no resulte. **RECUERDE** que las mejores soluciones se logran con creatividad y con ganas de cambiar las cosas.
- ✓ Brindarle al usuario espacios de convivencia en la familia y en lugares de espacio común (plazas, amigos, vecinos), esto permite que el usuario mantenga sus habilidades sociales y también que aquellos que lo estiman puedan participar de su cuidado (Abuelos, tíos, amigos, algunos vecinos) comprendiendo las características de la enfermedad.
- ✓ Los usuarios cuentan con deberes y derechos. La familia debe saberlos y comprenderlos, así como también el usuario. Algunos organismos que tienen este tipo de información son: ANAFADIS, FONADIS, Asociaciones de Familiares, Ministerio de Salud (Dpto. de Salud Mental y Psiquiatría).
- ✓ Es importante mantener un espacio de recreación familiar. La enfermedad no puede abarcar todo los aspectos de la vida familiar. **RECUERDE**, es **SOLO** una enfermedad. El distraerse y compartir de otra forma reducirá la tensión familiar y el tema recurrente de la enfermedad.
- ✓ Los usuarios tienen su ritmo para hacer las cosas. Es importante no tensarlos. A veces se demoran más o bien realizan las actividades que queremos que hagan. Lo mejor es reforzarlos y apoyarlos. Cuando requieren que los guíen se debe otorgar esta guía pero debemos darle importancia a las acciones que ellos hagan. ¡¡Muchas veces, esas pequeñas acciones son grandes acciones para ellos!!.



Los usuarios siguen cumpliendo funciones como personas en la sociedad. Siguen siendo padres, hermanos, hijos, por esto debemos ayudarlos a cumplir esos roles para que no los pierdan. Se le deben respetar sus derechos, ayudarlos a cumplir sus deberes y acercarlos a la familia.

ANEXO N° 5
Plan nacional de salud mental y psiquiatría

Plan nacional de salud mental y psiquiatría.

Durante el año 2000, las autoridades competentes en el tema de la salud mental aunaron sus esfuerzos para sistematizar y presentar a la comunidad el Plan Nacional de Salud Mental y Psiquiatría (Mínsal, 2000), el cual pretende establecer las directrices para los años venideros en cuanto a políticas gubernamentales sobre el tema; así su propósito es contribuir a que las personas, las familias y las comunidades alcancen y mantengan la mayor capacidad posible para interactuar entre sí y con el medio ambiente, a fin de promover el bienestar subjetivo, el desarrollo y uso óptimo de sus potencialidades psicológicas, cognitivas, afectivas y relacionales, el logro de sus metas individuales y colectivas, en concordancia con la justicia y el bien común (Plan Nacional de Salud Mental y Psiquiatría, 2000)

Fundamentos del Plan.

La idea básica es que la salud mental no sólo proviene de factores biológicos, sino que influyen las condiciones de vida del sujeto. Por esto, se busca promover mejores condiciones psicosociales a lo largo de la vida, principalmente en el ámbito de la familia, de la escuela y del trabajo. Es decir, las que generan un mayor nivel de bienestar, que permiten acceder oportunamente a los apoyos o tratamientos y minimizan la discapacidad y marginación social aceptando y creando espacios de integración para personas con enfermedades mentales (Plan Nacional de Salud Mental y Psiquiatría, 2000)

De este modo se pretende establecer un nexo entre las instancias públicas de salud y otros agentes externos al Servicio. La prevención, detección y tratamiento precoz y efectivo de los trastornos mentales requiere de acciones de salud que involucren a las personas, familias y organizaciones comunitarias, así como de otros factores (Plan Nacional de Salud Mental y Psiquiatría, 2000) De este modo las Acciones para la rehabilitación y reinserción social y laboral forman parte de la atención integral y requieren en forma especial el protagonismo de los estamentos anteriormente señalados (Ibid)

El Plan contempla varios tópicos de la Salud Mental, considerados como las prioridades programáticas para el año 2000:

- Intersectorialidad y Salud Mental.
- Actividades a nivel: Primario, Secundario y Terciario
- Índices y análisis de acción en temas de:
 1. Violencia: Familiar, Violencia de Estado, Maltrato, Trastornos derivados del maltrato.
 2. Depresión.
 3. Trastornos Psiquiátricos severos.
 4. Abuso y Dependencia de Alcohol y Drogas.
 5. Alzheimer y otras Demencias.
- Red de Servicios de Salud Mental y Psiquiatría.
- Catastro de Usuarios y Familiares.

Como política pública, se ha considerado importante establecer la intersectorialidad en el tema de la salud mental, ya que la susceptibilidad a las enfermedades de cualquier índole está influenciada por la combinación de exposición a situaciones sociales estresantes, esto permite entonces al plan nacional a conceptualizar a la salud como bienestar biopsicosocial, determinado, en gran medida, por el estado o nivel de desarrollo alcanzado por el país en el ámbito económico, político-social y de salud pública. No es un fenómeno exclusivamente individual ni depende solamente de los sistemas sanitarios de atención (Plan Nacional de Salud Mental y Psiquiatría, 2000)

Políticas Relacionadas con los Trastornos Psiquiátricos Severos: Esquizofrenia.

Según el Plan Nacional, la Esquizofrenia es entendida como una condición de carácter crónico que frecuentemente tiene efectos devastadores en muchos aspectos de la vida del paciente y conlleva un alto riesgo de suicidio y el menoscabo de la calidad de la

vida de la persona (Plan Nacional de Salud Mental y Psiquiatría, 2000).

Según los antecedentes proporcionados en los catastros y recopilados en el Plan Nacional, en Chile, la esquizofrenia tiene una prevalencia de vida del 1,02% en la población general; si se consideran sólo los últimos 6 meses previos al estudio, el 0,51% de las personas refiere síntomas de la enfermedad (Plan Nacional de Salud Mental y Psiquiatría, 2000)

Del mismo modo, se ha podido establecer en cuanto a los tratamientos, que aquellos que integran un adecuado uso de los psicofármacos, con intervenciones de tipo psicosocial, demuestran sistemáticamente el mayor nivel de efectividad, que alcanza al 60% de los casos.

Otros logros en cuanto a la integración de tratamientos son los referidos a los programas basados en estrategias comunitarias, ya que son clínicamente efectivos para la administración de los cuidados de personas severamente enfermas, permiten reducir los costos, aumentando la satisfacción del paciente. Existe evidencia que los equipos de salud mental y psiquiatría ambulatoria en la comunidad logran una mayor adherencia de los enfermos al tratamiento que los servicios tradicionales, una reducción de la tasa de internación hospitalaria y de muerte por suicidio. (Plan Nacional de Salud Mental y Psiquiatría, 2000). Esto logra mayor potenciación, a través de estrategias de atención en redes sociales que permiten incorporar recursos potenciales habitualmente sub-utilizados. La activa participación de las familias y de instancias de la comunidad que proporcionan un efectivo soporte social complementario al tratamiento, permite una mayor cobertura, un seguimiento más eficaz y personalizado del paciente, co-responsabilidad o tratamiento compartido en la atención continua de los casos, simultáneamente con un menor consumo de los recursos de mayor costo dentro del sistema de salud, como son las hospitalizaciones y la atención por especialistas. (Plan Nacional de Salud Mental y Psiquiatría, 2000)

Atención de personas con esquizofrenia en el nivel primario.¹

1) Grupo de Población a la que está dirigida.

·1 Población mayor de 15 años consultantes en establecimientos de atención primaria, en el sistema público de salud.

·2 Población mayor de 15 años consultantes a médicos no especialistas, en el sistema de libre elección y privado de salud.

2) Tipo(s) de establecimiento(s) en que se otorga la atención.

Consultorios Urbanos y Rurales, Postas Rurales que reciben equipo médico de ronda, Centros de Salud Familiar, Centros Comunitarios de Salud Mental Familiar (COSAM) Servicios de Urgencia y Centros Médicos y consultas privadas de médicos generales.

3) Normativa Técnica que Regula la Intervención.

“Pautas Diagnósticas y de actuación ante los Trastornos Mentales en Atención Primaria de acuerdo a la CIE-10” (OMS, 1996)

4) Forma de Acceso a la Intervención.

a) Consulta espontánea del propio afectado.

b) Consulta de los Familiares. (con o sin el paciente presente).

c) Derivación desde diversas instituciones sociales, tales como escuelas, lugares de trabajo, iglesias, clubes deportivos, etc.

5) Prevalencia Poblacional.

De cada 1.000 personas mayores de 15 años, 5 de ellas presentan esquizofrenia.

¹ Datos extraídos del Plan Nacional de Salud Mental y Psiquiatría. Ministerio de Salud. Chile. 2000.

6) Demanda estimada al año.

La demanda de atención por Esquizofrenia a la Atención Primaria se ha diferenciado en:

Demanda estimada para fase aguda: el 20% de los casos de esquizofrenia que se encuentran en la población cada año requerirá atención para fase aguda en el nivel primario. Es decir la demanda es de 1 por cada 1.000 personas mayores de 15 años.

Demanda estimada para seguimiento y control en el nivel primario de pacientes que se encuentran ya estabilizados en la atención especializada: el 20% de la prevalencia logrará una estabilización en el nivel secundario que permita continuar el tratamiento en el nivel primario. Es decir, la demanda es de 1 por cada 1.000 personas mayores de 15 años.

7) Actividades / Prestaciones.

Las variables que se usan para la programación son las siguientes:

Técnico - Profesional.

Demanda estimada al año.

Porcentaje promedio de personas que necesita recibir cada tipo de prestación.

Duración promedio de cada actividad, expresada en horas, por persona atendida.

Concentración o número promedio estimado de atenciones al año por persona en tratamiento.

Atención especializada de personas con esquizofrenia.

1) Grupo de Población a la que está dirigida.

Población mayor de 15 años que posea un diagnóstico de esquizofrenia.

2) Tipos de establecimientos en que se otorga la atención.

Consultorios de Especialidades, Centros de Referencia en Salud (CRS), Centros de Diagnóstico y Tratamiento (CDT), Centros Comunitarios de Salud Mental Familiar (COSAM), Servicio de Psiquiatría, Centros Médicos o consulta privada de especialistas, Clínicas Privadas.

3) Normativa Técnica que regula la intervención.

Mientras no exista normativa nacional, se propone utilizar como Norma Técnica de consulta la "Guía Técnica de Recomendaciones para el Tratamiento de la Esquizofrenia", la cual ha sido traducida y resumida a partir de "Translating Research Into Practice: The Schizophrenia Patient Outcomes Research Team (PORT) Treatment Recommendations" Schizophrenia Bulletin, 1998.

4) Formas de Acceso a la Atención.

Mediante consultorías entre especialistas y equipo APS o equipo de urgencias.

Mediante interconsulta emitida en consultorio, consultorio de especialidades no psiquiátricas, o por médico general o médico especialista no psiquiatra.

Mediante derivación de servicio de urgencias.

5) Demanda estimada al año.

El 100% de los casos con diagnóstico de esquizofrenia en Atención Primaria o por médicos no especialistas, requerirán intervenciones de Salud del Nivel Especializado y dada la naturaleza crónica de la enfermedad se estima que el 50% de la prevalencia se mantendrá en control indefinido en el nivel especializado.

6) Actividades / Prestaciones.

Las variables que se usan para la programación son las siguientes:

Técnico - Profesional.

Demanda estimada al año.

Porcentaje promedio de personas que necesita recibir cada tipo de prestación.

Duración promedio de cada actividad, expresada en horas, por persona atendida.

Concentración o número promedio estimado de atenciones al año por persona en tratamiento

Anexo N° 6

Tablas resumen del plan nacional de salud mental y psiquiatría

Año 2000

Cuadro N°1.- Actividades del programa de salud mental y psiquiatría.

ACTIVIDAD/PRESTACIÓN		CONDICIONES		PROFESIONALES/OTERMINICO
NIVEL PRIMARIO DE RESOLUCIÓN				
1	Consultoría de Salud Mental *	Equipo de Salud Mental y Psiquiatría Ambulatoria	Paciente	Equipo de Salud General
2	Consulta Médica de Salud Mental		Paciente	Médico General
3	Consulta de Salud Mental		Paciente/Familiares / Cuidadores	Psicólogo
4	Intervención Psicosocial Grupal		Familiares / Cuidadores	Asistente Social, Matrona, Enfermera
5	Visita de Salud Mental	Domiciliaria		
		Laboral		
		Escolar		
6	Intervención/Actividad Comunitaria	Profesores / Compañeros Org. de Usuarios/ Pacientes/ Familiares/ Sociales/ Laborales/ Escolares/ Justicia/ Policía/ O.N.G./ Fundaciones o Empresas/Privadas/ Medios de Comunicación, etc.		T. Ocupacional Otro. Equipo de Salud General
7	Psicoterapia Individual o Grupal		Pacientes	Psicólogo Clínico
NIVEL SECUNDARIO Y TERCIARIO DE RESOLUCIÓN				
8	Consultoría/ Enlace de Salud Mental **	Atención Primaria	Profesionales del Equipo de Salud General	Equipo S. Mental y Psiquiatría Ambulatoria
		Otros Serv. Clínicos	Profesionales de Otros Servicios Clínicos	
		Servicios Urgencia	Profesionales de Atención de Urgencia	
9	Consulta Psiquiátrica		Paciente/ Familiares	Psiquiatra
10	Psicodiagnóstico		Paciente	Psicólogo
11	Consulta Psicológica Clínica		Paciente/ Familiares	Psicólogo Clínico
12	Consulta de Salud Mental Especializada		Paciente/ Familiares/ Cuidadores	T. Ocupacional, Enfermera,
13	Intervención Psicosocial Grupal Especializada		Pacientes/Familiares y/o Cuidadores	A. Social de Equipo de Psiquiatría
14	Psicoterapia Individual o Grupal		Paciente	Psicólogo Clínico, Psiquiatra
15	Día Comunidad Terapéutica Ambulatoria		Paciente	Equipo, Comunidad Terapéutica
16	Día Comunidad Terapéutica de Internación		Paciente	Equipo Comunidad Terapéutica
17	Día Hospitalización Diurna		Paciente	Equipo Clínico Psiquiátrico
18	Día Cama Hospitalización de Corta/ Mediana Estadía		Paciente	
19	Día Cama Hogar Protegido		Paciente	Equipo del hogar

*Son Actividades complementarias que deben programarse y costearse en A.P.S., Urgencias y especialidad

**Esta Actividad se realiza también como parte de la atención especializada.

Cuadro N°2: Prestaciones de atención especializada para personas con esquizofrenia. Demanda estimada = 2,5 por cada 1.000 personas mayores de 15 años

PROGRAMAS DE PROMOCIÓN (Estimación Promedio)						
Con quienes	Objetivos de la Actividad	Acciones a realizar en la Actividad	Técnico o Profesional	% de la Demanda estimada que necesita la actividad	Duración hrs /Act.	Nº de Act. por persona /año
CONSULTORIA / ENLACE DE SALUD MENTAL						
Equipo de Salud Gral, Profes. de otros Servicios Clínicos, E. De Serv. de Urg.	Aumentar la capacidad resolutoria del equipo de salud de Atención Primaria Optimizar la coordinación	Reunión clínica y de coordinación Atención conjunta de pacientes	Equipo de Salud Mental y Psiquiatría Ambulatoria	100	0,5	2
CONSULTA PSIQUIATRICA						
Personas con Probable eqz o en tratamiento	Realizar diagnóstico Prescribir Tratamiento Evaluar el curso del cuadro clínico Reforzar adhesión al tratamto. Complementar el diagnóstico	Evaluación y diagnóstico psiquiátrico Psicoeducación y apoyo emocional del paciente y su familia Información, apoyo y orientación Indicación trat. Psicoterap. y farma. Referencia a Equipo de Salud Gral. Hemograma THS GGT Ureemia Glicemia Orina completa VDRL VIH Pruebas Hepáticas EEG Scanner Cerebral Radiografía Tórax ECG Screening de 5 drogas	Psiquiatría	100	0,5	6
				10 10 10 10 10 10 10 10 5 5 2 5 5 5		1

Cuadro N°3: Prestaciones de atención especializada para personas con esquizofrenia. Demanda estimada = 2,5 por cada 1.000 personas mayores de 15 años

VARIABLES PARA PROGRAMACION (Estimación Preliminar)						
Con quienes	Objetivos de la Actividad	Acciones a realizar en la Act.	Técnico o Profesional	% Demanda estim. que necesita la act.	Duración de la act. en hrs.	Nº de Acts por persona/año
Continuación Consulta Psiquiátrica	Farmacoterapia	Clozapina:IM		5		15
		Haloperidol:IM		10		15
		Zuclopentixol Acutard:IM		2.5		5
		Diazepam:IM		2.5		5
		Lorazepam:IM		5		5
		Clozapina:Oral		20		365
		Haloperidol:Oral Ta.		30		365
		Haloperidol:Oral Go.		2.5		90
		Orfenadrina:IM		2.5		3
		Tribexifenidilo:Oral		35		365
		Flufenazina desc:IM		50		12
		Haloperidol dec:IM		10		12
			Farmacoterapia Ultima Generación	Clozapina*:Oral Risperidona:Oral Olanzapina		5 2.5 1
		*Hemograma: prevención agranulocitosis por clozapina		5		15
PSICODIAGNÓSTICO						
Persona en tratamiento por EQZ	Complementar diagnóstico	Aplicación test psicológicos de person., organicidad y/o intelig.	Psicólogo	5	2	1
CONSULTA DE SALUD MENTAL ESPECIALIZADA						
Control de personas en tratamiento por EQZ	Seguir la evolución del paciente Reforzar la adhesión al tratamiento	Evaluación y diag. Psicosocial Psicoeducación, apoyo Emoc. Y entrenamiento en Habilidades Rehabilit. social y laboral Inf. a pacientes y familiares Citación a control por Psiq.	Psicólogo Asistente S. Terapeuta O. Enfermera	60	0.5	6

Cuadro N°4: Prestaciones de atención especializada para personas con esquizofrenia. Demanda estimada = 2,5 por cada 1.000 personas mayores de 15 años

VARIABLES PARA PROGRAMACION (Estimación Promedio)

Con Quiénes	Objetivos de la Actividad	Acciones a realizar en la Actividad	Técnico o Profesional	% de demanda que neces. la activ.	Duración de la Act. en horas	N° de acts. por pers. /año
PSICOTERAPIA INDIVIDUAL						
Personas en tratam. por EQZ.	Modificar factores psicológicos	Aplicación de intervenciones terapéuticas según modelo teórico específico y plan de tratamiento de cada pvc.	Psicólogo Psiquiatra	5	0.75	12
PSICOTERAPIA FAMILIAR						
Familiares y/o cuidadores de pac. en tratam. Por EQZ	Modificar factores psicológicos	Aplicación de intervenciones terapéuticas familiares según modelo teórico específico	Psicólogo Psiquiatra	5	0.33 (6 pers. en 2 hrs.)	12
INTERVENCION PSICOSOCIAL GRUPAL ESPECIALIZADA						
Familiares y/o cuidadores de pac. en tratamiento por EQZ	Mejorar la capacidad de la familia para cuidar del paciente y de sí misma	Psicoeducación, apoyo emocional y entrenamiento en habilidades, comportamientos de autoayuda, destrezas sociales y de comunicación Actividades de rehabilitación social y laboral Motivación para particip.en grupos de usuarios y famil.	Asistente S. Terapeuta Ocup. Enfermera	20	0.25 (8 pers. en 2 hrs.)	6
INTERVENCION PSICOSOCIAL GRUPAL ESPECIALIZADA						
Pacientes en tratamiento ambulatorio por EQZ	Aumentar y mantener competencias para la reinserción social y laboral Reforzar adherencia al tratamiento	Psicoeducación, apoyo emocional y entrenamiento en habilidades, comportamientos de autoayuda y destrezas conductuales, cognitivas y laborales Actividades de rehabilitación social y laboral Motivación para participación en grupos de usuarios Consejería vocacional Apoyo a la inserción laboral Apoyo y supervisión en el lugar de trabajo	Asistente Social Terapeuta Ocup. Enfermera Psicólogo	20	0.25 (8 pers. en 2 hrs.)	24

CUADRO N° 5: Prestaciones de atención especializada para personas con esquizofrenia. Demanda estimada = 2,5 por cada 1.000 personas mayores de 15 años

VARIABLES PARA PROGRAMACION (Estimación Promedio)						
Con quienes	Objetivo de la Actividad	Acciones a realizar en la actividad	Técnico o Profesional	% de demanda estimada que neces. la act.	Duración de la Act. en hrs.	N° de Acts. por pers./año
DIA HOSPITALIZACION DIURNA						
Pacientes en tratamiento por Esquizofrenia	Modificar sintomatología resistente Recuperar y mantener competencias sociales	Evaluación y Diagnóstico Actividades, terapia individual y grupal con pacientes y familiares Farmacoterapia Intervención psicosocial individual y grupal con pacientes y familiares	Equipo Clínico	10	6 a 8	90
DIA CAMA HOSPITALIZACION						
CORTA ESTADIA para pacientes en tratamiento por Esquizofrenia	Compensar sintomatología en forma rápida Prevenir daño a si mismos y a terceros	Evaluación y Diagnóstico Actividades, terapia individual y grupal con pacientes y familiares Farmacoterapia Intervención psicosocial individual y grupal con pacientes y familiares	Equipo Clínico	5	24	30
MEDIANA ESTADIA para pacientes resistentes al tratamiento	Compensar sintomatología resistente Aumentar competencias sociales	Evaluación y Diagnóstico Actividades, terapia individual y grupal con pacientes y familiares Farmacoterapia Intervención psicosocial individual y grupal con pacientes y familiares	Equipo Clínico	5	24	180
HOGAR PROTEGIDO						
Pacientes en trat. por Eqz. con insuficiente soporte familiar e insuficientes competencias sociales.	Reinserción social en la comunidad Mejorar calidad de vida	Apoyo y protección para actividades de la vida diaria y entrenamiento en habilidades de autocuidado sociales y domésticas	Equipo del Hogar Protegido	10	24	365

Cuadro N° 6.: Prestaciones de atención especializada para personas con esquizofrenia. Demanda estimada = 2,5 por cada 1.000 personas mayores de 15 años

VARIABLES PARA PROGRAMACIÓN (Estimación Promedio)

Con Quiénes	Objetivos de la Actividad	Acciones a Realizar en la Actividad	Técnico o Profesional	% de la Demanda estimada que necesita la actividad	Duración de la Actividad en Horas	N° de Actividades por persona/año
VISITA DE SALUD MENTAL						
Domicilio, hogar protegido, lugar de trabajo o estudio de personas con esquizofrenia	Evaluar al paciente y su entorno Sensibilizar, entregar información y educar a las personas que interactúan con él	Evaluación y diagnóstico social y familiar Psicoeducación, apoyo emocional y entrenamiento en habilidades	Asistente Social Enfermera Terapeuta Ocupacional Médico Psicólogo Monitor	20	2	1
INTERVENCIÓN/ACTIVIDAD COMUNITARIA						
Organizaciones de pacientes y familiares	Promover y apoyar la organización de pacientes y familiares para la ayuda mutua y para la integración del paciente psiquiátrico	Actividades grupales de sensibilización, intercambio de información, capacitación, asesoría y coordinación	Asistente Social Terapeuta Ocupacional Enfermera	50	0.1 (20 personas en 2 hrs.)	3

Anexo N° 7
Tablas de datos
Medición GSDS-II

*Tabla N° 5 comparación de promedios intrasujeto por rol social evaluado
Grupo control*

Sujetos	Autocuidado		Familia		Parentesco		Pareja		Padre		Ciudadano		Social		Ocupacional		
	Pre	Post	Pre	Post	Pre	Post	Pre	Post	Pre	Post	Pre	Post	Pre	Post	Pre	Post	
1	2	2	3	3	3	3	3	3			2,3	3	3	3	3	3	3
2	0	1	0	1,5	0	0,6	1	3			0,7	0,6	1	0	1	0	0
3	0	0	0	0	0	0,3	1	2			0,7	0,3	0	0	1,5	1,5	
4	0,5	0,5	1,5	1,5	1	1					2,3	2,3	0,5	1	3	3	
5	1,5	1,5	2	1,5	2	2,3	3	3	3	3	2,7	3	3	3	2,5	2,25	
6	2,5	3	0,5	1,5	0,7	2,3	3	3			2,3	2,6	3	3	2	3	
7	0	0	2,5	2,5	2	2	3	3			0	1	2	2	3	3	
8	0	0,5	0,5	0,5	3	3	2	3	1,5	2	1,3	1,6	2,5	1,5	3	3	
9	0	0	0	0	0	0,6		2			0,3	0	3	2,5	0,8	0	
Prom	0,72	1,14	1,11	1,33	1,3	1,67	2,3	2,8	2,25	2,5	1,4	1,6	2	1,8	2,2	2,08	

*Tabla N° 6 comparación de promedios intrasujeto por rol social evaluado
Grupo experimental*

Sujeto	Autocuidado		Familia		Parentesco		Pareja		Padre		Ciudadano		Social		Ocupacional		
	Pre	Post	Pre	Post	Pre	Post	Pre	Post	Pre	Post	Pre	Post	Pre	Post	Pre	Post	
1	0	0	0	0	0	0	3	3			0	0	3	3	1,5	1,5	
2	2	1,5	2	0,5	1,67	1	1				0,3	0	1	1	2	1	
3	2	1,5	2	1,5	2	1	3	3			3	1,67	3	3	3	3	
4	0	1,5	2,5	1,5	2,7	0,67	1	1	3	2,5	2,7	1,67	3	1,5	3	2,5	
5	1	1	2,5	0,5	2,33	1,67	3	2			3	0,67	2,5	2,5	1,5	1,5	
6	2	1	2	0,5	3	3	2	1,5	2	0,5	2	1,33	1,5	0	2	0	
7	1	1	2	1	1	0,67	3	3			0,7	0,67	0,5	0,5	3	3	
8	0	1	2	1	1	0,5	3	2			3	1,67	3	2,5	1,5	1,5	
9	1	0	2	0	0	0	3	2			1,3	0,67	3	3	3	2	
10	0	0	0,5	0	0,7	0,33	3	2			1,3	1	3	3	1,5	1,5	
Prom.	0,9	0,85	1,8	0,7	1,44	0,88	2,5	2,2	2,5	1,5	1,7	0,93	2,4	2	2,2	1,75	

Anexo N° 8
Hoja de resultados
Prueba GSDS-II

Hoja de Puntuación.

1. Rol de Autocuidado.

DIMENSIÓN	0	1	2	3	8	9
a) Cuidado Personal.						
b) Presentación Personal.						

2. Rol de la Familia.

DIMENSIÓN	0	1	2	3	8	9
a) Contribución a un ambiente y mantención familiar.						
b) Contribuir a la independencia económica.						
c) Una persona sola en el hogar.						

3. Rol de Parentesco.

DIMENSIÓN	0	1	2	3	8	9
a) Relación afectiva con padres.						
b) Contactos actuales con padres.						
c) Relación afectiva y contacto actual con sus hermanos.						

4. Rol de Pareja.

Categoría I Individuos con pareja fija.

Categoría II Individuos sin pareja fija.

DIMENSIÓN	0	1	2	3	8	9
a) Relación afectiva.						
b) Relación sexual.						
c) Interés activo en conseguir una relación con un pareja.						

5. Rol de padre.

DIMENSIÓN	0	1	2	3	8	9
a) Relación afectiva.						
b) Involvemento actual.						

6. Rol Ciudadano.

DIMENSIÓN	0	1	2	3	8	9
a) Interés general.						
b) Participación en grupos, clubes y organizaciones sociales.						
c) Interés por relacionarse con vecinos.						

7. Rol Social.

DIMENSIÓN	0	1	2	3	8	9
a) Calidad de los contactos.						
b) Frecuencia de los contactos.						

8. Rol Ocupacional.

- I. Personas trabajando y estudiando.
- II. Personas dedicadas a las labores de casa.
- III. Personas temporalmente desempleadas.
- IV. Personas con pensión de vejez o retiradas del trabajo.
- V. Personas con empleo lucrativo o estudiantes que se ocupen de la casa.

DIMENSIÓN	0	1	2	3	8	9
a) Ajuste a la rutina diaria.						
b) Esfuerzo y desempeño.						
c) Contacto con otras personas en el trabajo.						
d) Actividades diarias (otras).						

ANEXO N° 9
Formulario de Clasificación del GSDS-II

Formulario Clasificativo para uso con el GSDS-II.

Este formulario puede ser usado para anotar información recolectada durante una entrevista. El orden en el cual la información debe ser anotada corresponde a un adecuado orden de preguntas durante la entrevista. Este formulario sólo sirve como guía para las preguntas y NO como hoja de respuesta. Utilice otras hojas donde anotar las respuestas, por rol y dimensiones.

IMPORTANTE

La entrevista dura entre 30 a 45 minutos. Debe explicar que la información es confidencial y para uso exclusivo de la labor profesional.

INFORMACIÓN GENERAL INFORMANTE

NOMBRE:

SEXO:

EDAD:

DÍA DE ENTREVISTA:

Relación con el individuo u otra información

PACIENTE

NOMBRE:

SEXO:

EDAD:

Problemas Actuales (Físicos o psicológicos; cuándo comenzó la enfermedad, características, diagnóstico actual, etc).

ROL DE AUTOCUIDADO

DIMENSIÓN A - CUIDADO PERSONAL

¿Cuánta atención pone el individuo al cuidado personal?

En las últimas 4 semanas, ¿han criticado la manera en que el individuo se cuida?

DIMENSIÓN B - AUTOPRESENTACIÓN

¿El individuo se preocupa de la manera en que se viste o la manera en que se presenta?

¿El individuo encuentra importante la mantención de buenos modales en compañía de otros?

¿En las últimas 4 semanas, han criticado la apariencia, o la manera en que el individuo se comporta en público?

Averiguar sobre quién compra las cosas de aseo, si se le supervisa la presentación, si su aseo es por iniciativa propia o alguien le ayuda, etc.

ROL DE FAMILIA

AMBIENTE DEL HOGAR

1. Familia de Origen
2. Familia Propia
3. Viviendo Solo (incluye pieza sola en una casa compartida, hogar estudiantil, etc)
4. Viviendo en una institución (hogar del adulto mayor, hogar protegido, etc)

Por favor especificar _____

5. Vago

6. Otro

Por Favor especificar _____

Información adicional

Familia de Origen del Paciente

Composición	edad	M/ F	Nivel más alto de educación	Trabajo
Padre				
Madre				

Información Adicional

Relación con Pareja

1. Sin Pareja
2. Pareja Fija (Casado)
3. Pareja Fija (Conviviendo)
4. Separado
5. Viudo

Rol Categórico 2

Categoría I: Conviviendo
Categoría II: Viviendo solo

Rol Categórico 4

Categoría I: Con Pareja
Categoría II: Sin Pareja

Composición	Edad	M/F	Nivel más alto de educación	Trabajo
Pareja				

Hijos

Composición	Edad	M/ F	Nivel más alto de educación	Trabajo

ROL DE FAMILIA

CATEGORÍA I PERSONAS VIVIENDO JUNTAS

DIMENSIÓN A: CONTRIBUCIÓN Y MANTENCIÓN DEL AMBIENTE

¿Cómo es el ambiente dentro de la familia?

Preguntar sobre Actividades conjuntas dentro de la familia (saliendo, viendo TV, jugando, etc).

¿El individuo se aparta de la familia?

¿El individuo tiene tareas específicas dentro de la familia (mantenimiento del hogar, tareas pequeñas, cuidado del jardín, etc.)

¿Qué es lo que piensan los demás acerca de la participación del individuo en la vida familiar?

Pregunta sobre su participación: activa o pasiva; hay o no crítica hacia el sujeto, iniciativa del sujeto.

DIMENSIÓN B: CONTRIBUCIÓN A LA INDEPENDENCIA ECONÓMICA

¿Quién se encarga de los fondos económicos de la familia?

¿Es esperado que el individuo consulte (junto con otros) sobre compras grandes?

¿Alguien en las últimas 4 semanas, ha estado crítico en la manera en que el individuo usa su plata, o sobre las cosas que compra?

DIMENSIÓN C: HOGAR UNIPERSONAL

No aplicable a esta categoría

CATEGORÍA II PERSONAS VIVIENDO SOLAS

DIMENSIÓN A: CONTRIBUCIÓN Y MANTENCIÓN DEL AMBIENTE

No aplicable en esta categoría

DIMENSIÓN B: CONTRIBUCIÓN A LA INDEPENDENCIA ECONÓMICA

¿El individuo maneja bien su dinero?

¿Alguien en las últimas 4 semanas ha hecho algún comentario sobre la manera en que el individuo gasta su dinero?

Aclarar necesidad de supervisión del sujeto; si lo requiere o no.

DIMENSIÓN C: HOGAR UNI-PERSONAL

¿El individuo tiene éxito en el mantenimiento de su hogar?

¿El individuo ha vivido con otras personas o ha estado en una pensión?

¿Alguien en las últimas 4 semanas ha estado crítico en la manera en que el individuo hace funcionar su hogar?

ROL DE PARENTESCO

DIMENSIÓN A: RELACIÓN AFECTIVA CON PADRES

¿En General, cómo es la relación con los padres?

¿Existen contactos regulares?

¿Es posible para el individuo hablar sobre cualquier tema con sus padres?

Los padres (o uno de ellos) han sido críticos en la manera en que el individuo vive su vida?

¿Existen las disputas o los desacuerdos? (quién provoca los conflictos)

DIMENSIÓN B: CONTACTOS ACTUALES CON PADRES

Pregunta sobre actividades mutuas con los padres

¿Los padres (o uno de ellos) necesita ayuda o soporte del individuo?

¿Los padres (o uno de ellos) han sido críticos de la relación con el individuo o sobre su ayuda o soporte? (Si hay alguien enfermo, y se espera soporte del individuo)

DIMENSIÓN C: RELACIÓN AFECTIVA Y CONTACTO ACTUAL CON SUS HERMANOS

¿En general, cuál es la calidad de la relación con sus hermanos?

¿Existen contactos regulares?

¿Es posible que el individuo hable abiertamente, sobre cualquier tema, con sus hermanos?

Pregunta sobre actividades mutuas del individuo con sus hermanos

¿Los hermanos (o uno de ellos) necesitan ayuda o soporte del individuo?

¿Los hermanos (o uno de ellos) han sido críticos del individuo?

¿Existen disputas o desacuerdos? (Quién las origina)

Preguntar sobre la relación con parientes, cómo es, existe apoyo o no, etc.

ROL DE PAREJA

CATEGORÍA I: CON PAREJA

DIMENSIÓN A: RELACIÓN AFECTIVA

¿En general, cómo es la calidad de la relación con su pareja?

¿Es posible para el individuo hablar abiertamente sobre cualquier tema con su pareja?

¿El individuo encuentra placentero hacer cosas con su pareja?

¿La pareja ha sido crítica del individuo en las últimas 4 semanas?

DIMENSIÓN B: RELACIÓN SEXUAL

¿En general, cómo es la calidad de la relación sexual con su pareja?

¿Han existido problemas sobre la sexualidad en las últimas 4 semanas?

DIMENSIÓN C: INTERÉS ACTIVO EN CONSEGUIR UNA RELACIÓN CON UNA PAREJA

No aplicable en esta categoría

CATEGORÍA II: SIN PAREJA

DIMENSIÓN A: RELACIÓN AFECTIVA

No aplicable en esta categoría

DIMENSIÓN B: RELACIÓN SEXUAL

No aplicable en esta categoría

DIMENSIÓN C: INTERÉS ACTIVO EN CONSEGUIR UNA RELACIÓN CON UNA PAREJA

¿El individuo ah tenido una pareja fija en el pasado (compromiso, relación)?

¿En este momento el individuo está buscando una pareja?

ROL D PADRES.

DIMENSIÓN A: RELACIÓN AFECTIVA

En general, ¿Cómo es la calidad de la relación con los hijos?

¿Es posible para el individuo hablar abiertamente de cualquier tema con sus hijos?

¿Los hijos (o uno de ellos) han sido críticos del individuo en las últimas cuatro semanas?

¿Existen las disputas o desacuerdos?

Preguntar por la calidad y frecuencia de la relación con los hijos

DIMENSIÓN B: PARTICIPACIÓN ACTUAL

Preguntar sobre la contribución del individuo a la crianza de los niños?

Han existido problemas con uno de los niños en las últimas cuatro semanas?

Preguntar si al individuo le gusta hacer cosas con los niños

Preguntar sobre la calidad y frecuencia de las relaciones con los hijos

ROL DE CIUDADANO.

DIMENSIÓN A: INTERÉS GENERAL

¿El individuo esta bien informado sobre lo que pasa en su vecindario, o en el mundo?

¿El individuo tiene intereses especiales?

DIMENSIÓN B: PARTICIPACIÓN EN GRUPOS, ASOCIACIONES Y/O CLUBES

¿El individuo es miembro de un club, una asociación, una iglesia, un partido político, una asociación vecinal, o algo comparable?

¿Cuan activo es el individuo en esos grupos o asociaciones?

DIMENSIÓN C: INTERESES DE CO-CIUDADANOS

¿El individuo regularmente se dedica a las causas de otros? ¿En que manera?

En general ¿Cuál es la calidad de la relación con otros viviendo en su vecindad?

El individuo, en las últimas cuatro semanas (o alguna vez) ha estado en contacto con la policía, o con las autoridades?

ROL SOCIAL.

DIMENSIÓN A: CALIDAD DE LOS CONTACTOS

Preguntas sobre la cantidad de amigos y conocidos y sobre la calidad de la relación con ellos.

¿Es posible que el individuo hable abiertamente sobre cualquier tema con sus amigos?

Amigos (o uno de ellos) han sido críticos del individuo en las últimas cuatro semanas?

¿Existen las disputas o desacuerdos? Quién los inicia y quien los acaba

Preguntar sobre participación en actividades en conjunto y la existencia de conflictos con los amigos y de que tipo son.

DIMENSIÓN B: FRECUENCIA Y EXTENSIÓN DE LOS CONTACTOS

Preguntar si al individuo le gusta hacer cosas con sus amigos.

¿Cuales son estas actividades y cuan seguido ocurren?

¿Cuál es la frecuencia de los contactos y quien normalmente toma la iniciativa?

¿Las relaciones son mutuas?. Preguntar si los contactos son evitados activa o pasivamente

EDUCACIÓN

Nivel más alto de educación obtenido:

0. Sin educación terminada
1. Colegio Elemental
2. Técnico básico entrenamiento vocacional
3. Escuela Secundaria Básica o Equivalente
4. Técnica Intermedia y Entrenamiento Vocacional
5. Escuela Secundaria o Equivalente
6. Técnico Avanzado y Educación Vocacional
7. Universidad
8. Otro

Especificar _____

Información Adicional

OCUPACIÓN

Antecedentes Ocupacionales

Datos de posible ocupación actual

NIVEL OCUPACIONAL

Rol Categórico 8:

Categoría I: Trabajando o Estudiando

Categoría II : Ama de Casa

Categoría III: Desempleado

Categoría IV: Jubilado

1. Trabajo no especializado Nivel más alto obtenido _____
2. Trabajo especializado
3. Trabajo en un nivel bajo
4. Auto Empleado (pequeña empresa o equivalente) Nivel Actual _____
5. Trabajo en un nivel intermedio
6. Trabajo en un nivel alto
7. Juicio no posible

RECURSOS FINANCIEROS

Nivel de Ingresos

Nota: Si viviendo con otros, ingreso compartido de familia

Si viviendo solo, ingreso del individuo

1. Bajo el nivel de ingreso normal
2. Más que el mínimo, pero menos que el nivel medio de ingreso
3. Nivel medio de ingreso
4. Más que el nivel medio de ingreso

Fuentes de ingreso (especificar beneficios si son aplicables)

ROL OCUPACIONAL.

CATEGORÍA I Empleo lucrativo y estudiantes

DIMENSIÓN A: RUTINA DIARIA

¿El individuo ha ido al trabajo (escuela o colegio), regularmente en las últimas cuatro semanas?

DIMENSIÓN B: DESEMPEÑO LABORAL

¿El individuo está satisfecho con su reciente desempeño?

¿Otras personas, en las últimas cuatro semanas han sido críticos del desempeño del individuo?

DIMENSIÓN C: CONTACTO CON OTROS

¿En general, como es la calidad de la relación con sus colegas o compañeros?

¿Existen las disputas o desacuerdos?

¿Quién las inicia y quién las termina? (Si las hay)

DIMENSIÓN D: (OTRAS) ACTIVIDADES DIARIAS

Preguntar sobre las actividades del individuo fuera de las horas de trabajo

Preguntar sobre el aburrimiento y la sensación de perder el tiempo

2. CATEGORÍA II Quehaceres domésticos

DIMENSIÓN A: RUTINA DIARIA

Preguntar sobre la manera en que el individuo realiza sus quehaceres domésticos

DIMENSIÓN B: DESEMPEÑO LABORAL

¿El individuo está satisfecho con su reciente desempeño?

¿Otras personas, en las últimas cuatro semanas han sido críticas del desempeño del individuo?

¿Existen las disputas o desacuerdos? ¿Quién las inicia y termina?

DIMENSIÓN C: CONTACTO CON OTROS

No aplicable en esta categoría

DIMENSIÓN D: (OTRAS) ACTIVIDADES DIARIAS

Preguntar sobre las actividades del individuo después de hacer sus quehaceres domésticos.

Preguntar sobre el aburrimiento y la sensación de perder el tiempo.

CATEGORÍA III Desempleado

DIMENSIÓN A: RUTINA DIARIA

No aplicable en esta categoría

DIMENSIÓN B: DESEMPEÑO LABORAL

No aplicable en esta categoría

DIMENSIÓN C: CONTACTO CON OTROS

No aplicable en esta categoría

DIMENSIÓN D: (OTRAS) ACTIVIDADES DIARIAS

Preguntar sobre las actividades del individuo durante el día

¿En este momento, el individuo esta buscando un trabajo?

Alguien, en las últimas cuatro semanas, ha sido crítico de la manera en que el individuo pasa el día?

¿Existen las disputas o desacuerdos?

¿Quién las empieza y quién las termina?. Preguntar sobre el aburrimiento, y la sensación de perder el tiempo

CATEGORÍA IV Jubilado

DIMENSIÓN A: RUTINA DIARIA

No aplicable en esta categoría

DIMENSIÓN B: DESEMPEÑO LABORAL

No aplicable en esta categoría

DIMENSIÓN C: CONTACTO CON OTROS

No aplicable en esta categoría

DIMENSIÓN D: (OTRAS) ACTIVIDADES DIARIAS

Desde cuando el individuo ha sido jubilado

Preguntar sobre las diferentes actividades del individuo durante el día

¿Alguien, en las últimas cuatro semanas ha sido crítico de la manera en que el individuo pasa el día?

¿Existen las disputas o desacuerdos?

¿Quién las empieza y quién las termina

Preguntar sobre el aburrimiento y la sensación de perder el tiempo.