

Comentarios elogiosos previos a la publicación de  
***Si su adolescente padece esquizofrenia***

“La verdad resuena en cada página de este increíble libro que se puede devorar de una sola sentada. Es exactamente lo que los padres necesitan saber, y se transmite la medida justa de datos científicos e historias personales. A nuestro hijo se le diagnosticó esquizofrenia hace seis años, cuando tenía 21. Hubiese deseado tener este libro hace 12 años, cuando comenzó la desconcertante pesadilla. Todas mis convicciones acerca del 'sistema' de salud mental están aquí. A cada rato exclamaba ‘¡Sí!’”.

—Mindy Greiling, Representante del Estado de Minnesota,  
Presidenta del Subcomité de Política Infantil de la Junta Directiva Nacional (National Board of Director's Policy Subcommittee on  
Children)  
National Alliance on Mental Illness (NAMI)

“Único e invaluable. . . conciso, preciso, informativo e instructivo. Éste es el primer libro que he visto que habla en forma directa y clara sobre las inquietudes y los problemas principales que abruman a los padres que intentan enfrentar la tragedia de la esquizofrenia en su familia. Desde encontrarle sentido a un diagnóstico incierto, hasta explicar sobre genes y el cerebro, y brindar consejos sensatos acerca del tratamiento y la rehabilitación, este libro llena el vacío que era necesario llenar desde hace mucho tiempo”.

—Daniel R. Weinberger, M.D.,  
National Institute of Mental Health (NIMH)

“Este libro es un complemento lleno de información para la biblioteca de cualquier padre. Les dice a los cuidadores lo que necesitan saber de una manera directa y práctica. La esquizofrenia es una de las enfermedades mentales más difíciles e incomprendidas con la que alguien puede lidiar. Los adolescentes con esquizofrenia recién diagnosticada necesitan mucho apoyo y orientación. Este libro brinda a los padres las herramientas para ayudarlos”.

—Dr. Suzanne Vogel-Scibilia, Presidenta Nacional,  
National Alliance on Mental Illness (NAMI)

“La National Schizophrenia Foundation está siempre encantada de tener nuevos recursos disponibles que informen a las personas con esquizofrenia y a los miembros de su familia acerca de la enfermedad y que les brinden las herramientas para enfrentarla. Los relatos en primera persona son muy importantes para que las personas comprendan verdaderamente la realidad de la esquizofrenia y el camino hacia la recuperación. ¡Felicitaciones a las doctoras Gur y Johnson!”.

—Eric C. Hufnagel, Presidente y CEO,  
National Schizophrenia Foundation

“Si ésta es su primera incursión en el aprendizaje de la esquizofrenia en la adolescencia o su última adquisición para una biblioteca cada vez más grande, este libro le será de invaluable ayuda. Con la combinación perfecta de experiencia científica y explicaciones realistas, las doctoras Gur y Johnson brindan una guía muy útil para todas las personas afectadas por adolescentes con esquizofrenia y para sus parientes”.

—Ming T. Tsuang, M.D., Ph.D., D.Sc.,  
Profesor de Psiquiatría, University of California en San Diego

“Los padres deben lidiar con la enfermedad de su hijo, y el desafío no podría ser mayor cuando el diagnóstico es esquizofrenia. Este libro proporciona conocimiento experto, perspectiva y orientación en un formato práctico y ameno para el lector. La información apoyará cada paso en el viaje hacia la recuperación”.

—William T. Carpenter Jr., M.D., Director,  
Maryland Psychiatric Research Center



THE ANNENBERG FOUNDATION TRUST  
AT SUNNYLANDS

The Annenberg Foundation Trust at Sunnylands  
Iniciativa para la Salud Mental del Adolescente  
(Adolescent Mental Health Initiative)

---

Patrick Jamieson, Ph.D., *editor de la serie*

Otros libros de la serie

*Si su adolescente padece depresión o trastorno bipolar*

---

(2005)

Dwight L. Evans, M.D. y Linda Wasmer Andrews

*Si su adolescente padece un trastorno alimentario (2005)*

B. Timothy Walsh, M.D. y V. L. Cameron

*Si su adolescente padece un trastorno de ansiedad (2006)*

Edna B. Foa, Ph.D. y Linda Wasmer Andrews

# Si su adolescente padece esquizofrenia

---

*Un recurso fundamental para los padres*

Raquel E. Gur, M.D., Ph.D. y  
Ann Braden Johnson, Ph.D.



THE  
ANNENBERG FOUNDATION TRUST  
AT  
SUNNYLANDS

The Annenberg Foundation Trust at Sunnylands  
Iniciativa para la Salud Mental del Adolescente



OXFORD  
UNIVERSITY PRESS

2006

**OXFORD**  
UNIVERSITY PRESS

Oxford University Press, Inc., publica trabajos que fomentan los objetivos de excelencia de la Universidad de Oxford (Oxford University) en investigación, becas y educación.

The Annenberg Foundation Trust at Sunnylands  
Annenberg Public Policy Center at the University of Pennsylvania  
Oxford University Press

Oxford Nueva York  
Auckland Cape Town Dar es Salaam Hong Kong Karachi  
Kuala Lumpur Madrid Melbourne Ciudad de México Nairobi  
New Delhi Shanghai Taipei Toronto

Con oficinas en  
Argentina Austria Brasil Chile República Checa Francia Grecia  
Guatemala Hungría Italia Japón Polonia Portugal Singapur  
Corea del Sur Suiza Tailandia Turquía Ucrania Vietnam

Copyright © 2006 de Oxford University Press, Inc.

Publicado por Oxford University Press, Inc.  
198 Madison Avenue, New York, NY 10016  
www.oup.com

Oxford es una marca registrada de Oxford University Press.

Todos los derechos reservados. Se prohíbe la reproducción, el almacenamiento en sistemas de recuperación y la transmisión de la presente publicación, mediante cualquier método o procedimiento, sea éste electrónico, mecánico, de copiado, de grabación o de otra naturaleza, sin el previo permiso de Oxford University Press.

Información del catálogo de publicación de la Biblioteca del Congreso  
Gur, Raquel E.

If your adolescent has schizophrenia: an essential resource for parents / Raquel E. Gur and Ann Braden Johnson.  
p. cm.

“The Annenberg Foundation Trust at Sunnylands, the Annenberg Public Policy Center at the University of Pennsylvania.”

Incluye referencias bibliográficas e índice.

ISBN-13: 978-0-19-518211-8 ISBN-10: 0-19-518211-1 (cloth)

ISBN-13: 978-0-19-518212-5 ISBN-10: 0-19-518212-X (pbk)

1. Schizophrenia in children. 2. Schizophrenia in adolescence. 3. Children—Mental health. I. Johnson, Ann Braden, 1945– II. Title.

RJ506.S3G68 2006 618.92'898—dc22 2005026317

9 8 7 6 5 4 3 2 1

Impreso en los Estados Unidos de Norteamérica en papel sin ácido

<b>Prólogo</b>	<b>7</b>
<b>Capítulo uno</b>	<b>9</b>
<b>Introducción: La pesadilla de un padre</b>	<b>9</b>
<b>Capítulo dos</b>	<b>10</b>
<b>Cómo entender el trastorno: qué es y qué esperar</b>	<b>10</b>
Definición de esquizofrenia	10
Signos y síntomas de la esquizofrenia	11
Diagnóstico de esquizofrenia: ¿qué significa esto?	17
¿Cuál es la causa de la esquizofrenia?	19
La esquizofrenia y los problemas relacionados con ella	24
Los peligros de no hacer nada	32
Perspectivas futuras	32
<b>Capítulo tres</b>	<b>33</b>
<b>Cómo obtener el tratamiento correcto para su hijo: medicamentos, terapia y más</b>	<b>33</b>
Proveedores de tratamiento: quiénes son y cómo encontrar los adecuados	34
Psicofarmacología o tratamiento con medicamentos	35
Terapias psicológicas y del comportamiento	39
Medicamentos y psicoterapia	41
Hospitalización	41
Terapia ambulatoria	44
Hospitalización parcial o tratamiento intensivo para pacientes ambulatorios	47
Continuidad de la atención médica	47
Otras opciones terapéuticas: la rehabilitación psiquiátrica	48
Cumplimiento: cómo aprovechar al máximo el tratamiento	55
Cómo tratar los problemas asociados	57
Recorrido por el sistema de atención médica	59
<b>Capítulo cuatro</b>	<b>60</b>
<b>La vida cotidiana</b>	<b>60</b>
Cómo hacer frente a sus propios sentimientos	61
Cómo hacer frente al estigma de la enfermedad mental	63
Cómo manejar la relación con su hijo: aceptación y comunicación	65
Cómo hacer frente a la vida cotidiana	67
Cómo encontrar apoyo tanto para la familia como para el paciente	73
Paul: una historia de recuperación	75
<b>Capítulo cinco</b>	<b>77</b>
<b>Prevención de la esquizofrenia: los desafíos</b>	<b>77</b>
<b>Capítulo seis</b>	<b>80</b>
<b>Conclusión: hora de actuar</b>	<b>80</b>
Cómo obtener servicios esenciales	81
Cómo educar a otros	83
<b>Glosario</b>	<b>83</b>
<b>Recursos</b>	<b>87</b>
Lectura esencial	87
Organizaciones y servicios	88

<b>Apéndice 1</b>	<b>95</b>
<b>Criterios para el diagnóstico de esquizofrenia</b>	<b>95</b>
<b>Apéndice 2</b>	<b>96</b>
<b>Tratamiento asertivo comunitario (Assertive Community Treatment, ACT por sus siglas en inglés) y Programas de empleo financiado</b>	<b>96</b>
<b>Bibliografía</b>	<b>97</b>

## Prólogo

La Iniciativa para la Salud Mental del Adolescente (Adolescent Mental Health Initiative, AMHI por sus siglas en inglés) fue creada por la The Annenberg Foundation Trust at Sunnylands con el objetivo de brindar información a los profesionales de la salud mental, a los padres y a los jóvenes sobre los avances actuales en el tratamiento y la prevención de los trastornos mentales en adolescentes. La AMHI se hizo realidad gracias a la generosidad y visión de los embajadores Walter y Leonore Annenberg. La administración del proyecto estuvo a cargo del Annenberg Public Policy Center de la Universidad de Pensilvania (University of Pennsylvania) en asociación con Oxford University Press.

La AMIH comenzó en 2003, cuando se convocaron en Filadelfia y Nueva York siete comisiones científicas constituidas por aproximadamente 150 psiquiatras y psicólogos destacados de todo el país. Presididas por los doctores Edna B. Foa, Dwight L. Evans, B. Timothy Walsh, Martin E. P. Seligman, Raquel E. Gur, Charles P. O' Brien y Herbert Hendin, el objetivo de la creación de estas comisiones era evaluar el estado de las investigaciones científicas sobre los trastornos mentales frecuentes que, en su mayoría, se originan entre los 10 y los 22 años. Actualmente, sus hallazgos colectivos están reflejados en un libro dirigido a los profesionales de la salud mental y a los responsables de formular políticas, y titulado *Treating and Preventing Adolescent Mental Health Disorders* (2005). Como primer producto de la AMHI, el libro también detalla una agenda de investigación que podría mejorar aún más nuestra capacidad para prevenir y tratar los trastornos mentales, entre ellos, los trastornos de ansiedad, la depresión, el trastorno bipolar, los trastornos alimentarios, el abuso de sustancias y la esquizofrenia.

La AMHI consta de tres partes y la segunda consiste en una serie de libros, incluido el presente, diseñada principalmente para padres de adolescentes con un trastorno mental específico. Estos “libros para padres”, cuya información científica proviene en gran parte de la capacidad profesional de la AMHI, presenta cada hallazgo relevante de la comisión de forma accesible y en un tono que, a nuestro criterio, será tanto familiar como reconfortante para los padres y las familias de adolescentes que buscan ayuda. Además, esta serie, a la que le seguirá otra destinada a los adolescentes, combina la ciencia médica con el conocimiento práctico de padres que han enfrentado estas enfermedades con sus propios hijos.

La tercera parte de la Iniciativa para la Salud Mental del Adolescente de Sunnylands consiste en dos sitios web. El primero, [www.CopeCareDeal.org](http://www.CopeCareDeal.org), está dirigido a los adolescentes. El segundo, [www.oup.com/us/teenmentalhealth](http://www.oup.com/us/teenmentalhealth), brinda información actualizada a la comunidad médica sobre temas tratados en *Treating and Preventing Adolescent Mental Health Disorders*, el libro para profesionales de la AMHI.

Es nuestro deseo que este tomo —fruto de la AMHI— le resulte útil y enriquecedor.

Patrick Jamieson, Ph.D.

*Editor de la serie*

*Adolescent Risk Communication Institute*

*Annenberg Public Policy Center  
University of Pennsylvania  
Philadelphia, Pennsylvania*

## Capítulo uno

### ***Introducción: La pesadilla de un padre***

Mi hijo... ve cosas que ninguno de nosotros ve y no sé cómo acercarme a él. —Anne Deveson, *Tell Me I'm Here: One Family's Experience of Schizophrenia*

Éste es un libro sobre la esquizofrenia, un trastorno mental grave que por lo general aparece al final de la adolescencia o a principios de la adultez, aparentemente sin advertencia alguna. La esquizofrenia es muchas cosas, pero sobre todo, es una enfermedad que afecta a todos aquellos que conocen y aman a la persona que la padece. Como muchos de los que desarrollan esquizofrenia son adolescentes o adultos jóvenes, la enfermedad afecta a los padres de esos niños en forma directa y dolorosa. Los padres deben ver cómo el hijo que conocen y aman cambia de un modo que muchas veces puede resultarles incomprensible. Al mismo tiempo, los padres probablemente continuarán siendo los principales responsables de la atención de sus hijos afectados, muchas veces hasta bien entrada la adultez. En la era de la desinstitutionalización y de la atención administrada de la salud, la familia es la primera línea de defensa contra una enfermedad mental crónica grave que altera la personalidad y que puede poner en peligro la vida.

La esquizofrenia se desarrolla poco a poco a lo largo de varios años. Aunque al mirar hacia atrás su aparición puede parecer obvia, para la mayoría de los padres el primer episodio de esquizofrenia totalmente desarrollada los tome por sorpresa. Como Anne Deveson, a cuyo hijo Jonathan se le diagnosticó la enfermedad, recuerda en sus memorias de 1991 *Tell Me I'm Here*:

Si hubiese tenido los conocimientos que tengo ahora, habría sido evidente que Jonathan iba en camino a tener una crisis durante meses, e incluso años, antes de que ocurriera. Pero yo estaba luchando contra ese viejo dilema que tienen los padres de mantener un equilibrio entre el peligro de ser exagerada y cerciorarme de que no era culpable de ser negligente sin quererlo. Y luego —su padre— trajo a Jonathan a la cocina y dijo: “Creo que está enfermo”. Después de eso, los días siguientes nunca volvieron ser iguales.

Este es un libro para padres, maestros, consejeros y cualquiera que esté regularmente en contacto con niños en los últimos años de la adolescencia y principios de la adultez, algunos de los cuales posiblemente desarrollen los síntomas de la esquizofrenia. Este libro tiene como objetivo ser una guía práctica y útil para una de las enfermedades más desafiantes conocidas por la psiquiatría moderna, cuyo desafío diario recae de lleno sobre las familias de las personas que la padecen.

El material científico aquí presentado proviene, en parte, de los hallazgos de una Comisión de esquizofrenia, presidida por el autor principal de este libro, que fue parte de la Iniciativa para la Salud Mental del Adolescente (Adolescent Mental Health Initiative) encabezada en 2003 por la Annenberg Foundation Trust at Sunnylands para abordar la

creciente prevalencia de enfermedades mentales graves (p. ej., depresión, trastornos de ansiedad, trastornos alimentarios y otras afecciones) entre los jóvenes de nuestra nación. El libro recurre también a otras fuentes y, de hecho, no podría haberse escrito sin la generosa ayuda de muchos padres que pasaron por esto, que lo padecieron todo y que sobrevivieron para contar cómo se cría a un hijo con esquizofrenia. Todos estuvieron igualmente encantados de tener la oportunidad de contar a otros padres lo que ellos tuvieron que aprender por experiencia propia. Se cambiaron los nombres para proteger su privacidad, pero las experiencias que compartieron con nosotros en este libro son muy reales. Estamos muy agradecidos por su ayuda, y si este libro es útil para los padres de una manera práctica, se debe a que acudimos a la fuente: los padres de adolescentes con esquizofrenia.

Debemos agradecerle especialmente a un joven al que llamaremos Paul, cuya historia encontrarán en el Capítulo 4. Paul es un joven inusualmente abierto y sincero, que estaba ansioso por contar la historia de su propia enfermedad mental en este libro para poder ayudar a otros. Hace diez años, Paul entraba y salía de hospitales psiquiátricos y dudaba de que algún día las cosas mejoraran para él. Hoy, es un defensor asalariado de jóvenes que, al igual que él, han pasado o están pasando los últimos años de su adolescencia en hospitales en vez de ir a la escuela. Aunque admite que todavía lucha día a día, hasta ahora, Paul ha hecho frente con éxito a los desafíos que su enfermedad le puso en el camino, y es un defensor elocuente y directo de las personas con trastornos mentales graves.

## Capítulo dos

### ***Cómo entender el trastorno: qué es y qué esperar***

Al principio, Mike sólo estaba excitado, pero a medida que transcurrió la noche, su comportamiento se volvió amenazante y casi violento. Mi madre, mi padre y yo no sabíamos cómo manejar la situación. Michael actuaba como si fuera a golpearnos. Podía imaginar los titulares: Hijo mata a su familia y se suicida. Me preguntaba continuamente cómo podía estar pasándole esto a mi familia.

—James Wechsler, *In a Darkness*

### **Definición de esquizofrenia**

La esquizofrenia es un trastorno mental crónico y grave que se caracteriza por una desintegración del proceso de pensamiento, de la respuesta emocional y del contacto con la realidad. A principios del siglo XX, la esquizofrenia era conocida como *dementia praecox* (demencia precoz), debido a la desintegración o fragmentación de las funciones mentales generalmente observadas en las personas que tenían el trastorno. El término *esquizofrenia* en sí significa “mente fragmentada” y se refiere a las escisiones del pensamiento, la emoción y el comportamiento que caracterizan al trastorno. No es lo mismo que el “desdoblamiento de la personalidad”, que es una enfermedad totalmente distinta y que actualmente se conoce como *trastorno de identidad disociativo*. Las personas con esquizofrenia no alternan entre personalidades “buenas” y “malas”.

<CITA>El término esquizofrenia en sí significa “mente fragmentada”.

La mayoría de las personas que desarrolla esquizofrenia tiene su primer episodio de la enfermedad en la adolescencia o a principios de la adultez. Es muy raro que se produzca antes de los 11 años y, por lo general, no se diagnostica antes de los 18 años (cuando se la denomina esquizofrenia de inicio temprano) o después de los 50 años. En la mayoría de los casos, los hombres desarrollarán los síntomas aproximadamente tres o cuatro años antes que las mujeres. Las edades máximas de inicio de la enfermedad están entre los 15 y los 25 años en el caso de los hombres, y entre los 25 y los 35 años en el caso de las mujeres. Además, más de la mitad de los hombres con esquizofrenia ingresan a un hospital psiquiátrico antes de los 25 años, en comparación con sólo un tercio de las pacientes mujeres. En general, las mujeres que padecen la enfermedad tienen más probabilidades que los hombres de tener un mejor funcionamiento social y mejores resultados, con menos síntomas negativos y una mejor calidad de vida. Pese a todas las diferencias relacionadas con el género respecto a cómo y cuándo se desarrolla la esquizofrenia, ocurre de igual modo en ambos sexos.

Algunos investigadores han especulado sobre la teoría del “efecto de la estación del nacimiento”, que sostiene que es más probable que las personas con esquizofrenia hayan nacido en invierno y a principios de la primavera, y que es menos probable que hayan nacido a fines de la primavera o en verano. Otros han sugerido exactamente el efecto contrario: en investigaciones recientes realizadas en seis países, se descubrió que una sorprendente cantidad de jóvenes con una forma grave de la enfermedad había nacido en los meses de verano de junio y julio. La esquizofrenia no se distribuye de manera uniforme en todo el mundo (algunas áreas geográficas presentan más casos que otras) y, debido a esto, algunos investigadores han planteado la hipótesis de que la enfermedad puede ser causada por un virus. Sin embargo, otros investigadores han especulado que el estrés social provoca esquizofrenia, basándose en que la esquizofrenia es más común en las ciudades grandes que en otros lugares.

## **Signos y síntomas de la esquizofrenia**

La esquizofrenia es un trastorno de la percepción. Lo que es “real” para otras personas muchas veces no es “real” para una persona con esquizofrenia y viceversa. Por ejemplo, la persona puede mirar las noticias por televisión y escuchar que los presentadores hablan de él y hacen comentarios sobre su comportamiento o su apariencia, mientras que una persona sin esquizofrenia que mira la misma transmisión escucharía que los presentadores hablan de la reforma impositiva o de un juego de béisbol. La persona con esquizofrenia percibió de forma equivocada lo que escuchó o malinterpretó lo que presenció, y asumió que el contenido estaba centrado en él mismo cuando en realidad no lo estaba.

Una manera de imaginar cómo es la percepción distorsionada es pensar en un momento de su vida en el que “vio” algo que no estaba allí. Tal vez estaba oscuro o quizás estaba anocheciendo. Miró hacia afuera y creyó ver a una persona en el patio, pero rápidamente se dio cuenta de que en realidad era sólo el bote de la basura. Un efecto de la penumbra de la tardecita o de la total oscuridad de la noche lo desconcertó y usted percibió en forma equivocada el bote de la basura: pensó que era una persona, pero cuando lo observó más detenidamente se dio cuenta de que estaba equivocado. Algo similar les sucede a las

personas con esquizofrenia, con la crucial excepción de que cuando observan más detenidamente no se dan cuenta de que estaban equivocados, siguen “viendo” a una persona y reaccionan en consecuencia.

Bárbara, madre de un hijo con esquizofrenia que actualmente se encuentra bien de salud, recuerda que él una vez le describió cómo era. “Me dijo que ser psicótico es como soñar, excepto que uno no está dormido. Lo importante acerca del sueño es que, mientras sucede, uno no es conciente de que no es real. Uno se cuenta a sí mismo esta historia y no cree que sea una historia, cree que verdaderamente está sucediendo. Y así es la sensación de estar loco”. La película *A Beautiful Mind*, acerca de la lucha del matemático John Nash contra la enfermedad, proporciona una excelente manera de experimentar este pensamiento delirante al presentar las escenas como si “verdaderamente” fueran reales, ya que sí lo eran para el personaje cuyos pensamientos estaban siendo representados. A Nash nunca se le ocurrió que su percepción de los hechos era imaginaria. La película ingeniosamente adopta su punto de vista de los hechos que lo rodean; eso significa que la audiencia ve las cosas del modo que él las ve, sin darse cuenta de que gran parte de lo que está viendo es en realidad ilusorio.

### ***Síntomas positivos***

El primer episodio de esquizofrenia generalmente se define como el primer episodio de psicosis o ruptura con la realidad, que a veces se denomina brote psicótico. Este episodio por lo general marca el primer momento en que la persona muestra *síntomas positivos* de esquizofrenia o síntomas producidos por el trastorno mismo. Los ejemplos clásicos de síntomas positivos de esquizofrenia son los *delirios* y las *alucinaciones*. La única persona que puede experimentar ambos tipos de síntomas es la que los tiene; no se pueden observar ni compartir directamente. Debido a esto, dependemos de los informes de las personas que los han experimentado para poder describirlos.

### **DELIRIOS**

<CITA>Las ideas que forman los delirios muchas veces parecen absolutamente absurdas para otros; sin embargo, para las personas que las tienen, son reales.

Un delirio generalmente es una creencia irracional (por ejemplo, que uno es todopoderoso, que lo persiguen o que otros lo controlan), y la persona que tiene esa creencia la sostiene ante la abrumante evidencia contradictoria. Las ideas que forman los delirios muchas veces parecen absolutamente absurdas para otros; sin embargo, para las personas que las tienen, son reales. A continuación se brinda un ejemplo de un delirio, que se describe en la biografía de John Nash escrita por Sylvia Nasar en 1998, también titulada *A Beautiful Mind*:

[En 1959, Nash] comenzó a notar hombres con corbatas rojas cerca del campus de Massachusetts Institute of Technology (MIT). Los hombres parecían estar haciéndole señas. “Me daba la impresión de que otras personas en el MIT usaban corbatas rojas para que yo las notara . . .” En cierto momento, Nash llegó a la conclusión de que los hombres con corbatas rojas eran parte de un patrón definido —que involucraba a— un partido criptocomunista.

El hecho de que Nash creyera que los hombres con corbatas rojas le estaban haciendo señas fue parte de su primer episodio psicótico, que ocurrió al principio del desarrollo de la

enfermedad. Puesto que el delirio de las corbatas rojas fue una manifestación temprana de su esquizofrenia, no se trató de una creencia particularmente bien desarrollada o afianzada y aparentemente se la guardó para él. Sin embargo, no mucho después de haber decidido que los hombres con corbatas rojas le hacían señas, Nash comenzó a contarles relatos completamente descabellados a sus colegas. En un ejemplo dramático incluido en su biografía, comenzó a hablarle a un colega en voz muy alta durante una disertación de otra persona y le preguntó:

“¿Sabía que aparezco en la portada de la revista *Life*?”. Nash le dijo [al colega] que habían modificado su fotografía para que pareciera el Papa Juan XXIII. La fotografía [del colega] también aparecía en la portada de la revista *Life* y también estaba modificada. ¿Cómo sabía que esa fotografía, que supuestamente era del Papa, era en realidad una fotografía de él? Por dos cosas, explicó Nash. Primero, porque Juan no era el verdadero nombre del Papa, sino un nombre que él había elegido. Segundo, porque veintitrés era el “número primo preferido” de Nash.

Éste es un delirio mucho más desarrollado, que involucra a una figura pública destacada e importante, una revista popular y un razonamiento complejo para explicar la creencia misma. Nash fue hospitalizado alrededor de dos meses después, y se le diagnosticó esquizofrenia paranoide.

En otro ejemplo de un delirio, en este caso potencialmente mortal, un muchacho de 18 años le dijo a su padre, Frank, que le habían ordenado “caminar por el desierto durante cuarenta días y cuarenta noches, y ayunar hasta que la voluntad de Dios se hiciera evidente”. El muchacho estaba tan decidido a llevar a cabo este plan que no le dijo a nadie lo que planeaba hacer y simuló tomar los medicamentos que le daban en un hospital psiquiátrico hasta que fue dado de alta; en ese momento le contó a su padre cuáles eran sus intenciones. Aunque el padre pudo intervenir varias veces haciendo que hospitalizaran a su hijo para evitar que deambulara por el desierto, este delirio en particular estaba bastante afianzado: incluso con medicamentos, la idea de ayunar en el desierto durante 40 días volvió a surgir posteriormente, por lo general, en momentos de mucho estrés personal.

ALUCINACIONES

<CITA>Cuando una persona alucina, experimenta un fenómeno sensorial como si fuera real aunque en realidad no está sucediendo.

El otro síntoma positivo típico de la esquizofrenia es la alucinación o la falsa percepción de alguno de los cinco sentidos: la vista, el oído, el gusto, el tacto o el olfato. Cuando una persona alucina, experimenta un fenómeno sensorial como si fuera real aunque en realidad no está sucediendo. Entre las alucinaciones auditivas comunes se encuentran: escuchar una voz o varias voces que comentan las acciones que uno realiza, dos voces que discuten o voces que expresan los pensamientos de uno en voz alta. Es posible, por ejemplo, que el muchacho que estaba decidido a caminar por el desierto escuchara la voz de Dios diciéndole que lo hiciera. A veces las personas que se han recuperado pueden recordar y describir sus alucinaciones, como en el caso de Mark Vonnegut, que escribió acerca de su exitosa lucha por recuperarse de la esquizofrenia en su libro *The Eden Express*, publicado en 1976. En el siguiente pasaje, Vonnegut reflexiona sobre los pensamientos de delirio de

grandeza que tenía mientras estaba en un hospital psiquiátrico, los cuales estaban salpicados de comentarios de sus alucinaciones auditivas, “las fuerzas misteriosas”:  
¿Quién era yo para que esas poderosas fuerzas misteriosas estuvieran pidiendo el tiempo con mi vida? Un equipo penetraría en mi cabeza y la llenaría de conocimientos nuevos, el siguiente entraría a hurtadillas y borraría todas esas cosas nuevas y un montón de las viejas. Me crucificarían y me resucitarían varias veces al día. . . parecía que las voces intentaban ayudarme, tratando de darme alguna pista de lo que estaba sucediendo. Como de costumbre, eso no era de mucha ayuda.

En el relato “*The Yellow Wallpaper*” escrito por la feminista Charlotte Perkins Gilman en los años 90 y basado en su propia experiencia, se describen otros tipos de alucinaciones. En el relato, una mujer revela su gradual crisis mental a través de su extraña obsesión con empapelado del dormitorio de una casa alquilada en el campo y del odio que sentía por éste. Con el tiempo, ella desarrolla alucinaciones relacionadas con el empapelado:

Durante el día, es agobiante y desconcertante. . . Pero hay algo más acerca de ese papel... ¡el olor! Me di cuenta de eso en el momento en que entré a la habitación. . . estén o no las ventanas abiertas, el olor perdura. Invade toda la casa. Lo encuentro rondando por el comedor, merodeando por la sala, escondiéndose en el vestíbulo, esperándome en las escaleras. . . El diseño de adelante [del empapelado] *se mueve*... ¡y con razón! ¡La mujer que está detrás lo sacude! A veces creo que hay muchas mujeres atrás; a veces sólo una que arrastra con rapidez y su movimiento hace que todo se mueva alrededor. . . Y todo el tiempo está intentando treparse. . . ¡Creo que esa mujer sale durante el día! Y les diré por qué, pero es un secreto... ¡La he visto! ¡Y puedo verla afuera desde cada una de mis ventanas!

Lo que Gilman describió son alucinaciones olfativas (que involucran olores) y alucinaciones visuales (que involucran la vista). En 1887, la autora pasó un tiempo en un sanatorio, en el que recibió una “cura de reposo”, que en ese momento era un tratamiento de vanguardia para crisis nerviosas. Más tarde escribió que casi enloquece allí y muchas veces se “arrastraba hasta armarios lejanos y debajo de las camas para esconderse de la agobiante presión de esa profunda angustia”.

### ***Síntomas negativos***

La esquizofrenia también está relacionada con síntomas negativos. Estos síntomas se denominan así porque representan rasgos de la personalidad o comportamientos característicos que la enfermedad *suprime*. La característica distintiva de los síntomas negativos es el aislamiento gradual del mundo, incluso de la propia familia y hasta de uno mismo. Otros síntomas negativos comunes son la pérdida de interés en las cosas, poco aseo personal y un notable empobrecimiento del discurso, de las emociones y de la motivación. Hay dos tipos de empobrecimiento del discurso: *la pobreza del discurso*, en el que la persona habla poco o nada, y *la pobreza del contenido del discurso*, en el que la persona habla, pero lo que dice tiene poco sentido. El empobrecimiento emocional se manifiesta como la ausencia o la disminución de la capacidad de expresar emociones en forma verbal o física. Asimismo, la pérdida de la motivación, o *abulia*, se manifiesta como la falta de voluntad para actuar, por ejemplo para mantener la higiene personal.

Los síntomas negativos están muy lejos de ser tan dramáticos o tan inolvidables como los positivos, aunque es posible que sean los primeros en aparecer. Las personas que los desarrollan casi nunca los describen; sin embargo, el siguiente pasaje es una excepción a esa regla. Es una vívida descripción de los aspectos negativos de la esquizofrenia de un muchacho inglés de 18 años que padeció el trastorno durante aproximadamente un año.

Cada vez pierdo más el contacto con mi entorno y conmigo mismo. En vez de interesarme por lo que sucede y preocuparme por lo que ocurre con mi enfermedad, continuamente estoy perdiendo mi contacto emocional con todo, incluso conmigo mismo. Lo único que permanece es un conocimiento abstracto de lo que sucede a mi alrededor y de lo que ocurre dentro de mí. . . Ni siquiera puedo considerar a esta enfermedad que atraviesa el centro de mi vida entera de otra manera que no sea objetivamente. Pero, en raras ocasiones, me agobia el darme cuenta de repente de la espantosa destrucción que provoca esta extraña y progresiva enfermedad de la cual soy víctima. . . A veces me invade la desesperación. Pero después de cada uno de esos arrebatos, me vuelvo más indiferente, me pierdo más en la enfermedad y me hundo en una existencia casi inconsciente. Cuando reflexiono sobre eso, mi destino es el más horrible que pueda concebir. No puedo imaginar nada más espantoso que un ser humano culto y bien provisto viva su propio deterioro gradual siendo completamente consciente de eso en todo momento. Pero eso es lo que me está ocurriendo. En cierto modo, los síntomas negativos de la esquizofrenia son los más difíciles de soportar por otras personas y son los que más perjudican la vida familiar diaria. Como el autor anónimo de la descripción anterior deja en claro, las características distintivas de la enfermedad son la abstracción, la desesperación y la indiferencia ante lo que sucede alrededor. Sumados a la típica falta de interés por la higiene personal y por mantener el orden, estos comportamientos pueden resultar muy irritantes para los que tienen una relación cercana a la persona. En sus memorias, *Angelhead* (2000), el autor Greg Bottoms recuerda los primeros días de la enfermedad de su hermano mayor:

El deterioro de Michael, tanto mental como físico, fue increíblemente rápido. . . Se le ablandó el cuerpo considerablemente y su higiene podía producir arcadas. La elegancia que exhibía en otra época se veía ahora completamente opacada por las marcas de espinillas en la nariz y en la papada, y por el cabello grasoso. Todo esto sucedió tan rápido que cuando lo recuerdo pienso que debo estar equivocado, que el deterioro físico debe haber tardado dos o tres, o hasta incluso cinco años en ocurrir. Pero no fue así. Todo sucedió en sólo unos cuantos meses. . . Nosotros vivíamos *alrededor* de él, no *con* él. Pasaban días sin que hablara con ninguno de nosotros.

### ***Cómo reconocer los síntomas y qué hacer respecto a ellos***

Uno de los desafíos de la esquizofrenia es generalmente su sutil desarrollo temprano antes de que ocurra el primer brote psicótico. Entre los síntomas tempranos de la enfermedad, conocidos como síntomas “prodrómicos” o preliminares, que pueden comenzar dos a seis años antes del primer episodio psicótico, se encuentran:

- disminución de la concentración y la atención;
- disminución de la motivación y de la energía;
- cambios en el estado de ánimo, como depresión y ansiedad;
- dificultades para dormir;
- aislamiento social;
- desconfianza;
- irritabilidad;
- descuido de la apariencia física;
- deterioro del rendimiento académico y abandono de los intereses previos.

El problema que presentan estos síntomas es que son imprecisos: se pueden confundir fácilmente, por ejemplo, con las características de la adolescencia “normal” o con los efectos del consumo de drogas. Además, no todos estos síntomas aparecen en todas las

personas que desarrollan esquizofrenia así como tampoco todos los adolescentes que experimentan alguno o incluso todos estos signos van a desarrollar la enfermedad.

Por lo tanto, para muchos padres, la primera señal importante de que su hijo está enfermo es la aparición de síntomas más evidentes de la enfermedad, entre los cuales se incluyen:

- ver cosas o escuchar voces que otros no ven ni escuchan,
- exhibir un comportamiento o un discurso raro o excéntrico,
- tener pensamientos poco comunes o extraños,
- confundir la televisión o los sueños con la vida real,
- comunicar pensamientos confusos que son difíciles de seguir,
- comportarse como un niño mucho más pequeño, o
- demostrar mucha ansiedad y miedo. Algunos de los síntomas evidentes pueden ser bastante traumáticos e incómodos. En su libro *Mad House* (1997), una joven mujer, Clea Simon, recuerda vívidamente la ocasión en la cual se tornó evidente que su hermano Daniel, un brillante joven de 17 años que acababa de ser aceptado anticipadamente en Harvard, había perdido su sentido del comportamiento apropiado: salió de su dormitorio a altas horas de la noche, totalmente desnudo y orgulloso de exponerse ante su madre y sus dos hermanas menores, sonriendo felizmente, incluso mientras ellas gritaban y le vociferaban que volviera a su habitación. A pesar de lo inapropiado que fue el comportamiento de Daniel, especialmente ante su madre y sus hermanas, es fácil ver cómo su familia se las ingenió en ese momento para pasar por alto esa extraña exhibición. Tampoco se la atribuyó a una posible enfermedad mental, aunque sea sólo porque fue más escandalosa que peligrosa. Y algunas cosas resultan mucho más claras al mirar hacia atrás. Su hermana señala que:

La propia naturaleza de esta enfermedad mental grave se presta a cuestionamientos posteriores. Yo lo he hecho; creo que la mayoría de los familiares de enfermos mentales lo hace. Como nos sentimos incapaces de curar, pensamos si hubo, en cambio, algún evento desencadenante al que deberíamos haberle dado importancia. Y casi siempre encontramos algo que creemos que debería habernos dado alguna pista.

Lo que pueden hacer los padres es desempeñar un papel activo y hacer que un profesional calificado evalúe al adolescente si sospechan que éste tiene un trastorno mental. Esto significa que si el comportamiento de su hijo le parece especialmente raro, no debería ignorarlo. Los padres por lo general conocen muy bien a sus hijos y deberían confiar en sus instintos. Distintos padres responderán ante distintos signos de angustia en sus hijos. Por ejemplo, Peter Wyden, autor de *Conquering Schizophrenia* (1998), buscó ayuda para su hijo Jeff porque tenía la constante preocupación de que Jeff simplemente no se estaba desarrollando en forma normal; le parecía que el muchacho era demasiado tímido, socialmente atrasado e indiferente al mundo que lo rodeaba. Para muchos padres, los signos de la enfermedad serán más evidentes. Anne Deveson buscó ayuda para su hijo cuando él la atacó porque creía que las ratas le estaban comiendo el cerebro. Para otros, los signos evidentes serán demasiado familiares: Frank, el padre del muchacho que quería caminar por el desierto, reconoció de manera temprana que los delirios de su hijo eran síntomas de esquizofrenia porque ya los había experimentado con su propio hermano. Incluso para otros, los signos “evidentes” podrían depender de la interpretación: Bárbara, la madre de un muchacho que resultó tener esquizofrenia, atribuyó las alucinaciones auditivas de su hijo — en este caso, escuchar voces que le hablaban a través de la radio— al consumo de LSD. Pero aun si su adolescente tiene síntomas psicóticos similares que parece superar, no se deje engañar ni piense que todo volvió a la normalidad. *Nunca* es normal tener un episodio

psicótico; sea cual fuere la causa, siempre se debe tratar de que lo evalúe un profesional. En resumen, *no se pierde nada al verificar las observaciones que uno hace con un experto*. Incluso si le dan malas noticias, es posible que se sienta aliviado una vez que tenga el diagnóstico. Kate, cuyo hijo tiene esquizofrenia, lo expresó de esta manera: "Uno conoce al enemigo y ahora sabe a lo que se enfrenta".

<CITA> Si el comportamiento de su hijo le parece especialmente raro, no debería ignorarlo. Los padres por lo general conocen muy bien a sus hijos y deberían confiar en sus instintos.

### **Consejos de padres para padres que creen que su hijo podría tener esquizofrenia**

#### *No ignore*

- ningún indicio o rumor de que su adolescente podría estar escuchando voces,
- ningún relato o anécdota que su hijo le cuente y que tenga contenido delirante,
- ningún comportamiento o conversación que le parezca extraño.

#### *No acepte*

- que los maestros o los médicos le digan que estos signos son "sólo parte del comportamiento adolescente". Si cree que algo anda mal, probablemente así sea.

#### *Procure*

- aceptar cualquier cosa delirante o confusa que le pueda decir su hijo, en especial si está intentando llevarlo al hospital o al médico. Su hijo cree que lo que dice es verdad y no será de ayuda luchar por ver quién tiene la razón respecto a lo que es real y a lo que no.

### **Diagnóstico de esquizofrenia: ¿qué significa esto?**

Al diagnóstico de esquizofrenia debe realizarlo un psiquiatra u otro profesional de la salud mental autorizado, en función de una meticulosa entrevista de diagnóstico que incluye una historia detallada. En el caso de un adolescente, será particularmente difícil realizar un diagnóstico seguro porque la adolescencia es famosamente conocida como un momento de la vida en el que generalmente la inestabilidad y la incertidumbre están presentes, incluso en las personalidades de los niños mejor adaptados. Además, el diagnóstico puede confundirse ya que muchos adolescentes pueden satisfacer los criterios de diagnóstico establecidos para la esquizofrenia como resultado del abuso de sustancias, de trastornos de la conducta o del trastorno de déficit de atención e hiperactividad (attention-deficit hyperactivity disorder, ADHD por sus siglas en inglés). También es posible que tengan todos estos trastornos al mismo tiempo.

### **Diagnóstico en psiquiatría**

Los diagnósticos psiquiátricos dependen de los hallazgos de investigaciones y de las observaciones hechas a lo largo del tiempo por los médicos y otras personas que trabajan con pacientes con enfermedades mentales. No deben considerarse como definiciones concluyentes y terminantes de hechos bien establecidos, sino que deben entenderse más precisamente como reglas de trabajo que ayudan a los clínicos que tratan pacientes a clasificarlos de un modo que es útil y que ayuda a las personas a entenderlos. Como señala la "Declaración cautelosa" que presenta la edición de 1994 del *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4th edition (DSM-IV)* (Manual de diagnóstico y estadística de los trastornos mentales, 4.ª edición, DSM-IV por sus siglas en inglés) de la American Psychiatric Association, que utilizan los

profesionales de la salud mental de todo el mundo: "los criterios de diagnóstico especificados para cada trastorno mental se ofrecen como *guías* para la realización de diagnósticos". Los diagnósticos psiquiátricos no están grabados en piedra y las ideas acerca de ellos cambian todo el tiempo.

Como muchos psiquiatras admiten la existencia de estas compilaciones, —la naturaleza volátil de la adolescencia y la posible presencia de afecciones concomitantes, también llamadas *comorbilidades*— prefieren realizar el diagnóstico de la esquizofrenia basándose en la información proporcionada por uno o ambos padres, y posiblemente por los amigos del paciente. Los mismos pacientes también serán capaces de describir aspectos de su experiencia, pero dado que a aquéllos que padecen esquizofrenia puede resultarles difícil informar algunos o todos los síntomas y comportamientos con precisión, es extremadamente útil tener información desde la perspectiva de padres y amigos para completar el cuadro. Además, los amigos pueden ser especialmente útiles, y tal vez incluso más precisos que los padres, para informar comportamientos específicos como el consumo de sustancias, una actividad común entre los adolescentes que puede complicar bastante el diagnóstico de cualquier tipo de enfermedad mental.

### ***Una enfermedad con muchas caras***

Por definición, la esquizofrenia es una perturbación que dura como mínimo seis meses y que incluye una combinación de dos o más de los siguientes síntomas durante al menos un mes:

- delirios,
- alucinaciones,
- discurso desorganizado,
- comportamiento extremadamente desorganizado o catatónico, y
- síntomas negativos.

Consulte el Apéndice 1 para obtener todos los criterios de diagnóstico del *DSM-IV* para la esquizofrenia. Además, el diagnóstico de esquizofrenia puede incluir un subtipo específico, en función de síntomas particulares observados por el clínico al realizar el diagnóstico. A continuación, se brindan resúmenes muy breves de tres subtipos principales y de un trastorno que está estrechamente relacionado con la esquizofrenia.

• *Esquizofrenia paranoide*: Los pacientes con este trastorno están característicamente preocupados por delirios o alucinaciones que les sugieren que están siendo perseguidos por otros. Las personas con este subtipo tienden a desarrollarlo un poco más adelante durante el transcurso de la vida y son más funcionales que las que tienen otros subtipos. Un ejemplo que captó la atención internacional es el de John Nash, ganador del premio Nóbel, que tenía delirios de grandeza, como en el que estaba en la portada de la revista *Life*, disfrazado del Papa. Otro ejemplo es Jane, una estudiante universitaria con un trabajo de media jornada que empezó a sospechar que sus compañeros de trabajo le estaban prestando especial atención. Pensaba que intercambiaban miradas cuando ella entraba en la oficina y que hablaban de ella durante la hora del almuerzo. Al principio, los enfrentó; cuando ellos negaron sus acusaciones, ella se volvió más desconfiada y solitaria. Ya no podía realizar sus tareas, porque no pensaba en otra cosa más que en las "señales que le hacían en el trabajo". Creía que su teléfono estaba intervenido y que su vida corría peligro. Cuando buscó ayuda profesional, lo hizo desde un teléfono público, susurrando para que los que la

“seguían” no la escucharan. Colgó varias veces el teléfono y sólo después de varias llamadas se convenció de que era seguro consultar a un médico.

- *Esquizofrenia desorganizada*: Las personas con este tipo de esquizofrenia (antes llamada *esquizofrenia hebefrénica*) tienden a tener un comportamiento extraño e inapropiado. Es posible que elijan usar ropa rara, que se rían de forma inapropiada, que hagan muecas extrañas sin causa aparente o que hablen acerca de ideas absurdas. Un ejemplo es Josh, un joven de casi treinta años que aún vivía en la casa de sus padres. Había estado enfermo durante diez años, nunca había logrado conservar un empleo y no tenía amigos. Durante las visitas a su médico, se sentaba en la sala de espera al lado de su madre, miraba la habitación de refilón y a veces hacía muecas o estallaba en carcajadas. Se vestía en forma descuidada, no se ataba los cordones de los zapatos y siempre llevaba un bolso lleno de papeles.

Cuando llegaba al consultorio del médico, parecía distante y absorto en su mundo interior; respondía a las preguntas del médico sólo de a ratos. Sus pensamientos eran desorganizados y difíciles de seguir, y los papeles que sacaba de su bolso para mostrarle al médico no tenían nada que ver con lo que estaba diciendo. Al final de cada visita, le costaba organizar sus papeles y siempre alguien lo tenía que ayudar a volver a guardarlos en el bolso.

- *Esquizofrenia catatónica*: Este tipo raro de esquizofrenia implica una alteración de la función motora: los pacientes pueden entrar en estupor, estar mudos y físicamente rígidos durante horas, muchas veces en posturas raras. A veces las personas con este tipo de esquizofrenia alternan entre períodos de estupor y de agitación desenfrenada. Jeff, por ejemplo, era un joven en los últimos años de la adolescencia cuyos padres pidieron que lo ayudaran porque, según ellos, “había dejado de funcionar”. Lo que en realidad querían decir es que Jeff estaba tendido en la cama, inmóvil y con los ojos abiertos, mirando el techo. Durante el examen, al principio estaba mudo y no respondía a ninguna de las preguntas del médico, pero más tarde en la entrevista, repetía la última palabra de las preguntas del médico una y otra vez (ecolalia). Cuando el médico movía los brazos de Jeff, éstos permanecían en la misma posición hasta que se los volvía a colocar al costado. Dado que Jeff dejó de comer y beber, hubo que hospitalizarlo, y finalmente, necesitó cuidados intensivos.

- *Trastorno esquizoafectivo*: Este trastorno no es un subtipo de esquizofrenia, sino un trastorno relacionado en el que las alteraciones del pensamiento y de la percepción de la esquizofrenia se combinan con fluctuaciones graves del estado de ánimo. Las personas con este trastorno son propensas a tener delirios o alucinaciones, así como también cambios en el estado de ánimo que incluyen la manía, la depresión o ambos. A Paul, cuya historia encontrará en el Capítulo 4, le han diagnosticado trastorno esquizoafectivo.

## ¿Cuál es la causa de la esquizofrenia?

A pesar de que se han realizado investigaciones durante más de un siglo, los científicos admiten que saben relativamente poco acerca de la causa de la esquizofrenia. Entre las distintas causas posibles que se han investigado, se destacan tres áreas en particular como objetivos clave de las investigaciones actuales: las anomalías cerebrales, los factores genéticos y los factores ambientales.

### *Anomalías cerebrales*

Dado que se han descubierto ciertas anomalías en los cerebros de las personas con esquizofrenia, en comparación con los cerebros de los que no padecen la enfermedad, la hipótesis más aceptada entre los investigadores de hoy es que la esquizofrenia es una

enfermedad cerebral. Por ejemplo, la tecnología de imágenes cerebrales, incluidos los métodos tales como la tomografía por emisión de positrones (positron emission tomography, PET por sus siglas en inglés), han identificado reducciones de la actividad metabólica en la corteza frontal de las personas a las que se les diagnosticó esquizofrenia. Estos hallazgos son más notorios cuando el paciente ha realizado una tarea mental durante la tomografía, lo cual sugeriría que el cerebro afectado no puede reaccionar ante lo que sucede en el mundo que lo rodea con la misma eficacia que un cerebro normal. Además, estudios neuropsicológicos de los procesos de pensamiento superior como la abstracción y la formación de conceptos indican que las personas con esquizofrenia, quienes tienen un rendimiento bajo en ambas tareas, probablemente tengan poca actividad en la corteza frontal.

Hasta ahora, los investigadores no han podido formular en forma definitiva qué hace que las personas con esquizofrenia tengan menos actividad en la corteza frontal, entre otros hallazgos físicos que han identificado y relacionado con la esquizofrenia. El progreso en el descubrimiento de la causa de la disfunción cerebral en la esquizofrenia ha sido lento, pero esto puede atribuirse a la extrema complejidad de la enfermedad. Sin embargo, muchas teorías implican a los sistemas neurotransmisores del cerebro.

#### CÓMO FUNCIONAN LOS NEUROTRANSMISORES

El sistema nervioso central está formado por miles de células llamadas *neuronas*. Algunas de ellas recopilan la información que obtienen a través de los sentidos del gusto, el tacto, la vista, el olfato y el oído y se la envían a otras neuronas para que la procesen. A fin de transmitir mensajes, el sistema nervioso depende de los neurotransmisores para transportar la información en forma química a través de un pequeño espacio entre las neuronas llamado *sinapsis*. Cuando un impulso nervioso llega a una sinapsis, provoca la liberación de un neurotransmisor químico que se esparce por el espacio y desencadena un impulso eléctrico en la siguiente neurona. El neurotransmisor realiza esto al llegar a un sitio receptor en la neurona receptora, un sitio diseñado para permitir que el neurotransmisor se una a la neurona emisora. Cuando hay una cantidad importante de receptores ocupados, se crea un impulso eléctrico (una pequeña carga eléctrica) y se envía a través de la neurona emisora. Así se comunican las neuronas en el cerebro y el resto del sistema nervioso entre sí, y regulan de ese modo todas las funciones mentales y corporales.

Las enfermedades y las lesiones pueden alterar de varias maneras el proceso mediante el cual las neuronas se envían mensajes entre sí. La neurona en la que se origina el mensaje puede producir demasiados neurotransmisores, una cantidad insuficiente o el tipo equivocado de éstos. Es posible que la neurona emisora no tenga suficientes receptores o que tenga demasiados y que los propios receptores tengan la forma equivocada, lo cual impide que los neurotransmisores se unan a ellas. Se sabe que muchos trastornos psiquiátricos implican cantidades inadecuadas de un neurotransmisor en el cerebro —la depresión, por ejemplo, se trata incrementando la cantidad de serotonina en el cerebro— y muchos investigadores tienen la esperanza de descubrir una conexión de ese tipo entre la esquizofrenia y los neurotransmisores.

#### LA HIPÓTESIS DE LA DOPAMINA

La dopamina, un neurotransmisor, ha sido muy estudiada por su papel en la esquizofrenia, sobre todo porque algunos medicamentos antipsicóticos, como la clorpromazina (Thorazine), parecen funcionar bloqueando los receptores de la dopamina y de esa manera evitan que la dopamina transporte el mensaje a las neuronas correspondientes. Una versión de la hipótesis de la dopamina supone que los circuitos de la dopamina en el cerebro están

sobrecargados, lo cual hace que las personas con esquizofrenia creen que escuchan voces cuando en realidad no lo hacen (alucinaciones) y actúen según creencias falsas (delirios). Otra versión de la hipótesis de la dopamina sugiere que aunque la actividad excesiva de la dopamina provoca estos síntomas positivos de la esquizofrenia, con el tiempo los síntomas negativos son provocados por la descomposición de la dopamina en otros químicos. Sin embargo, en un estudio se descubrió que la cantidad de receptores de dopamina sólo había aumentado en alrededor de dos tercios de los pacientes con esquizofrenia, lo cual sugiere que el exceso de dopamina no es la única causa de la enfermedad. Como la hipótesis de la dopamina no pudo explicar la causa de la esquizofrenia en forma definitiva, los investigadores volvieron a enfocar su atención en otros neurotransmisores del cerebro con la esperanza de hallar otras explicaciones para la enfermedad. Aunque hasta ahora no existe ninguna explicación concluyente, los investigadores han descubierto una serie de anomalías entre los neurotransmisores del cerebro de las personas con esquizofrenia:

<CITA>Los investigadores han descubierto una serie de anomalías entre los neurotransmisores del cerebro de las personas con esquizofrenia.

- Se descubrieron grandes cantidades de tirosina hidroxilasa, un químico relacionado con la dopamina, en los cerebros de personas con esquizofrenia. Asimismo, los investigadores han especulado que un exceso de tirosina podría crear un exceso de dopamina.
- Se han descubrieron niveles anormalmente altos de norepinefrina en los cerebros de pacientes con esquizofrenia.
- Dado que el medicamento antipsicótico clozapina (Clozaril) puede tratar los síntomas de la esquizofrenia al equilibrar tanto la actividad de la dopamina como la de la serotonina, algunos investigadores sospechan que en los cerebros de las personas con esquizofrenia puede haber un exceso de serotonina (a diferencia de los que padecen de depresión, que tienen cantidades inadecuadas de serotonina).

### ***Genética***

La primera pregunta que se realizan los investigadores genéticos es: ¿la esquizofrenia se presenta hereditariamente en las familias? Para responder esta pregunta se debe descubrir si un pariente cercano de una persona con el trastorno tiene un riesgo mayor de desarrollarla, en comparación con un individuo similar de la población en general elegido al azar. Desde 1980, se han divulgado 11 estudios importantes de familias en las cuales el riesgo de esquizofrenia era más alto en los familiares en primer grado (familia directa) de pacientes con esquizofrenia que en la población general a la se le realizaron los mismos controles. En promedio, los estudios determinaron que los padres, hermanos e hijos de personas con esquizofrenia eran doce veces más propensos a desarrollar la enfermedad que la población general (5.9% contra 0.5%).

El objetivo de los estudios genéticos de la esquizofrenia es identificar una anomalía genética responsable de la enfermedad. Una vez que se descubra, dicha función anormal supuestamente aclararía bastante cuál es el problema que causa la esquizofrenia, de manera que se puedan desarrollar tratamientos exitosos y corregir la función anormal en su origen. Aunque se puso mucho esfuerzo en dichos estudios, hasta ahora los resultados han sido decepcionantes, probablemente porque no hay un marcador biológico claro para la

esquizofrenia. Dado que ciertas anomalías de la estructura cerebral están presentes en el momento del primer episodio de la enfermedad, muchos investigadores creen que la esquizofrenia es un trastorno neurológico que comienza al principio la vida y que por alguna razón no presenta síntomas hasta finales de la niñez o principios de la adultez. Idealmente, el siguiente paso sería examinar los sistemas nerviosos en desarrollo de las personas antes de que desarrollen esquizofrenia, pero obviamente es muy difícil saber de antemano a quiénes se debe estudiar.

La buena noticia es que las investigaciones continúan y que algunos resultados son sin duda prometedores. Se logró cierto progreso al identificar los genes relacionados con la esquizofrenia, lo que a su vez conducirá a oportunidades de descubrir nuevos objetivos para la prevención y el tratamiento de la enfermedad. Al mismo tiempo, los investigadores están estudiando el papel que juegan las anomalías genéticas en los cerebros de personas enfermas, mientras tanto, otros intentan comprender cómo influyen dichos genes en la percepción, la atención y la memoria de las personas con esquizofrenia.

### **El asesoramiento genético y la esquizofrenia**

Con la atención cada vez mayor que los medios le están dando a la genética y, en especial, al papel que juegan los factores genéticos en las enfermedades mentales, las personas que están considerando tener hijos y que tienen antecedentes familiares de esquizofrenia pueden buscar asesoramiento genético sobre cuestiones relacionadas con la enfermedad. Los que lo hacen generalmente tienen tres preguntas:

1. ¿Hay alguna prueba genética que se pueda realizar para determinar si tengo el gen de la esquizofrenia y si se lo puedo transmitir a mis hijos?
2. ¿Hay alguna prueba prenatal para determinar el riesgo que tiene mi hijo que todavía no nació de desarrollar esquizofrenia a lo largo de la vida?
3. ¿Qué riesgo tienen mis hijos de desarrollar esquizofrenia?

Lamentablemente, la respuesta a las primeras dos preguntas es no; aún no hay una prueba que pueda predecir con eficacia el riesgo de desarrollar esquizofrenia. Sin embargo, la respuesta a la tercera pregunta es más reconfortante. En el caso de una persona mentalmente sana que tiene padres o hermanos con esquizofrenia, el riesgo de que sus hijos (es decir, los nietos o sobrinos del pariente con esquizofrenia) desarrollen la enfermedad probablemente sea menor al 2%.

### ***Entorno***

Aunque sólo sea porque sabemos que no todas las personas que tienen riesgo genético de desarrollar esquizofrenia desarrollarán la enfermedad, se cree que los factores ambientales tienen que ver con su incidencia. Por ejemplo, muchos observadores suponen que los factores ambientales adversos, como una enfermedad o un traumatismo de la madre, que ocurren durante el desarrollo del feto pueden causar algunos casos de esquizofrenia, mientras que otros advirtieron que en otros casos las malas condiciones socioeconómicas pueden incidir en el curso de la enfermedad.

Esclarecer cuál es el papel de dichos factores en el desarrollo de la esquizofrenia siempre será un desafío, aunque sólo sea porque es difícil decidir cuál es causa y cuál es efecto. Si una persona con esquizofrenia se desempeña mal en el trabajo porque escucha voces y la despiden, el resultado casi seguro será un aumento en los síntomas de la esquizofrenia. Es posible que los síntomas de la enfermedad hayan provocado el despido de la persona, pero el efecto de ser despedido puede agravar esos mismos síntomas. Basta con decir que la esquizofrenia puede ser una enfermedad biológica, pero las personas que tienen la enfermedad deben vivir en el mundo real, lo cual tendrá efectos propios sobre su comportamiento. En el caso del muchacho de 18 años que insistía en caminar por el desierto durante 40 días y 40 noches se puede observar un ejemplo de esta relación causa y

efecto: El padre informó que aun después de que medicaran al muchacho, su "necesidad" de caminar por el desierto tendía a reaparecer en momentos de mucho estrés personal, por ejemplo cuando alguien cercano a él fallecía.

<CITA>La esquizofrenia puede ser una enfermedad biológica, pero las personas que tienen la enfermedad deben vivir en el mundo real, lo cual tendrá efectos propios sobre su comportamiento.

Se ha estudiado la presencia de ciertos factores ambientales específicos en personas con esquizofrenia. Se investigó el papel del estrés como precipitante de episodios de esquizofrenia y se obtuvieron resultados variados, en parte debido a la dificultad para determinar la causa y el efecto: ¿la vida de la persona es estresante porque tiene esquizofrenia? o ¿la enfermedad de la persona se desencadena debido al estrés? Otros posibles factores ambientales que se investigaron, aunque también con resultados variados, son el "efecto de la estación de nacimiento" y el papel que juega la vida en la ciudad en la esquizofrenia. En lo que respecta al último, se sabe que el porcentaje de personas que desarrollan esquizofrenia es consistentemente mayor en las ciudades y que los casos se concentran en las áreas más pobres de la ciudad. Pero si bien este fenómeno se ha estudiado desde 1939, todavía nadie pudo descubrir qué aspectos precisos de la vida en la ciudad son los responsables. Esto se debe, en parte, a que hay demasiados factores desconcertantes involucrados. Las ciudades son entornos sociales complejos, y las personas que viven en ellas deben enfrentar todo el tiempo múltiples factores de estrés, cualquiera de los cuales podría desafiar a los mecanismos para enfrentar el estrés de los que son vulnerables a él. Entre las hipótesis propuestas para explicar la situación está la posibilidad de que el aislamiento social dentro de las ciudades predisponga a los individuos vulnerables a desarrollar la enfermedad.

### La "madre esquizofrenógena"

Actualmente, la mayoría de los profesionales de la salud mental están de acuerdo en que la esquizofrenia de ningún modo es culpa de los padres. Sin embargo, hace unos 50 años atrás, cuando las ideas freudianas acerca del comportamiento humano y la psicología eran más reconocidas mundialmente de lo que son ahora, muchos profesionales de la salud mental entendían el desarrollo de la esquizofrenia como una función de la vida familiar defectuosa. Irónicamente, el propio Freud no sostenía esta visión de la esquizofrenia y denominaba al trastorno *parafrenia*, una enfermedad en la que los únicos síntomas son los delirios y las alucinaciones. Además, creía que el tratamiento psicoanalítico no era apropiado para este trastorno. Una idea que se trató muchas veces en los años 50 y 60 fue la de la "madre esquizofrenógena", es decir, la noción de que un estilo particular de madre podría de alguna manera provocar la esquizofrenia en los niños. Se creía que ese estilo de madre era frío y poco maternal hacia sus hijos, y que descargaba su propia infelicidad personal en ellos. La idea de que las madres pudieran tener relaciones esquizofrenógenas con sus hijos fue reforzada por la hipótesis del "doble vínculo" del origen de la esquizofrenia, que se basaba en la observación de que algunas madres habitualmente participaban en una comunicación confusa y destructiva que ponía a sus hijos en un dilema sin salida denominado "doble vínculo". Un ejemplo típico de un doble vínculo es éste: Una madre le regala a su hija dos suéteres idénticos para su cumpleaños, uno amarillo y uno azul. La hija usa primero el amarillo, ante lo cual la madre pregunta: "¿Qué pasa? ¿No te gusta el azul?" Obviamente, la niña no puede usar los dos suéteres primero y, por lo tanto no puede manejar esta situación con éxito. Los observadores de tales dilemas de comunicación, muchos de ellos terapeutas que trataron a familias disfuncionales, especularon que vivir en una familia sin haber podido nunca tener éxito en la más simple de las comunicaciones y sin haber estado atrapado en un doble vínculo era suficiente para hacer que los niños vulnerables se aislaran en la fantasía a tal punto que se volvieran "dementes" o "locos". La idea de que la comunicación defectuosa dentro de las familias puede hacer que algunos niños evidentemente en riesgo de desarrollar trastornos psicológicos se vuelvan disfuncionales se ha reducido a la noción de que la psiquiatría estaba

"culpando" deliberadamente a las madres de convertir a sus hijos en personas con esquizofrenia. Probablemente algunos psiquiatras sí "hayan culpado" a los padres, y probablemente algunas familias sí se comuniquen de maneras mutuamente destructivas. Pero la mayoría de los profesionales de la salud mental estarían de acuerdo en que la esquizofrenia se produce independientemente de que los padres creen dobles vínculos o no.

## **La esquizofrenia y los problemas relacionados con ella**

[Mi hermano] era conocido en nuestra nueva ciudad de diez mil habitantes blancos como el apuesto chico malo. . . Consumía drogas y bebía hasta quedar tendido boca abajo en la sala de estar de algún chico de los suburbios. Pero en este momento aún tenía un pie en la realidad. Su rareza se atribuía a las drogas que consumía a sabiendas de mis padres; era un excéntrico nacido de un árbol familiar lleno de excéntricos, un chico violento de una familia en la que la violencia, al igual que el alcoholismo, corría por nuestras venas, fluía lentamente.

—Greg Bottoms, *Angelhead*

En sí la esquizofrenia es un desafío para cualquier familia que intente manejarla sola, pero casi todas las familias que se enfrentan a un adolescente que tiene esquizofrenia también descubrirán que deben enfrentarse a un montón de otros problemas. Como las personas con esquizofrenia tienen experiencias que están fuera de la realidad compartida con las personas que los rodean, es común que perturben la tranquilidad de las aulas, las bibliotecas, los parques públicos y del hogar de sus familias. Dado que su comportamiento muchas veces no es el que los demás esperan, a veces se meten en problemas con las autoridades, entre ellas los maestros, los padres y la policía. Debido a que gran parte del tiempo están ansiosos o deprimidos, no es raro que recurran a las drogas y al alcohol para sentirse mejor. Y por último, como muchas veces se sienten sumamente infelices, muchos intentan suicidarse y, desgraciadamente, algunos realmente lo logran. Los padres de niños y adolescentes con esquizofrenia casi seguro tendrán que ocuparse de uno o más de estos problemas.

<CITA>Casi todas las familias que se enfrentan a un adolescente que tiene esquizofrenia también descubrirán que deben enfrentarse a un montón de otros problemas.

### ***Problemas en la escuela***

Las personas que tienen esquizofrenia tienden a actuar según la realidad que perciben, en vez de hacerlo según las normas sociales aceptadas. Esto ocurre en parte, porque viven una realidad que muchas veces no concuerda con la de los demás. A veces parecerán muy indiferentes, distantes y ensimismadas, hasta el punto de sentarse rígidas, sin moverse o de hablar durante largos períodos de tiempo. En otros momentos, es posible que se muevan de acá para allá impacientemente, sin bajar la guardia, siempre alertas a los enemigos desconocidos que puedan llegar a atacarlas. Obviamente dicho comportamiento no será particularmente bien recibido en el entorno escolar.

Incluso lo que tal vez perjudique más el aprendizaje sea el pensamiento desordenado que es característico de la esquizofrenia. A las personas que padecen la enfermedad a menudo les resulta imposible concentrarse durante largo tiempo y no pueden pensar con claridad. Sus

pensamientos pueden ir y venir rápidamente y, como consecuencia, a otros puede parecerles que se distraen con facilidad y que no son capaces de prestar atención a lo que sucede a su alrededor. También es posible que no sean capaces de separar lo relevante de lo irrelevante. En vez de concentrarse en lo que sucede en la clase de francés, por ejemplo, un estudiante con esquizofrenia puede estar preocupado por las irrelevantes suposiciones acerca de la presencia de extraterrestres en el aula. Considere la siguiente conversación extraída de la biografía *A Beautiful Mind*, entre John Nash y su colega, George Mackey: “¿Cómo pudiste?”, comenzó Mackey, “¿Cómo pudiste, siendo un matemático, un hombre dedicado a la razón y a la prueba lógica... cómo pudiste creer que los extraterrestres te están mandando mensajes? ¿Cómo pudiste creer que los extraterrestres del espacio exterior te estaban reclutando para salvar al mundo?” Nash finalmente levantó la vista y miró fijamente a Mackey sin pestañear, con una mirada tan fría y desapasionada como la de un pájaro o una víbora. “Porque”, dijo Nash lentamente con su suave y moderado acento sureño, como si hablara consigo mismo, “las ideas que yo tenía acerca de los seres sobrenaturales me llegaban del mismo modo que lo hacían mis ideas matemáticas. Por eso las tomaba en serio”.

El pensamiento desordenado es una característica distintiva de la esquizofrenia. Es posible que la persona sea incapaz de organizar sus propios pensamientos en secuencias lógicas y, como consecuencia, los pensamientos se fragmentan y nosotros los consideramos “locos”. Pero como señaló Nash, sus ideas acerca de los seres extraterrestres le parecían perfectamente lógicas porque le llegaban a la mente del mismo modo que los demás pensamientos.

A los adolescentes que desarrollan esquizofrenia seguramente les resulta difícil desempeñarse en el entorno escolar. A medida que la enfermedad se arraigue, es probable que sean cada vez menos capaces de participar en las actividades normales del aula. Dado que las dificultades en la escuela pueden surgir mucho antes de que se diagnostique la enfermedad, es posible que los padres se enfrenten a situaciones similares a las que describe Anne Deveson en relación con su hijo Jonathan en sus memorias, *Tell Me I'm Here*:

Su niñez hasta los 12 años había sido bastante tranquila. . . Su trabajo escrito era caótico (hoy probablemente hubieran determinado que era disléxico) pero logró pasar la escuela primaria porque estaba muy adelantado en cuanto a sus conocimientos generales. . . . En la secundaria, comenzó a recorrer una vertiginosa espiral cuesta abajo. Su escritura se volvió aún más caótica. Tenía dificultad para concentrarse y ordenar sus ideas. Parecía que le resultaba difícil lidiar con el entorno de una institución grande. Le costaba levantarse a la mañana y casi siempre llegaba tarde. Se volvió cada vez más distraído. Comenzó a perder a sus amigos y decía que las personas estaban en su contra. . . Decía que la escuela era estúpida, que el trabajo era estúpido y que él era estúpido. Se sentaba delante de sus libros con la cabeza entre las manos y se notaba que lo que estaba en la página no se conectaba con lo que estaba sucediendo dentro de su cabeza. Volvía a casa y caminaba de un lado a otro de la cocina y me decía enojado que las personas estaban conspirando en su contra. Decía que él no le caía bien a nadie. Era una historia conocida.

De hecho, a muchos de los primeros signos de esquizofrenia que aparecen en la escuela no se los reconoce como tales. Jonathan, por ejemplo, escribió un trabajo para la escuela que indicaba con claridad la presencia de síntomas psicóticos: Describió que escuchaba voces y “caminaba mientras se veía a sí mismo caminando”. También describió que el tiempo “se alargaba”, mientras que “los espacios se movían”. Los dos psicólogos de la escuela que

consultaron los padres en ese momento determinaron que Jonathan estaba bien, excepto por los “problemas de comunicación” provocados por sus padres. La de ellos tampoco era una experiencia poco común; Bárbara recuerda que, si bien su adolescente admitía abiertamente que había voces que le hablaban a través de la radio, nadie en la escuela escuchó sus preocupaciones acerca de él.

**<CITA>De hecho, a muchos de los primeros signos de esquizofrenia que aparecen en la escuela no se los reconoce como tales.**

Es posible que los padres tengan que intervenir ante las escuelas locales para asegurarse de que se satisfagan las necesidades académicas de sus hijos. Por ejemplo, puede ser necesario hacer modificaciones a la clase estándar para adecuarla a los niños más pequeños y a los adolescentes con esquizofrenia; entre las posibles modificaciones se encuentran las clases con menos alumnos y la presencia de maestros con experiencia en la enseñanza de estudiantes con trastornos psiquiátricos. La característica de disminución de la concentración y la atención que se da en la esquizofrenia también puede requerir una cierta modificación de los requisitos académicos, ya que a algunas personas les puede resultar demasiado difícil desenvolverse bien en algunos cursos. En el Capítulo 4, se brinda información acerca de cómo obtener los recursos adecuados en la escuela para estudiantes con esquizofrenia.

#### ***Problemas con otras personas***

Todo padre sabe que dos tareas clave de la niñez y de la adolescencia son hacer amigos y tener un buen desempeño escolar, tanto en lo académico como en lo que respecta al comportamiento. En la adolescencia, hacer amigos se vuelve aún más importante porque una de las principales tareas de esa etapa de la vida es el desarrollo gradual de un individuo que pueda vivir independientemente de sus padres. La mayoría de los adolescentes logra esta tarea crucial al trasladar su lealtad a la familia a sus pares. Ésta es la razón por la cual se visten parecido, usan el mismo lenguaje y se consultan entre sí al realizar cada compra. Estos rituales de la vida adolescente están fuera del alcance de los niños que tienen o están desarrollando esquizofrenia, cuya capacidad para interactuar en forma normal con sus pares es limitada. De hecho, el abandono de las relaciones preexistentes con los hermanos y los amigos puede ser uno de los signos de advertencia más válidos de que están por surgir problemas. Entre otros problemas que pueden surgir se encuentran la marcada dificultad para hacer amigos o mantenerlos, y las dificultades con algunas o todas las interacciones interpersonales.

**<CITA>Entre los problemas que pueden surgir se encuentran la marcada dificultad para hacer amigos o mantenerlos, y las dificultades con algunas o todas las interacciones interpersonales.**

La mayoría de los padres informa que el cambio en el comportamiento de sus hijos es mucho más claro al mirar hacia atrás que cuando estaba sucediendo. Como Peter Wyden

escribe en su libro *Conquering Schizophrenia*, él se dio cuenta de que los “temblores de cambio” en la personalidad de su hijo Jeff habían sido “fáciles de descartar como expresiones normales de la confusión de la pubertad y del período posterior a la pubertad en un muchacho adolescente”. Los padres de Jeff fueron a visitarlo a la universidad y se emocionaron al descubrir que él era “la legendaria alma de la fiesta . . . que tramaba bromas con los amigos y que estaba demasiado ocupado como para prestarnos atención. Ése sería su último, y muy transitorio, brote de sociabilidad”. Al recordar el pasado, Peter se dio cuenta de que durante al menos tres años antes de ese feliz brote de sociabilidad, Jeff había permanecido introvertido, reservado y extremadamente tímido, en especial con las muchachas. Naturalmente, toda la familia esperaba que se le pasara.

Sin embargo, con el tiempo Jeff abandonó la vida tradicional del adolescente y se aisló cada vez más en lo que él llamaba “abstraerse” y su padre define como “simplemente quedarse sentado sin hacer nada y con la mirada perdida . . . había que empujarlo para ponerlo en movimiento”. Treinta años después, al recordar el pasado, el padre se dio cuenta de que la “abstracción” de Jeff era claramente parte del inicio de la esquizofrenia, un presagio temprano de los síntomas negativos de la enfermedad. A continuación, se brinda una descripción del comportamiento de Jeff antes de su primer episodio psicótico, escrita en ese momento por el padre:

Cuando [Jeff] se mete de lleno en una tarea, como escribir una carta o leer un libro, es muy meticuloso y muy pero muy lento. Me pregunto si esto es parte de sus inhibiciones o si es otra cosa. En sus Pruebas de aptitud académica (Scholastic Aptitude Test, SAT por sus siglas en inglés) preliminares, estuvo muy por debajo de los estándares para su grado escolar ya que respondió relativamente pocas preguntas. . . Jeff es, como siempre, *indiferente*. Ésta es quizás la palabra que mejor lo caracteriza. No desea dar nada de sí. Sobre todo, tiene “fobia a las discusiones” y es capaz de hacer cualquier cosa para evitar el ruido y los problemas. Es como si quisiera confiar en las cosas y en las personas, y en ocasiones lo hace, pero siempre tiene miedo de que repentinamente lo defrauden. Cuando lo hospitalizaron y le diagnosticaron esquizofrenia, Jeff ya se había convertido una persona diferente, en alguien cuyo comportamiento aseguraba que probablemente no se llevaba bien con nadie. Como escribe Peter, “Mi amado, brillante y divertido hijo no sólo estaba muy enfermo, sino que también se había vuelto distante, frío, amargado y ofensivamente maleducado, y había adquirido otras cualidades desagradables. Hubiera sido más fácil detestarlo profundamente y reprenderlo todo el tiempo”. Más de un cuarto de siglo después, “todavía sigue siendo, por momentos, un problema: ¿Cómo se sigue amando a un hijo que puede ser un desagradable extraño?”

#### PROBLEMAS CON LOS HERMANOS

Los impedimentos que son parte integral de la esquizofrenia a la larga afectarán todas las relaciones —con padres, maestros, amigos— pero tal vez nadie se sienta tan herido y asustado por la enfermedad de un adolescente como sus hermanos. Debe ser durísimo observar perplejos mientras el hermano al que tanto aman se aísla furioso en su habitación o mientras la hermana que tanto admiran se vuelve cruel e intimidante sin causa aparente. Y debe ser durísimo ver a los padres luchar para hacer frente a los problemas de vivir con un hijo gravemente perturbado. En su libro *Mad House*, Clea Simon escribió acerca de sus experiencias como miembro de una familia que se desmoronaba y que tenía no sólo uno, sino dos adolescentes con esquizofrenia, su hermano mayor y su hermana mayor.

Aunque la estructura de nuestra familia se estaba derrumbando, nadie hablaba conmigo sobre eso. Creo que mis padres no sabían muy bien qué estaba sucediendo e intentaban

protegerme de sus peores miedos; creían que porque yo tenía siete u ocho años no era consciente de los problemas. Tenía mis tortugas y mis animalitos de peluche. Pero también estaba comenzando a tener pesadillas, las de catástrofe total, que me seguirían atormentando durante años. . .

Daniel seguía deshaciéndose, como si el hermano que yo había conocido fuera un trapo rasgado que se deshilachaba en los bordes; parecía que se encogía y cambiaba, que se convertía en una persona desaliñada y desordenada. Muchas veces nos abandonaba —otro intento por volver a la escuela, otra hospitalización —y cada vez volvía menos parecido al hermano que yo conocía. . . Al principio, cuando le iba bien, todavía podía recuperar algo de su encanto anterior, su alegre y burlón carisma. Esto hacía que sus inevitables recaídas fueran mucho más difíciles de soportar.

Poco después de que su hermano se fuera para siempre, su hermana mayor Katherine se tornó amenazante, mientras que antes sólo era fastidiosa. Después de un aterrador incidente en el que Katherine atormentó al hámster de su hermanita hasta matarlo, la escritora aprendió a evitar quedarse sola con ella. “Si escuchaba que se acercaba a mi habitación, me ocultaba en mi escondite secreto o me hundía más en el sillón *puff* parcialmente oculto por la puerta, con la esperanza de que pasara sin que me viera.

. . . Me volví una experta en quedarme completamente quieta cuando ella se acercaba a mi puerta, incapaz de relajarme hasta que se cansaba de llamarme y seguía su camino.

El impacto que tuvo sobre ella el deterioro de su hermano primero y de su hermana después resultó ser sumamente estresante. “El impacto del cambio, el aparente abandono por parte de mi hermano y la traición por parte de mi hermana sucedieron demasiado rápido como para asimilarlos y tuve que lidiar con comportamientos completamente psicóticos. Mi hermano se había ido. Mi hermana se había convertido en un monstruo que podía ser violento”. La respuesta que eligió fue retraerse: “La vida y la muerte dependían de que no notaran mi presencia, entonces elegí volverme lo más invisible que podía”.

Tal vez, lo más difícil fue que ella se sentía incapaz de recurrir a sus padres. Cuando quería preguntar acerca de la enfermedad de sus hermanos, “veía en los ojos de mi padre un cansancio abrumador que me hacía callar de miedo. Lo que veía en el rostro de mi madre cada vez que comenzaba a hablar sobre los intimidantes y ‘desequilibrados’ episodios de Katherine o sobre la ausencia de Daniel era peor: veía su profundo sufrimiento por el hijo que ella ya sentía haber perdido y el sufrimiento por la hija que estaba perdiendo [a causa de la enfermedad]”.

Aunque uno sea padre o hermano de una persona con esquizofrenia, el efecto neto es el mismo: una relación importante ha cambiado debido a fuerzas que son sorprendentes con cada episodio psicótico que pueda ocurrir. Como Jay Neugeboren escribe en sus memorias, *Imagining Robert* (1997), él presenció episodios de ese tipo en su hermano durante muchos años; sin embargo, cada vez que sucedían, lo tomaban por sorpresa, y cada vez que sucedían, parecían indescritiblemente tristes y desgarradores. ¿Cómo podía ser que alguien que era tan cariñoso y afectuoso, tan encantador, feliz y aparentemente normal en un momento —un día, una hora— pudiera enojarse tanto, transformarse en alguien tan salvaje y estar tan perdido unos momentos más tarde? ¿Y cómo podía ser que cada vez que sucedía —sin importar los años que habían pasado— se sintiera como si estuviera pasando por primera vez?

### ***Abuso de sustancias***

<CITA>Es muy probable que una persona con esquizofrenia esté consumiendo o haya consumido alcohol o drogas, por lo general marihuana y cocaína.

Es muy probable que una persona con esquizofrenia esté consumiendo o haya consumido alcohol o drogas, por lo general marihuana y cocaína. Aunque todos los investigadores están de acuerdo en que las personas con esquizofrenia y otras enfermedades mentales tienen riesgo de consumir drogas o alcohol, o ambos, quienes han estudiado la relación entre el abuso de sustancias y la esquizofrenia han medido el riesgo de distintas maneras. Por ejemplo, un experto en abuso de sustancias declaró en 2003 que entre el 25% y el 60% de las personas con enfermedades mentales son también adictas a sustancias. Al mismo tiempo, observó que unas seis de cada diez personas que abusan de las drogas y del alcohol también sufren de enfermedades mentales. Un estudio publicado en 2004 analizó los porcentajes de abuso de sustancias en 262 jóvenes que estaban experimentando sus primeros episodios de esquizofrenia y descubrió que al 37% de las personas estudiadas se les podía diagnosticar un trastorno de abuso de sustancias, que había más probabilidades de que los adictos a sustancias fueran hombres y que su respuesta al tratamiento con medicamentos antipsicóticos se veía afectada por el abuso de sustancias. Finalmente, la National Mental Health Association cree que alguien que sufre de esquizofrenia tiene un riesgo del 10.1% superior al promedio de ser alcohólico o adicto a las drogas. Es posible que todas las estadísticas de abuso de sustancias sean incluso más altas entre los adolescentes con esquizofrenia, muchos de los cuales probablemente consumirían drogas o alcohol incluso si no estuvieran enfermos casi por la misma razón que la mayoría de sus pares sanos las usan: para sentirse bien.

De hecho, el consumo de drogas y de alcohol puede servir como un tipo de automedicación, ya que algunas personas con esquizofrenia descubren que dichas sustancias disminuyen su ansiedad, desesperanza y depresión y las ayudan a hacer frente a los efectos secundarios de los medicamentos (que se analizan en el siguiente capítulo), al mismo tiempo que aumentan su energía y motivación. El que abusen de tales sustancias también puede contribuir a que los admitan en la “fraternidad” de la cultura de las drogas, donde pueden lograr la aceptación social que es cada vez menor por parte de sus pares; en otras palabras, el abuso de sustancias puede proporcionarles un medio para ingresar a una red social que ayuda a las personas con esquizofrenia a enfrentar el aislamiento y la soledad que puede provocar su enfermedad.

Lamentablemente, sin embargo, los estudios han demostrado que las drogas y el alcohol también aumentan las probabilidades de tener alucinaciones auditivas y delirios paranoides. Hay varias drogas, por ejemplo, que pueden producir síntomas similares a los asociados con la esquizofrenia, entre ellas las anfetaminas, el ácido lisérgico (LSD) y la PCP (fenciclidina). Todas estas drogas, al igual que el consumo prolongado de marihuana, pueden producir alucinaciones y delirios. En *Tell Me I'm Here*, Anne Deveson recuerda una conversación que tuvo con su hijo Jonathan acerca de su hábito de consumir drogas, entre ellas marihuana y jarabe para la tos a base de morfina:

Un día daba vueltas por la casa con los labios fruncidos y dijo: “¿Alguna vez tomaste heroína? Yo lo hice y vi a Dios Padre, Hijo y Espíritu Santo. Y todos estos anillos vinieron en círculos concéntricos y me sentí feliz. Y creí que Dios me había hablado, entonces guardé todo en una mochila y me fui al desierto. Sólo duró dos días. Tuve una crisis

nerviosa. Me di cuenta de que me estaba comportando como un estúpido idiota. . . Los drogadictos son buena onda; los esquizofrénicos son marginados”.

Otro de los problemas relacionados con los efectos alucinógenos y delirantes de algunas sustancias sobre una persona con esquizofrenia es, en primer lugar, la capacidad de enmascarar la presencia de la enfermedad, lo que hace que los médicos se equivoquen con el diagnóstico y determinen que la persona solamente está drogada. Además, el abuso de sustancias por parte de pacientes con esquizofrenia puede acarrear todos los problemas típicos que tienen las personas que consumen drogas y alcohol: relaciones sociales y familiares deterioradas, pérdida del trabajo, falta de hogar, deudas, problemas médicos, altercados con la ley. Entre los adolescentes enfermos, el abuso de las drogas y del alcohol también puede facilitar el aislamiento social de todos, excepto de uno o de unos cuantos amigos adictos. Como adolescente al que luego se le diagnosticó esquizofrenia, Michael, el hermano de Greg Bottoms, por ejemplo, dejó a todos sus viejos amigos menos a uno, con el que compartía anfetaminas (“anfetas”) mientras practicaba karate todas las tardes.

#### CIGARRILLOS Y CAFÉ

Varias encuestas descubrieron que alrededor del 75% al 90% de las personas con esquizofrenia fuma cigarrillos, en comparación con alrededor el 50% de las personas con otros trastornos psiquiátricos y el 30% de las personas en general. Los cigarrillos son la unidad monetaria fundamental en los establecimientos psiquiátricos y un foco importante de interacción social entre los pacientes, que prefieren las marcas sin filtro y con alto contenido de alquitrán.

La razón de esta sorprendente atracción por los cigarrillos ha sido objeto de muchas investigaciones. Se sabe que la nicotina reduce la ansiedad relacionada con la enfermedad, reduce la sedación que producen los medicamentos y, al mismo tiempo, mejora la concentración en algunas personas. Por lo tanto es una apetecible forma de automedicación para algunos pacientes con esquizofrenia. Sorprendentemente, las personas con esquizofrenia tienen un porcentaje de riesgo de desarrollar cáncer de pulmón más bajo que el de las personas en general, incluso aunque fumen mucho. En todos los demás aspectos, fumar es igualmente perjudicial para la salud física de las personas con esquizofrenia que para cualquier otra persona.

La evidente atracción por la cafeína es igual de sorprendente que la atracción por los cigarrillos. Se descubrió que algunos pacientes con esquizofrenia consumen 30 tazas de café o más por día (80 miligramos de cafeína cada una), además de varias latas de bebidas cola (35 miligramos de cafeína cada una); por otra parte, se observó que algunos pacientes ingieren café instantáneo directamente del frasco. Greg Bottoms recordaba que Michael bebía grandes cantidades de una marca de café instantáneo en particular, preparado en un termo gigante, día y noche, además de consumir tres paquetes de cigarrillos sin filtro por día.

Por supuesto que el elevado consumo de cafeína puede producir nerviosismo, desasosiego, insomnio, excitación, enrojecimiento del rostro, latidos cardíacos rápidos y espasmos musculares. Cualquiera que haya tomado mucho café seguramente sabrá que no es una experiencia particularmente agradable. Por consiguiente, no se sabe bien por qué las personas con esquizofrenia consumen tanta cafeína o qué ganan con eso. Lo que sí se sabe es que fumar y beber café son dos de sus mayores preocupaciones en la vida.

#### ***El riesgo de suicidio***

“El suicidio es un peligro muy real”, escribe el ahora recuperado Mark Vonnegut en *The Eden Express* acerca de sus propios intentos repetidos de quitarse la vida durante su lucha

contra la esquizofrenia, porque “a veces puede parecer una opción racional”. Alrededor del 30% de las personas que padecen esta enfermedad intenta suicidarse, y alrededor de un 10% efectivamente muere de esa forma. Si bien es mucho más común que los adolescentes hablen acerca de lastimarse (“Ojalá me muriera”.) o que amenacen con hacerlo (“Si no me ponen una calificación sobresaliente en mi examen de química, me voy a tirar por la ventana”.) y no que concreten el suicidio, como padre de un hijo que sufre de esquizofrenia, es importante tomarse en serio todos los signos de suicidio. Los niños que intentan suicidarse y los niños que se suicidan comparten características similares, y el 40% de aquéllos que se suicidan lo ha intentado previamente al menos una vez.

El perfil del adolescente que se suicida a menudo coincide con el de una persona de grandes logros y rasgos de personalidad perfeccionista, para la cual el suicidio es la respuesta desesperada ante un acontecimiento que considera un fracaso humillante, como obtener calificaciones bajas en las pruebas SAT. En general, los adolescentes que tienen trastornos mentales o que son vulnerables también pueden intentar suicidarse en respuesta a ciertos acontecimientos de la vida, como conflictos o discusiones con amigos o con la familia, porque deciden que no vale la pena vivir en esas circunstancias. Las personas con esquizofrenia que son sumamente cultas tienen un riesgo de suicidio especialmente alto, tal vez porque pueden darse cuenta de la importancia de su enfermedad con más claridad que otros grupos. Entre otros factores de riesgo de suicidio, la depresión se encuentra en los primeros lugares de la lista; sin embargo, las personas que están en las etapas iniciales de la enfermedad (por ejemplo durante el primer episodio psicótico) pueden intentar suicidarse como consecuencia de las alucinaciones, la paranoia, la desorganización u otros síntomas que se consideran más primordiales de la psicosis.

Lamentablemente, los estudios revelaron repetidas veces que los padres en muchos casos no son conscientes del pensamiento suicida que tienen sus hijos adolescentes. Usted puede ayudar a su hijo estando atento a los posibles desencadenantes del suicidio. Entre los factores de riesgo conocidos que se han asociado con los intentos de suicidio de los adolescentes se encuentran:

- trastornos mentales, como trastornos depresivos graves, episodios maníacos o episodios psicóticos;
- trastornos del estado de ánimo combinados con abuso de sustancias y antecedentes de comportamiento agresivo;
- comportamiento violento, agresivo e impulsivo;
- sentimientos de desesperanza y soledad combinados con poca capacidad para solucionar problemas y antecedentes de comportamiento agresivo;
- depresión sola, en las niñas más que en los niños;
- pérdida de uno de los padres antes de los 13 años;
- antecedentes familiares de comportamiento suicida;
- exposición a violencia familiar y
- disponibilidad de métodos letales, como las armas de fuego, que se usan en dos tercios de los suicidios en niños y en a mitad de los suicidios en niñas.

<CITA>Usted puede ayudar a su hijo estando atento a los posibles desencadenantes del suicidio.

En el Capítulo 3 (consulte la pág. 78), podrá leer cuáles son las mejores formas de manejar el comportamiento potencialmente suicida de su hijo.

### **Los peligros de no hacer nada**

Ante la posibilidad de que su hijo o hija tenga un trastorno mental tan grave como la esquizofrenia, con todos los posibles riesgos que eso implica, quizás se sienta abrumado o no tenga la menor idea de qué hacer. Sus reacciones iniciales pueden ser el miedo, la incredulidad, la negación, la tristeza o tal vez incluso la culpa de ser de algún modo responsable de su enfermedad. Sea lo que sea que usted sienta, es extremadamente importante que no deje que sus pensamientos o sentimientos lo paralicen ni le impidan actuar. Tampoco debe tratar de ignorar las preocupaciones ni desestimar el comportamiento de su hijo como si fuera una rareza pasajera de la adolescencia. Al enfrentarse a los signos visibles de que su hijo tiene problemas, deberá tomar las riendas, hacer frente al problema, actuar en beneficio del niño y buscar ayuda profesional de inmediato. Dicha intervención puede tratar los síntomas activos de la enfermedad y, si se inicia lo suficientemente pronto, puede contribuir a frenar el deterioro que la enfermedad puede acarrear.

Es importante ser así de proactivo porque el precio de no actuar puede ser devastador. El curso natural de la esquizofrenia, es decir la manera en que se desarrolla sin intervención terapéutica, comienza con el primer episodio psicótico, durante el cual generalmente aparecen síntomas como los delirios o las alucinaciones. La mayoría de las personas se recuperará de su primer episodio, pero eso no significa que el trastorno haya desaparecido. Si se la deja actuar libremente, la enfermedad se transformará en una serie de recaídas crónicas de psicosis, seguidas cada vez por una recuperación incompleta, un proceso que con el tiempo conduce a los síntomas persistentes de percepción y pensamiento alterado. Cada recaída subsiguiente estará seguida de una recuperación menos completa que la anterior, con un deterioro gradual, pero definitivo de la vida del individuo. La mayor parte del deterioro progresivo relacionado con la esquizofrenia crónica tendrá lugar dentro de los primeros cinco a diez años después del primer episodio, razón por la cual la intervenir temprano es tan esencial.

Sin una intervención continua, los síntomas positivos como las alucinaciones o los delirios pueden oscilar con el tiempo, pero es probable que los síntomas negativos se agraven. Las personas con esquizofrenia nunca dejan de ser vulnerables al estrés, siempre están en riesgo de tener una recaída y muchas se enfrentan a hospitalizaciones frecuentes. La pobreza y la falta de hogar son riesgos potenciales, en especial para aquéllos que viven en las ciudades.

### **Perspectivas futuras**

Evidentemente, la esquizofrenia es una enfermedad muy grave, y la mayoría de las personas que la padecen no mejorará por sí sola. Algunas personas tienen un solo episodio psicótico y nunca tienen otro, pero la mayoría experimentará hospitalizaciones repetidas y episodios de síntomas renovados a lo largo de su vida. El resumen, la esquizofrenia no es una enfermedad de la que nunca “se sale”. Kate, psicóloga escolar y madre de un hijo con esquizofrenia, advierte que no es algo de lo que “un niño simplemente pueda salir, por eso ni siquiera intenten el método del ‘amor con mano dura’; ellos no pueden evitarlo ni pueden mejorar por sí solos”.

<CITA>Con una intervención temprana y continua, sin embargo, muchas personas con esquizofrenia pueden tener vidas funcionales y mejorar considerablemente.

Con una intervención temprana y continua, sin embargo, muchas personas con esquizofrenia pueden tener vidas funcionales y mejorar considerablemente. El pronóstico en los primeros cinco a diez años posteriores al inicio de la enfermedad se ve afectado por muchos factores y su resultado más positivo está relacionado con lo siguiente:

- un buen sistema de apoyo integrado por la familia y los amigos;
- un inicio tardío de la enfermedad;
- un inicio repentino (en vez de gradual) de la enfermedad, con factores precipitantes obvios;
- buenos antecedentes sociales y vocacionales previos a enfermarse;
- la presencia de síntomas del trastorno del estado de ánimo;
- la presencia de síntomas positivos;
- antecedentes familiares de trastornos del estado de ánimo;
- un coeficiente intelectual elevado;
- un estatus socioeconómico alto y
- la consciencia de que se está mentalmente enfermo.

Lo más importante es que el tratamiento que recibe la persona también influye en su pronóstico. Aunque no existe una cura para la enfermedad, se han logrado avances en el tratamiento de algunos aspectos de la enfermedad que tuvieron como resultado una mejora y una recuperación de las funciones. Es posible que dicha mejora no sea evidente hasta que la persona haya hecho un tratamiento durante tres a cinco años, con progresos continuos que podrán observarse durante dos o tres décadas. Pero lo esencial es que se puede ayudar a muchas personas a tener una vida productiva a pesar de la enfermedad, siempre que participen en programas de tratamiento continuo, como los que se analizan en el siguiente capítulo.

## Capítulo tres

### ***Cómo obtener el tratamiento correcto para su hijo: medicamentos, terapia y más***

La esquizofrenia es tan horrible por dondequiera que se la mire, que es difícil saber por dónde empezar. Lo importante para tener en cuenta es que otros han pasado por esta enfermedad y han sobrevivido. —Mark Vonnegut, *The Eden Express*

En el capítulo anterior, mencionamos que la mayor parte del deterioro progresivo que puede provocar la esquizofrenia tendrá lugar durante los primeros cinco a diez años después del primer episodio psicótico experimentado por el individuo. Vale la pena repetir este punto aunque sólo sea para hacer hincapié en su recomendación implícita: que el diagnóstico y la intervención temprana ante los primeros signos de la enfermedad pueden ayudar a prevenir sus peores efectos a largo plazo. En el caso de los adolescentes con esta enfermedad, casi seguro les corresponderá a sus padres tomar las primeras medidas para

que obtengan esta ayuda necesaria y comiencen con una evaluación por parte de un profesional calificado.

<CITA>El diagnóstico y la intervención temprana ante los primeros signos de la enfermedad pueden ayudar a prevenir sus peores efectos a largo plazo.

Sin embargo, es probable que no sea fácil obtener esa primera evaluación, como también es probable que surjan dificultades en el tratamiento del adolescente una vez que se le diagnostique la enfermedad. La mayoría de las personas con esquizofrenia no pide ayuda voluntariamente ante los primeros signos de la enfermedad, quizás porque cree que sus delirios o alucinaciones son reales y que no necesita tratamiento psiquiátrico. Incluso si piden ayuda muy temprano durante el curso de la enfermedad, las terapias disponibles podrían o no resultar eficaces en el primer intento. Además, es posible que las personas que recién están empezando a experimentar síntomas tempranos de esquizofrenia se resistan a tomar medicamentos por períodos prolongados, en parte porque tienen una conciencia limitada de la gravedad de su enfermedad y porque pueden ser sensibles a los efectos secundarios de los medicamentos y negarse a padecerlos. En vista de estos posibles obstáculos, la familia del adolescente, especialmente sus padres, deberá ser perseverante, ya sea tomando la iniciativa de que evalúen al adolescente con problemas, o brindando continuamente un apoyo alerta e intercediendo por el adolescente durante todo el proceso del tratamiento.

### **Proveedores de tratamiento: quiénes son y cómo encontrar los adecuados**

Tal vez paradójicamente, a los trastornos psiquiátricos por lo general los tratan una variedad de profesionales autorizados y, en el tratamiento de la esquizofrenia, participan psiquiatras, psicólogos, trabajadores sociales y enfermeros. En algunos estados, las enfermeras profesionales y los psicólogos clínicos están autorizados para recetar medicamentos pero, en la mayoría de los casos, todos los profesionales que no son médicos proporcionan algún tipo de terapia a las personas con esquizofrenia, mientras que los psiquiatras supervisan sus tratamientos con medicamentos. En muchos hospitales y clínicas, hay equipos de profesionales que trabajan juntos para proporcionar una variedad de servicios a los pacientes.

Lamentablemente, la tarea de encontrar un psiquiatra o un equipo de profesionales de la salud mental especializados en el diagnóstico y tratamiento de la esquizofrenia no es sencilla ni fácil. E. Fuller Torrey, un psiquiatra al que muchos consideran un experto en esquizofrenia en el ámbito nacional, cree que relativamente pocos médicos en los Estados Unidos saben mucho acerca de la enfermedad o están particularmente interesados en ella. Él recomienda a las familias que buscan un buen apoyo terapéutico para alguien que sospechan que puede tener esquizofrenia consulten a otras familias que tengan experiencia con la enfermedad. Como advierte en su libro, *Surviving Schizophrenia* (2001), las familias “muchas veces pueden brindar un resumen detallado de los recursos locales y ahorrar semanas de búsqueda y de intentos fallidos”.

Los padres con experiencia en encontrar un psiquiatra o un equipo útil para sus propios hijos también recomiendan que, como primer paso, se debe llamar a la oficina local de alguna organización de salud mental para obtener asistencia y asesoramiento.

Organizaciones tales como la National Alliance on Mental Illness (NAMI) o la National Alliance on Mental Illness (NMHA) podrán ayudarlo de las siguientes maneras:

- Tomarán sus inquietudes en serio y no descartarán los síntomas de su hijo como si fueran “simplemente cosas de adolescentes”.
- Pueden ayudarlo a ubicar una clínica o un profesional de la salud mental dispuesto a trabajar con personas con esquizofrenia y, en especial, con niños y adolescentes.
- Pueden proporcionarle un grupo de apoyo al cual unirse.

Para obtener información acerca de cómo ponerse en contacto con estos grupos y otros similares, consulte la sección Recursos al final de este libro. No importa cuántos clientes satisfechos pueda tener un psiquiatra u otro profesional de la salud mental, es de vital importancia que usted se sienta cómodo con él. NAMI ha preparado la siguiente lista de cualidades relevantes que debe buscar durante la primera entrevista con un proveedor de tratamiento. Éste debe:

- hablar su idioma con fluidez;
- admitir que la esquizofrenia es una enfermedad compleja con muchos componentes biológicos, químicos y ambientales;
- reconocer que usted y su familia serán parte del equipo de tratamiento;
- demostrar interés en lo que usted tiene para contarle y, preguntarle qué opina y qué observaciones tiene acerca del progreso o la falta de progreso de su hijo;
- demostrar un interés genuino en ayudar a su hijo, incluso aunque se paguen tarifas reducidas o las visitas sean menos frecuentes.

Al mismo tiempo, según NAMI, el proveedor no debe:

- comunicar la opinión de que existe una mística especial en la psiquiatría, y que los padres y los consumidores no lo pueden entender;
- abordar el tratamiento de la esquizofrenia con la actitud de que hay una terapia única que se adecua a todos los pacientes;
- negarse a atender a los pacientes en otro lado que no sea el consultorio; el mejor terapeuta es el que va adonde se necesita ayuda.

<CITA> También puede ser muy útil comunicarse con algún centro médico académico importante, si tiene la suerte de vivir cerca de alguno.

También puede ser muy útil comunicarse con algún centro médico académico importante, si tiene la suerte de vivir cerca de alguno. Es probable que dichos establecimientos médicos tengan expertos en su equipo y que éstos se especialicen en esquizofrenia y estén al tanto de los desarrollos más recientes en ese campo. Estos profesionales pueden mantenerse en contacto con el equipo de tratamiento de la comunidad y estar disponibles para consultas futuras.

## **Psicofarmacología o tratamiento con medicamentos**

### ***Medicamentos antipsicóticos***

La base de cualquier plan de tratamiento para la esquizofrenia es el uso de medicamentos para controlar los síntomas. Los medicamentos utilizados para tratar la esquizofrenia generalmente se denominan *antipsicóticos*, aunque a veces también se los llama *neurolépticos* o se utiliza el antiguo término de *tranquilizantes mayores*. Los medicamentos son más eficaces para reducir delirios, alucinaciones, comportamiento extraño, impulsos agresivos y trastornos del pensamiento: los síntomas positivos de la esquizofrenia. Son menos eficaces para reducir los síntomas negativos, como la apatía, la falta de emoción y el aislamiento social. La mayoría de los estudios demostraron que los síntomas positivos de alrededor del 70% de los pacientes con esquizofrenia mejoran con medicamentos antipsicóticos, mientras que el 25% mejora sólo un poco o no mejora, y el 5% empeora. Los medicamentos antipsicóticos pueden dividirse en dos clases: los antipsicóticos de primera generación, que han estado disponibles desde los años 50 y que también se denominan antipsicóticos típicos o convencionales, y los antipsicóticos de segunda generación o atípicos, que son mucho más nuevos (consulte la Tabla 1). Todo antipsicótico disponible entre 1954, cuando se introdujo por primera vez la clorpromazina (Thorazine), y 1990, cuando se lanzó la clozapina (Clozaril) al mercado, se considera un medicamento de primera generación. Aunque no se sabe con exactitud cómo actúan, se cree que los antipsicóticos típicos bloquean ciertos receptores de la dopamina (el D<sub>2</sub>), mientras que se cree que los medicamentos atípicos bloquean otros receptores de la dopamina, como el D<sub>3</sub> y el D<sub>4</sub>, además de los receptores de la serotonina y del glutamato, y se los clasifica como antagonistas dopamina-serotonina.

**Tabla 1. Medicamentos antipsicóticos comúnmente utilizados**  
**Primera generación ("típicos") Segunda generación ("atípicos")**

*Genérico o Genérico o*

*Nombre comercial nombre químico Marca comercial nombre químico*

Haldol haloperidol Abilify aripiprazol

Mellaril tioridazina Clozaril clozapina

Navane tiotixeno Geodon ziprasidona

Prolixin flufenazina Risperdal risperidona

Thorazine clorpromazina Seroquel quetiapina

Zyprexa olanzapina

*Fuente: Physicians Desk Reference, 2004.*

#### LA HIPÓTESIS DE LA DOPAMINA (SEGUNDA PARTE)

La explicación neuroquímica de la esquizofrenia ha sido objeto de mucho debate. Dado que el primer antipsicótico, la clorpromazina, era conocido como un antagonista de la dopamina y se podía observar que controlaba los síntomas prominentes de la esquizofrenia, en 1977 se desarrolló la hipótesis de la dopamina. La teoría supone que tanto la esquizofrenia como sus síntomas psicóticos, los delirios y las alucinaciones, son provocados por el aumento de los niveles de dopamina en el cerebro. Sin embargo, la teoría de la dopamina fue contradicha cuando se tornó evidente que los antipsicóticos atípicos más nuevos, que tenían un efecto antiserotoninérgico y también antidopaminérgico, actuaban no tanto controlando la dopamina sino bloqueando la serotonina.

#### OTRAS DIFERENCIAS ENTRE LOS ANTIPSICÓTICOS TÍPICOS Y ATÍPICOS

La principal diferencia entre las dos clases de medicamentos es que ciertos efectos secundarios graves se asocian con los medicamentos de primera generación, pero muy

pocas veces se asocian con los más nuevos. A esos efectos secundarios se los conoce como efectos extrapiramidales (extrapyramidal systemrelated effects, EPS por sus siglas en inglés) porque involucran al sistema extrapiramidal, que conecta parte del cerebro con la médula espinal y está muy relacionado con la regulación de ciertos movimientos musculares reflejos. Los efectos secundarios incluyen síntomas de tipo parkinsonianos (temblores y rigidez) y acatisia (la incapacidad de permanecer quieto que conduce a una sobreactividad inquieta), entre otros. En altas dosis, los antipsicóticos convencionales, al igual que los EPS, pueden precipitar la aparición de “disforia neuroleptica” en algunos pacientes; ésta se caracteriza por un aumento de la ansiedad, la hostilidad y la depresión. Por estas razones, los antipsicóticos de primera generación o típicos han perdido popularidad entre muchos pacientes, algunos de los cuales han hecho campañas en contra de su uso. Sin embargo, los medicamentos más viejos tienden a ser tan eficaces como los más nuevos y más económicos; algunos también están disponibles en su forma genérica. En cambio, con su llegada al mercado en los años 90, los medicamentos antipsicóticos atípicos de segunda generación se convirtieron casi inmediatamente en el medicamento preferido para el tratamiento de la esquizofrenia. Éstos también tienen efectos secundarios, pero se los prefiere a los medicamentos más viejos, en especial para tratar a los jóvenes y a aquéllos que están en las primeras etapas de la enfermedad, sobre todo porque es mucho menos probable que causen EPS. Como grupo, parecen funcionar tan bien como los medicamentos más viejos. De hecho, un estudio reciente financiado por el National Institute of Mental Health comparó los medicamentos de primera y segunda generación y demostró que tenían una eficacia similar, aunque, una vez más, no se comprende aún del todo de qué manera actúan los medicamentos antipsicóticos contra la esquizofrenia.

**<CITA>Los medicamentos antipsicóticos atípicos de segunda generación se convirtieron casi inmediatamente en el medicamento preferido para el tratamiento de la esquizofrenia.**

El antipsicótico de segunda generación más antiguo es la clozapina (Clozaril), conocida por haber sido eficaz en algunos casos en los que otros medicamentos no funcionaron. También es el único antipsicótico que ha demostrado ser eficaz contra los síntomas negativos (la apatía, el aislamiento social y la falta de emoción). Lamentablemente, en casos poco frecuentes, Clozaril se asocia con un efecto secundario que puede poner en peligro la vida, la agranulocitosis, un trastorno que consiste en la disminución de glóbulos blancos debida al daño en la médula ósea que causa el medicamento. Debido al riesgo de agranulocitosis, Clozaril generalmente se utiliza sólo en casos en que los otros medicamentos no funcionaron, y las personas que lo toman deben hacerse análisis de sangre en forma regular. Desde que Clozaril llegó al mercado estadounidense en 1990, otros cinco antipsicóticos atípicos lo siguieron. Cada uno de ellos se considera eficaz en el tratamiento de la esquizofrenia. Aunque todo medicamento tiene posibles efectos secundarios, ningún efecto secundario causa tanta incapacidad como la enfermedad no tratada. De todos modos, aunque la mayoría de los antipsicóticos atípicos no tiende a causar EPS, es probable que varios antipsicóticos de segunda generación provoquen sedación y un importante aumento de peso que puede relacionarse con un aumento del nivel de azúcar en la sangre o incluso, diabetes. También hay efectos secundarios asociados más específicamente con cada medicamento en particular.

Se debe tener en cuenta que algunos pacientes pueden responder bien a un tipo de medicamento, como un antipsicótico típico de baja dosis, mientras que otros pueden responder bien a otro tipo de medicamento, como un antipsicótico atípico en la dosis adecuada. Finalmente, se deben individualizar las decisiones acerca de qué medicamento es mejor y se debe evitar el uso de varios medicamentos, que no brindan un beneficio terapéutico y que pueden aumentar los efectos secundarios. Además, cuando le receten algún medicamento para su hijo, es esencial que analice todos los aspectos de la terapia con el psiquiatra que lo atiende para comprender la recomendación que le están dando. Educarse acerca de los posibles efectos secundarios y participar activamente en el proceso del tratamiento lo ayudará a mantenerse informado y le permitirá aprovechar al máximo la atención de su hijo.

#### EL CUMPLIMIENTO DEL TRATAMIENTO CON MEDICAMENTOS

Es posible que algunos, o tal vez muchos, pacientes recientemente diagnosticados traten de evitar tomar cualquier tipo de medicamento, en parte porque no creen que están enfermos, pero también debido a los molestos efectos secundarios, como el aumento de peso o la sequedad bucal. Se calcula que la falta de cumplimiento (o “el incumplimiento”, como solía llamarse la negativa a tomar los medicamentos) con la terapia antipsicótica oral es de alrededor del 15% al 35% entre los pacientes hospitalizados y llega casi al 65% entre los pacientes ambulatorios. Para contrarrestar esta tendencia de las personas con esquizofrenia a dejar de tomar sus píldoras, hay varios antipsicóticos inyectables de acción prolongada disponibles, tales como el antipsicótico típico flufenazina (Prolixin) y el antipsicótico atípico risperidona (Risperdal). Se estima que el índice de incumplimiento del tratamiento con inyectables es de entre el 10% y el 15% en un período de dos años y del 40% en un período de siete años. Obviamente, no cumplir con el régimen terapéutico aumenta en forma significativa el riesgo de que recaída del paciente. Sin embargo, los antipsicóticos siguen siendo la base de la terapia contra la esquizofrenia, y uno de los objetivos principales de las investigaciones en el campo de la psiquiatría ha sido descubrir un antipsicótico capaz de suprimir los síntomas psicóticos sin producir efectos secundarios no deseados. Otro objetivo es desarrollar medicamentos que traten no sólo los síntomas positivos, sino también los síntomas negativos y los déficit cognitivos (p. ej., problemas de atención o memoria) asociados con la enfermedad.

#### ***Otros medicamentos psicoactivos o métodos biológicos***

Si bien es casi seguro que la primera opción de medicamento para tratar la esquizofrenia sea un antipsicótico, a veces también pueden utilizarse otros medicamentos. El litio, una sal natural que se utiliza para tratar el trastorno bipolar (trastorno maníaco-depresivo), puede ser utilizado conjuntamente con un antipsicótico para tratar el trastorno esquizoafectivo o la esquizofrenia. De manera similar, se le puede administrar un antidepresivo a un paciente con esquizofrenia que también tiene síntomas de depresión. Sin embargo, la Food and Drug Administration (FDA) advirtió acerca del posible aumento del riesgo de comportamiento y pensamiento suicida asociado con el uso de algunos antidepresivos en personas jóvenes, y enfatizó la necesidad de un cuidadoso control de los niños o adolescentes que estén tomando estos medicamentos. Los medicamentos antiepilépticos (anticonvulsivantes) a veces pueden ser útiles para tratar a pacientes con esquizofrenia, en especial si tienen ondas cerebrales anormales según la medición del electroencefalograma (electroencephalogram, EEG), pero estos medicamentos no parecen ser tan eficaces como la terapia de mantenimiento. Los medicamentos ansiolíticos como el diazepam (Valium) o el clordiazepóxido (Librium) pueden ser útiles para algunos pacientes nerviosos o agresivos,

aunque se debe tener en cuenta que estos medicamentos pueden ser adictivos y que la FDA no los aprueba como tratamientos para la esquizofrenia.

La terapia electroconvulsiva (electroconvulsive therapy, ECT por sus siglas en inglés) es realmente beneficiosa para algunas personas con depresión grave que no responden a los medicamentos antidepresivos. Sin embargo, no ha probado ser útil en el tratamiento de la esquizofrenia y, por lo tanto, se la utiliza raras veces en esta población, salvo en el caso de una catatonía significativa, un estado de inmovilidad que a veces se observa en la esquizofrenia.

## **Terapias psicológicas y del comportamiento**

Existen muchas formas de intervención utilizadas para tratar los trastornos psiquiátricos además de los medicamentos; muchas veces se las denomina en general terapias no somáticas, es decir, que su objetivo es la psicología o el comportamiento del individuo, en lugar de su estado físico. Dado que las terapias no somáticas implican una comunicación interpersonal, con frecuencia se las denomina “terapias de conversación”. A continuación, se brinda un breve resumen de una serie de métodos destacados para el tratamiento de trastornos psiquiátricos que fueron adaptados para personas con esquizofrenia.

<CITA>Dado que las terapias no somáticas implican una comunicación interpersonal, con frecuencia se las denomina “terapias de conversación”.

### ***Psicoterapia de apoyo***

El propósito de la psicoterapia de apoyo es crear una experiencia emocional correctiva y de ese modo restablecer y fortalecer la estabilidad del paciente, y desarrollar formas sanas de resolver los problemas. En combinación con medicamentos, se podría utilizar una forma muy ligera de psicoterapia de apoyo para tratar a algunas personas con esquizofrenia.

Cierto interés en un tipo específico de psicoterapia a corto plazo denominado *psicoterapia interpersonal* (interpersonal psychotherapy, IPT por sus siglas en inglés), desarrollada específicamente para tratar la depresión, ha llevado a su uso experimental en adultos con esquizofrenia, ayudándolos a tratar su comportamiento interpersonal disfuncional.

### ***Terapia del comportamiento***

En las terapias del comportamiento, el tratamiento tiene como objetivo tratar los comportamientos inadaptados. Bajo la premisa de que todo comportamiento se aprende, y por lo tanto se puede corregir, los conductistas buscan evidencia de comportamientos indeseados específicos que se han aprendido o condicionado, con el objetivo de reemplazarlos por alternativas deseadas. Algunos hospitales, en especial los establecimientos de hospitalización a largo plazo, han utilizado procedimientos de “economía de fichas” para enseñar habilidades sociales a los pacientes con esquizofrenia, recompensando el buen comportamiento, como la participación en actividades y el cuidado personal. Además, algunas evidencias sugieren que la enseñanza de las habilidades sociales puede ser útil para los adolescentes con este trastorno.

### ***Terapia cognitiva y métodos relacionados***

La terapia cognitiva es una terapia estructurada a corto plazo que se concentra en problemas muy específicos y busca solucionarlos a través de esfuerzos de colaboración entre el

paciente y el terapeuta para mejorar las “habilidades de razonamiento” del paciente. Esta forma de terapia se utiliza principalmente para tratar la depresión, con el objetivo de ayudar a los pacientes a cambiar la manera negativa que tienen de pensar en sí mismos. Esta terapia no se utiliza mucho para tratar la esquizofrenia, aunque algunos investigadores han comenzado a investigar el uso de la terapia de rehabilitación cognitiva (cognitive remediation therapy, CRT por sus siglas en inglés) para mejorar los resultados terapéuticos en adultos con enfermedades psicóticas. Basados en la gran cantidad de bibliografía que demuestra las dificultades de atención, aprendizaje y memoria que tienden a experimentar las personas que tienen la enfermedad, los programas de enseñanza de CRT se concentraron en fortalecer estas habilidades cognitivas de los pacientes, quienes, a la vez, demostraron un mejor rendimiento como resultado. Dichos esfuerzos son métodos de intervención prometedores y aplican principios que se utilizan en el tratamiento de otros trastornos mentales.

Asimismo, cada vez se utiliza más una forma combinada de técnicas terapéuticas cognitivas y conductuales, la terapia cognitivo-conductual (TCC), como parte de una terapia integral para la esquizofrenia que hace hincapié en la enseñanza de las habilidades sociales. Este modo de intervención está despertando interés entre los profesionales y ha sido aplicado con éxito en Inglaterra en el tratamiento de alucinaciones y delirios.

### ***Terapia grupal***

La terapia grupal, en la que grupos de personas tratan juntos problemas interpersonales y de la vida con la supervisión de un psicoterapeuta, es un entorno natural para los adolescentes, que generalmente se sienten más cómodos con sus pares, y tienden a escuchar y aceptar más las críticas de sus pares que las de los adultos. Sin embargo, la terapia grupal puede ser perjudicial para los adolescentes frágiles y para aquéllos con síntomas o rasgos de personalidad evidentes que probablemente provoquen las burlas de sus pares. A algunos adolescentes con esquizofrenia podría hacerles bien la terapia grupal, mientras que a otros no.

### ***Terapia familiar***

La terapia familiar, en la que familias enteras se reúnen con un psicoterapeuta, es el tratamiento de elección para los adolescentes cuyos problemas son el claro reflejo de una familia disfuncional, por ejemplo los adolescentes que se escapan o evitan ir a la escuela. También puede ser útil para las familias en las que un miembro adolescente ha provocado un conflicto al tratar de independizarse. Todas las terapias familiares buscan mejorar los conflictos familiares a través de la “psicoeducación”, un procedimiento mediante el cual se enseña a los miembros de la familia mejores formas de interactuar unos con otros. La terapia familiar podría ser útil para algunas familias que tienen un miembro con esquizofrenia, en especial si se basa en la psicoeducación.

<CITA> Todas las terapias familiares buscan mejorar los conflictos familiares a través de la “psicoeducación”, un procedimiento mediante el cual se enseña a los miembros de la familia mejores formas de interactuar unos con otros.

## Medicamentos y psicoterapia

Cada vez más investigadores informan que una combinación de terapias somáticas y no somáticas funciona mejor que cualquier terapia sola en una variedad de grupos de pacientes. Como ejemplo poco frecuente de este tipo de investigaciones, una encuesta realizada a 3,079 suscriptores de *Consumer Reports* en el año 2004 comprobó que la combinación de terapia de conversación y medicamentos era más eficaz porque lograba más mejoras; sin embargo comprobó que los medicamentos funcionaban más rápido para aliviar los síntomas. Algunos encuestados informaron que la terapia que consistía “principalmente en conversación” funcionaba mejor que la que consistía “principalmente en medicamentos”. Algunas publicaciones psiquiátricas informaron descubrimientos similares, que comenzaron en 1996 con la revelación de que el 40% de los pacientes no supera por completo los síntomas con medicamentos solamente.

Un grupo de investigación ha estado estudiando activamente desde hace tiempo qué tratamientos ayudan a las personas con esquizofrenia y ha descubierto que la combinación de medicamentos e intervenciones “psicosociales” —terapias diseñadas para tratar tanto factores psicológicos como sociales— es más eficaz para mejorar las vidas de los pacientes. En sus publicaciones, se mencionan muchos elementos de las terapias no somáticas que recién se trataron aquí, como la psicoeducación, la enseñanza de las habilidades sociales, la terapia familiar y elementos de la terapia cognitivo-conductual.

## Hospitalización

Emily, la única hija de una familia adinerada del Sur, era una talentosa estudiante que no sorprendió a nadie cuando fue aceptada en una selecta universidad en el área de la ciudad de Nueva York, donde planeaba estudiar biología. Sin embargo, durante su primer semestre, dejó de ir a clases y al comedor, y prefería comer grandes cantidades de bocadillos en su habitación. Sus compañeras de habitación comenzaron a preocuparse por ella y le informaron a su consejero de residencia que algo andaba mal. Como Emily era menor de 18 años, la universidad notificó a sus padres, quienes acudieron de inmediato. Cuando llegaron, ella estaba en una enfermería en el servicio de salud estudiantil, donde el personal había determinado que había sido una gran consumidora de marihuana durante años, algo que Emily había ocultado con éxito a sus padres. Más recientemente, había desarrollado una serie de “ideas perturbadoras”, según expresó el personal del servicio de salud. “Van a notar que Emily ha cambiado un poco desde que la vieron por última vez”, dijo un trabajador social a los padres.

Emily realmente había cambiado. Estaba despeinada y sucia, había aumentado bastante de peso, la ropa le quedaba demasiado chica y necesitaba urgentemente que la lavaran. Se dirigía a sus padres como “sus Majestades” mientras insistía en que la sacaran de “esta cámara de tortura”. Emily estaba padeciendo delirios en los que aparecían el FBI y la CIA, y estaba convencida de que su padre le había robado la fórmula de una vacuna contra la viruela.

El centro de salud estudiantil ayudó a los padres de Emily a realizar los trámites necesarios para que la hospitalizaran en un programa afiliado a la facultad de medicina de la universidad. Allí se le diagnosticó esquizofrenia y comenzó a tomar un antipsicótico atípico. Después de 30 días, los síntomas delirantes de Emily habían disminuido y los padres pudieron llevarla a su casa.

La mayoría de las personas con esquizofrenia aguda necesitan ser hospitalizadas y, por definición, cualquier persona que experimente un primer episodio psicótico está sumamente enferma. Si sospecha que su hijo está desarrollando esquizofrenia, es muy probable que necesite hacer los trámites para hospitalizarlo lo antes posible en el curso de la enfermedad. Si cuenta con los medios económicos, tal vez prefiera una institución privada, pero si es como la mayoría de los estadounidenses, probablemente tenga que confiar en el hospital que apruebe su compañía de seguros o que esté vinculado con su organización para el mantenimiento de la salud (health maintenance organization, HMO por sus siglas en inglés). Lo que tenga a su disposición dependerá de su seguro de salud pero, si cumple con los requisitos de elegibilidad que establece la compañía de seguros, un plan de seguro típico proporcionará lo siguiente:

- 30 días de servicios de psiquiatría para pacientes hospitalizados.
- Es posible que tenga 30 días extras disponibles, si el equipo médico y la compañía de seguros del paciente acuerdan que el caso lo justifica.
- Generalmente, el beneficio máximo que brindan son 60 días de servicios para pacientes hospitalizados por año.
- Cada paciente tiene un beneficio máximo vitalicio que varía desde \$100,000 hasta \$1 millón, con un copago considerable; la mayoría de los planes proporcionan hasta \$500,000.

### **Obstáculos para la atención de salud mental: los costos**

La Encuesta Nacional 2003 sobre el Consumo de Drogas y la Salud (National Survey on Drug Use and Health, NSDUH por sus siglas en inglés) informó que el obstáculo más grande que impide a las personas obtener la atención que necesitan para una enfermedad mental grave es el costo. La encuesta demostró que, en una muestra tomada de las 5.9 millones de personas con enfermedades mentales graves que no buscaron tratamiento, casi la mitad le atribuía la culpa a los costos o a problemas con el seguro, mientras que el 22% culpaba al estigma de la enfermedad mental y el 7% explicaba que evitaron el tratamiento por miedo a que los obligaran o forzaran a tomar medicamentos.

Con la esperanza de atender los problemas con el seguro que enfrentaban los estadounidenses con enfermedades mentales, el Congreso aprobó la Ley de Paridad en la Salud Mental (Mental Health Parity Act) en 1996. Se pretendía que esta ley permaneciera en vigencia durante seis años, o hasta el 31 de diciembre de 2002, con el objetivo de que los beneficios para la salud mental fueran iguales a los proporcionados para enfermedades médicas o quirúrgicas. La Ley era una ley federal que prohibía que los planes de salud de grupo pusieran límites anuales o vitalicios a los beneficios para la salud mental que fueran menores a los ofrecidos por el mismo plan para los beneficios médicos o quirúrgicos. En otras palabras, un plan de salud con un límite vitalicio de \$1 millón en beneficios médicos no podía poner un límite vitalicio de \$100,000 en beneficios para la salud mental.

Aunque la Ley sólo tenía un costo mínimo, que según los cálculos era igual a un aumento general en las primas de alrededor del 1.4%, la American Public Health Association informó que el 87% de los planes de seguro la cumplían de un modo que violaba el espíritu de la ley: reemplazaban los límites en efectivo por límites arbitrarios en los días de hospitalización o en la cantidad de consultas ambulatorias que cubría, además del aumento en los copagos. Cuando la Ley estaba por expirar, el Congreso no aprobó una nueva ley a tiempo y sólo votó para extenderla un año más, hasta 2003. Grupos defensores como la National Mental Health Association continúan instando al Congreso a que promulgue la legislación, que ahora se llama Ley de Paridad en la Salud Mental Paul Wellstone (Paul Wellstone Mental Health Parity Act) y que todavía es un proyecto de ley.

Además de los costos, se enfrentará a otros desafíos, entre ellos, los criterios limitados en función de los cuales puede estar justificada la hospitalización. Durante muchos años, el tratamiento de la esquizofrenia en residencias hospitalarias a largo plazo era lo más novedoso. Pero ya no lo es. Por varias razones, la mayoría de ellas políticas y económicas, actualmente la hospitalización se utiliza sólo en los siguientes casos:

- el diagnóstico y la estabilización de los medicamentos,
- para la seguridad de aquellos pacientes que podían ser suicidas u homicidas,

- para aquellos pacientes que son tan desorganizados y extravagantes que no son capaces de ocuparse de sus necesidades más básicas, como la comida, el alojamiento y la higiene personal.

Idealmente, las estadías en el hospital se utilizarán para planificar la vida del paciente después de abandonar el hospital (planificar dónde vivirá, qué cuidados personales necesitará, la terapia ambulatoria, si irá a la escuela o trabajará). También se educará a fondo al paciente y a su familia acerca de la enfermedad y su atención. Mientras estén en el hospital, los pacientes utilizarán el entorno relativamente libre de estrés para aprender a organizar sus actividades diarias. La duración de la estadía dependerá de la gravedad del trastorno del paciente, de los establecimientos de tratamiento ambulatorio disponibles y de los términos de la cobertura de seguro del paciente.

<CITA>Idealmente, las estadías en el hospital se utilizarán para planificar la vida del paciente después de abandonar el hospital.

De cualquier manera, ésta es la idea. En realidad, puede ser bastante difícil acordar la hospitalización, especialmente si la persona con esquizofrenia cree que no tiene ningún problema y debe ser hospitalizada en contra de su voluntad. Kate, la madre de un joven con esquizofrenia, señala que, en su comunidad, para poder lograr la hospitalización en contra de la voluntad de alguien es necesario llamar a la policía local. “Primero, hay que convencer a la policía de que la persona está loca. Si lo logra, tarea que no es fácil, tiene que convencer de eso a los técnicos médicos de emergencia (emergency medical technicians, EMT por sus siglas en inglés) que vienen en la ambulancia que llamó la policía, tarea que es aún más difícil; luego llega al hospital y tiene que convencer al médico de admisión de que la persona está loca”.

Este proceso se hace mucho más complicado y difícil cuando la persona con esquizofrenia cumple 18 años. “Los padres pierden su poder cuando los hijos cumplen 18 años porque en ese momento el sistema se cierra a los padres”, dice Kate. En lo que parece ser un callejón sin salida, el adolescente con esquizofrenia debe vivir con sus padres porque no puede cuidar de sí mismo, pero si los padres creen que necesita estar en un hospital, él debe estar dispuesto a ir por su propia voluntad; de lo contrario, ni la policía ni los EMT lo llevarán y el hospital tampoco lo admitirá. Lamentablemente, la esquizofrenia es una enfermedad de remisiones y recaídas, y a veces, en momentos de especial estrés o dificultad para el paciente, será necesaria la hospitalización. Los padres deberán desarrollar las habilidades necesarias para negociar este proceso, porque lo más probable es que, de vez en cuando, necesiten utilizarlas.

### ***Qué pueden hacer los padres***

Los padres pueden obtener toda la información pertinente de antemano. Por ejemplo, pueden memorizar los datos de su plan de seguro de salud. Pueden averiguar cuáles son los criterios para la admisión en contra de la voluntad del paciente en su estado y cuáles son los procedimientos aceptados para la hospitalización. Las unidades de admisión de los hospitales psiquiátricos y los secretarios de juzgado generalmente saben del tema, al igual que las delegaciones locales de NAMI y los departamentos de salud mental estatales y locales. Otra información importante que deben obtener es la definición de “peligrosidad” en su estado, ya que muchas veces ése es el criterio clave que se utiliza para decidir si una

persona puede ser hospitalizada en contra de su voluntad. ¿En su estado, la persona es elegible para la admisión en contra de su voluntad si amenazó a alguien o sólo si lo hirió? Como señala E. Fuller Torrey, “¡muchos familiares de personas con esquizofrenia terminan convirtiéndose en abogados aficionados para sobrevivir!”.

<CITA> “¡muchos familiares de personas con esquizofrenia terminan convirtiéndose en abogados aficionados para sobrevivir!”.

Algunos padres descubrirán que sus habilidades de “abogados aficionados” son bastante útiles en otro foro: convencer a sus compañías de seguros de que le permitan su hijo permanecer en el hospital el tiempo suficiente para lograr cierto éxito terapéutico. Sin importar lo que le puedan decir los políticos y los administradores de los hospitales, las compañías de seguros realmente influyen mucho en la toma de decisiones, en especial con respecto a las admisiones y a las altas psiquiátricas. Frank una vez pasó casi dos días enteros hablando por teléfono con su compañía de seguros con el objetivo de convencerlos de continuar la hospitalización de su hijo diagnosticado con esquizofrenia, sólo dos días más, que sumaban un total de cuatro. La compañía de seguros se negó a autorizar esos dos días extras, a pesar de que el paciente sostenía el delirio abiertamente mesiánico de que había sido “llamado” para ayunar y caminar durante 40 días por el desierto. Frank finalmente logró su cometido, amenazándolos con llevar el caso a la comisión de seguros del estado, y recomienda que todos los padres que se preocupen por aprender el nombre y número de teléfono del grupo responsable de supervisar a las compañías de seguros en sus estados.

### **Terapia ambulatoria**

Al estar las estadías en el hospital tan limitadas por el alcance de la cobertura de seguro de los pacientes, gran parte del tratamiento que recibirá la mayoría de las personas con esquizofrenia será proporcionado por establecimientos para pacientes ambulatorios. Algunas comunidades cuentan con más servicios que otras, y la calidad y las prioridades de las clínicas para pacientes ambulatorios pueden variar mucho. Si bien dos regímenes de tratamiento nunca serán exactamente iguales, es posible que los padres deban estar atentos para asegurarse de que sus hijos obtengan la atención adecuada después de ser dados de alta del hospital.

Algunos años atrás, el tratamiento de la esquizofrenia solía considerarse exitoso si el paciente podía vivir fuera del hospital y recibir tratamiento a largo plazo en una clínica para pacientes ambulatorios. Actualmente, sin embargo, el hecho de esperar como algo natural que la mayoría de las personas con esquizofrenia vivan en la comunidad significa que hacer solamente eso no es un resultado exitoso desde el punto de vista terapéutico, sino más bien desde el punto de vista económico o político. Un alta rápida de los hospitales significa que la mayoría de los pacientes, si no todos, continuarán teniendo síntomas y serán en cierto modo discapacitados durante un tiempo después de abandonar el hospital; esto indica que los establecimientos ambulatorios deben cumplir un papel muy importante.

En el mejor de los casos, la clínica para pacientes ambulatorios le asignará a cada paciente un consejero o un terapeuta capaz de proporcionarle una terapia continua y regular, o una

combinación de terapias diseñadas para abordar tanto las inquietudes psicológicas como sociales. Este tipo de tratamiento es un método práctico, aquí y ahora para abordar los problemas de la vida diaria, que puede resultar bastante desalentador para las personas con esquizofrenia. Los probables temas a tratar en las consultas semanales deben centrarse en cómo mejorar la vida de las personas, ya sea capacitándolas para encontrar un trabajo, para hacer amigos o para llevarse mejor con su familia. Los psicólogos y los trabajadores sociales probablemente se desempeñen como terapeutas de los pacientes, aunque los psiquiatras pueden cumplir esta función, al igual que las enfermeras y otros profesionales de la salud mental, como los consejeros de rehabilitación.

**<CITA>Los probables temas a tratar en las consultas semanales deben centrarse en cómo mejorar la vida de las personas, ya sea capacitándolas para encontrar un trabajo, para hacer amigos o para llevarse mejor con su familia.**

Dada la eficacia comprobada del asesoramiento ambulatorio, uno podría pensar que hay una gran cantidad de tratamientos ambulatorios disponibles para aquéllos con esquizofrenia. Pero no es así. Es lamentable que muchas de las mejores clínicas de salud mental de los Estados Unidos prefieran que sus solicitados servicios no estén disponibles para personas con esquizofrenia. Al menos existen algunas razones para este prejuicio. Muchas veces los terapeutas prefieren trabajar con personas lúcidas y sagaces, los “sanos preocupados”, porque tienden a ser más gratificantes y menos propensos a sufrir crisis. Los administradores de clínicas prefieren atender a una población que probablemente genere resultados positivos que se puedan registrar y mostrar a los reguladores como prueba de que la clínica está ganando dinero en buena ley. El problema de estas preferencias obviamente tiene que ver con la distribución desequilibrada de recursos limitados. Si una clínica dedica la mayor parte o todo el tiempo a los “sanos preocupados”, no tiene tiempo ni recursos para los enfermos mentales graves. Pero eso es lo que sucede en muchos de los programas de salud mental de los Estados Unidos.

También hay una razón histórica para la falta de servicios ambulatorios para los enfermos mentales graves, entre ellos, las personas con esquizofrenia. En 1963, el presidente John F. Kennedy firmó la Ley de Construcción de Centros Comunitarios de Salud Mental (Community Mental Health Center Construction Act, PL 88- 164), una iniciativa federal con el fin de otorgar subsidios para la construcción de centros comunitarios de salud mental (community mental health centers, CMHC por sus siglas en inglés), que debía proporcionar centros integrales de salud mental en todo el país, en especial para las personas que no podían pagar un tratamiento. El movimiento de los CMHC surgió cuando se reconoció que la enfermedad mental era mucho más común que lo que se había pensado, junto con la idea de que una sociedad culta podía eliminar los trastornos psiquiátricos evitando, en primer lugar, que se desarrollaran. Para lograr estos ambiciosos objetivos, la ley exigía que cada comunidad proporcionara servicios para pacientes hospitalizados y ambulatorios, servicios de hospitalización parcial, servicios de emergencia y servicios educativos, cuyo principal objetivo fuera la prevención de las enfermedades mentales en lugar de la atención de los ya padecen enfermedades mentales. Aunque el modelo de atención psiquiátrica de los de CMHC parecía viable en los años 60, su plan de prevención rápidamente demostró ser

incompatible con las necesidades de los pacientes psiquiátricos que peor estaban (los enfermos mentales crónicos, como se los conocía en ese entonces, o los enfermos mentales graves y crónicos, como se los conoce actualmente). En muchos casos, la enfermedad que tienen esos pacientes es la esquizofrenia, y el movimiento de los CMHC los abandonó. Si bien nació en un entorno de optimismo y esperanza, el movimiento de los CMHC se disipó bastante rápido en el transcurso de las dos décadas siguientes; principalmente porque a los centros nunca recibieron los fondos adecuados. Cuando llegó la atención médica administrada, los CMHC ya habían desaparecido, lo que dio lugar a que las clínicas ambulatorias con fines de lucro se quedaran con la porción más codiciada de los casos, los “sanos preocupados”. Las organizaciones de atención administrada funcionan para mantener bajos los costos médicos, y lo hacen vinculando las ganancias a los resultados de los pacientes; de ese modo, estas organizaciones aplican un “modelo empresarial” a la atención médica para ahorrar dinero recortando costos. En un mercado de este tipo, una enfermedad crónica a largo plazo como la esquizofrenia queda relegada a un segundo lugar en relación con los problemas de tiempo más limitado que enfrentan los “sanos preocupados”, por más genuinos que éstos sean. Para las organizaciones de atención administrada, es mucho más rentable atender depresiones leves en adultos con empleo, brindándoles tratamiento ambulatorio a corto plazo, que trabajar intensamente con personas que tienen esquizofrenia, que muchas veces están desempleadas y que, de vez en cuando, pueden necesitar volver a ser hospitalizadas. Según se muestra en la Tabla 2, las estadías en el hospital son mucho más costosas que las consultas como paciente ambulatorio; ésta es una de las razones por las cuales las organizaciones de atención administrada evitan pagarlas. Otra razón es que como las ganancias de la atención administrada están vinculadas a los costos, indudablemente la organización no va a obtener ganancias atendiendo a pacientes con esquizofrenia que pueden requerir hospitalizaciones repetidas durante el curso de su enfermedad.

**Tabla 2. Costos típicos de la atención psiquiátrica en 2004\***  
**Servicios para pacientes hospitalizados (pueden no incluir los honorarios de algunos médicos) Servicios para pacientes ambulatorios**  
\$607-750 por día • Programados: \$180 por visita  
• Emergencia: \$250 por visita

\*Las cifras utilizadas son para el estado de Nueva York, donde se supone que los costos generalmente son un 125% superiores a los de otros estados, excepto Connecticut y Nueva Jersey, cuyos costos se estima que son un 120% superiores a los de la mayoría de los estados.

### ***Qué pueden hacer los padres***

Lo primero que puede hacer al buscar un programa de tratamiento para pacientes ambulatorios adecuado para un adolescente o un adulto joven al que le han diagnosticado esquizofrenia es llamar a las líneas directas de NAMI o NMHA en su comunidad. Bárbara, madre de un hijo con esquizofrenia, no puede dejar de recalcar lo importante que es hacerlo. Al haber participado durante años en la delegación local de la Alianza Familiar, parte de NAMI, sabe por experiencia que las personas que atienden los teléfonos sabrán qué clínicas de un área en particular están dispuestas a trabajar con personas que padecen la enfermedad. Saber esto con antelación puede ahorrar mucho tiempo y estrés.

## **Hospitalización parcial o tratamiento intensivo para pacientes ambulatorios**

Algunos hospitales psiquiátricos tienen unidades de cuidados intermedios, que proporcionan un nivel de atención que no llega a ser una hospitalización completa pero que es un poco más intensivo que una visita una vez a la semana en una clínica para pacientes ambulatorios. Un ejemplo de ese tipo de unidad sería un programa de hospitalización de día que proporcione servicios a los pacientes durante un máximo de alrededor de seis horas por día, cinco días a la semana. Un programa así puede conocerse como tratamiento de “hospitalización parcial” o tratamiento “intensivo para pacientes ambulatorios”. Aunque cuesta menos que una estadía en el hospital, así y todo la hospitalización parcial está provista por las nociones de lo que las compañías de seguros reembolsarán y lo que no. Además, la participación en un programa de ese tipo no será ilimitada; los pacientes podrían ser elegibles para una recibir una atención máxima de alrededor de seis semanas. Cuando la compañía de seguros de Frank se negó a pagar la estadía de su hijo en un hospital durante más de cinco días porque no creía que éste representara un peligro para sí mismo, Frank logró convencerlos de que reemplazaran la estadía por el postratamiento intensivo como una alternativa rentable. Ahora, Frank dice que no llamará a la policía para hacer que hospitalicen a su hijo si deja de tomar los medicamentos; en lugar de eso, hará que su compañía de seguros acceda a otra estadía de postratamiento intensivo, recordándole que es mucho más económica.

## **Continuidad de la atención médica**

<CITA>Los padres pueden insistir desde el principio en establecer y mantener la continuidad de la atención.

Los padres pueden insistir desde el principio en establecer y mantener la continuidad de la atención. Una herramienta terapéutica muy valiosa para las personas con esquizofrenia, es decir, la idea detrás de la continuidad de la atención, es que una sola persona (o un equipo) sea responsable de la atención psiquiátrica de un paciente, independientemente de adónde concorra dentro de la comunidad: a un hospital X o a una clínica para pacientes ambulatorios Y o a un club psicosocial Z. En su libro *My Sister's Keeper* (1992), acerca de su hermana mayor Sally, a la que le habían diagnosticado esquizofrenia cuando tenía 18 años, Margaret Moorman narra los eventos posteriores a la muerte de su madre, quien la dejó a cargo de Sally, a pesar de que vivían a cientos de millas de distancia. Moorman manifiesta que la única manera de poder controlar a su hermana era a través del asesoramiento de Rhonda, una trabajadora social que había comenzado a trabajar en el caso mucho antes de la muerte de la madre y que continuó participando durante muchos años más. Rhonda ayudó a Sally de varias maneras, sus tareas incluyeron desde la administración financiera para asegurarle las admisiones al hospital hasta ayudarla el día de la mudanza, cuando Sally dejó su hogar comunitario para vivir en su propio apartamento. La esencia del servicio de Rhonda era la continuidad: sin importar qué cambiara en la vida de Sally, Rhonda siempre estaba allí. Es un tipo de administración de caso que requiere una dedicación absoluta a las necesidades del paciente, que requiere administradores de casos como Rhonda, que actúan en beneficio del paciente y lo ayudan a lograr sus metas con una

objetividad que no tienen los padres de los niños con trastornos mentales graves a largo plazo como es la esquizofrenia. Los padres siempre estarán ligados emocionalmente a las vidas de sus hijos y, como resultado, quizás no siempre sean capaces de negociar en nombre de ellos, particularmente en circunstancias en las que lo que más les conviene a los niños puede implicar tomar decisiones emocionalmente difíciles con respecto a su atención. Un profesional como Rhonda puede ser de ayuda para facilitar este proceso.

Pocos programas brindan una continuidad de la atención adecuada, pero algunos estados sí proporcionan un servicio llamado “administración de casos” para los pacientes crónicos elegibles. Le recomendamos que comience a averiguar con tiempo si este tipo de servicio está disponible en su estado o en su comunidad. Los programas que brindan continuidad de la atención a través de la administración de casos o del tratamiento continuo con un equipo multidisciplinario no publicitan sus servicios, pero existen. Insista en llamar al departamento de salud mental estatal o local para averiguar cómo aprovechar lo que hay disponible. Las delegaciones locales de NAMI y NMHA también pueden saber a qué servicios tiene derecho a acceder.

La continuación de la historia acerca de Emily, la muchacha a la que le diagnosticaron esquizofrenia durante su primer semestre en la universidad, ilustra cómo una familia sorteó los desafíos terapéuticos a los que tuvo que enfrentarse.

La gran pregunta que se hacían Emily y sus padres era adónde iría a terapia cuando abandonara el hospital en Nueva York y volviera a su hogar, ubicado en una pequeña ciudad del sur, a miles de millas de distancia. Los padres de Emily consiguieron todas las recomendaciones que pudieron del personal del hospital, así como también sugerencias de la delegación local de NAMI, a la que accedieron a través de la página web. NAMI también los refirió a una clínica patrocinada por un hospital del área donde vivía la familia. Emily y sus padres fueron entrevistados por el personal de la clínica el día después de que llegaron a su casa. El personal —un trabajador social, un administrador y un psiquiatra— era agradable y servicial, pero los padres se quedaron sorprendidos ante los limitados servicios que estaban disponibles para ellos bajo su plan de seguro. Emily tenía derecho a un máximo de 100 sesiones por año, aunque la cantidad en sí dependía del desarrollo de un plan de tratamiento apropiado. Las visitas al trabajador social para hacer terapia, al psiquiatra para que le recetara medicamentos y todas las visitas de emergencia tenían que salir del máximo anual. A los padres de Emily les pareció que incluso dos visitas de 45 minutos cada una como paciente ambulatorio por semana, no serían suficientes para satisfacer sus necesidades.

Los padres de Emily decidieron asistir a una reunión de un grupo de apoyo para padres de adolescentes con enfermedades mentales patrocinado por NAMI, con la esperanza de conocer a otros padres que estuvieran en situaciones similares y aprender de su experiencia. Pronto comenzaron a participar activamente en la delegación local y presionaron al departamento de salud mental de su estado para que ofreciera mejores opciones de tratamiento ambulatorio para las personas con enfermedades mentales graves.

### **Otras opciones terapéuticas: la rehabilitación psiquiátrica**

<CITA>“. . . la recuperación se concentra mucho más en regenerar la autoestima y la identidad de la persona, y en

lograr que ésta desempeñe un papel significativo en la sociedad”.

Un acontecimiento importante en el tratamiento de las enfermedades mentales graves es el creciente interés de las organizaciones profesionales en la idea de la “rehabilitación psiquiátrica”, es decir, la idea de que la recuperación inevitablemente depende más de la mejora de la función social y vocacional que de la reducción de los síntomas a través de medicamentos. Aunque no se ha llegado a una definición consensuada de recuperación, el Director General de Salud Pública de los Estados Unidos dijo que “el mensaje principal es que se puede tener esperanza en la recuperación de una vida con significado, a pesar de una enfermedad mental grave. En lugar de concentrarse principalmente en aliviar los síntomas, como dicta el modelo médico, la recuperación se concentra mucho más en regenerar la autoestima y la identidad de la persona, y en lograr que ésta desempeñe un papel significativo en la sociedad”.

### **Consejos de padres para padres: lo que hemos aprendido acerca del tratamiento**

- No se desanime si su hijo tarda semanas o incluso meses en estabilizarse con medicamentos. Muchos de nosotros esperamos que la mejora ocurra demasiado pronto, por ejemplo en uno o dos días. Pero lleva tiempo.
- Incluso si los niños han sido estabilizados con medicamentos, es posible que su enfermedad se agrave en momentos de estrés y que necesiten un ajuste de la dosis. Los padres deben prever las situaciones estresantes y estar atentos a los síntomas en esos momentos.
- Nunca se olvide de que su hijo puede no darse cuenta de que está enfermo, lo que se llama “falta de conciencia”. Puede resultar útil alentarlos a manejar los síntomas específicos como el insomnio, en lugar de intentar resolver todo el problema que significa la esquizofrenia.
- Deje de buscar un hospital a largo plazo donde su hijo pueda recuperarse completamente. Son muy pocos los que todavía existen y son costosos. Además, los pacientes tienen derecho a negarse a ir.
- No se dé por vencido y siga buscando atención de calidad. Es difícil encontrarla, en especial si no tiene mucho dinero, pero con el tiempo encontrará el tratamiento adecuado.
- No pierda tiempo con médicos o terapeutas que se niegan a trabajar con usted y con su hijo. Si ellos no quieren su aporte, acuda a otra persona.
- No tenga miedo de decirles a los médicos lo que sabe por experiencia que no va a funcionar.

Como lamentablemente saben los pacientes psiquiátricos y sus padres, el simple hecho de visitar una clínica cada unas cuantas semanas para renovar una receta de un antipsicótico atípico no es vida para ninguna persona con esquizofrenia, y mucho menos para una a la que se le ha diagnosticado recientemente. Lo que las personas con enfermedades mentales graves necesitan en la misma proporción que necesitan los medicamentos son actividades para hacer durante el día que a la larga los ayuden a recuperarse. Al igual que las personas que no tienen esquizofrenia, el adolescente al que recién se le diagnostica esquizofrenia necesita adquirir las habilidades y los títulos académicos necesarios para formar parte de la fuerza laboral adulta, lo que significa terminar los estudios, acumular experiencia laboral y desarrollar habilidades sociales, además de aprender a vivir con la enfermedad.

Los principios de la rehabilitación psiquiátrica fueron delineados por el psiquiatra Stephen Marder en una charla titulada “*Recovery in Schizophrenia*” en el marco de una conferencia patrocinada por la American Psychiatric Association en octubre de 2004. El Dr. Marder definió la recuperación no como un objetivo, sino más bien como un proceso en el cual las personas continúan trabajando sin importar la etapa de la enfermedad en la que estén. No

importa si el individuo es sintomático, asintomático, si está en remisión o ha tenido una recaída, su tratamiento debe concentrarse en obtener un resultado funcional en lugar de un mero alivio de los síntomas, como los delirios y las alucinaciones. El Dr. Marder señalaba en ese momento, que sólo alrededor del 20% de las personas con esquizofrenia tenían algún tipo de empleo, y criticó a la psiquiatría por poner demasiado énfasis en el tratamiento de los síntomas de los pacientes con medicamentos en detrimento de la mejora de su función social y vocacional. “Las personas que tienen síntomas pueden recuperarse; las personas que tienen alucinaciones y pensamientos desconfiados pueden trabajar, del mismo modo que las personas a las que les falta un brazo o una pierna pueden recuperarse y prosperar. . . Los pacientes y las familias están pidiendo un modelo [de terapia] de recuperación y debemos darles una respuesta”.

Se sabe que los programas de rehabilitación psiquiátrica (también llamados programas de rehabilitación psicosocial) son eficaces para la recuperación de las personas con esquizofrenia, y generalmente incluyen varios componentes, cada uno de los cuales tiene como objetivo incidir en un aspecto diferente de la enfermedad. Entre esos componentes se encuentran los siguientes:

- *Educación sobre la enfermedad*, en la que los pacientes aprenden qué enfermedad tienen y qué discapacidades pueden esperar como resultado; además, aprenden las estrategias de superación adecuadas que les permiten desempeñarse bien en todas las etapas de la enfermedad.
- *Intervenciones de la familia*, en la que los miembros de la familia y los pacientes aprenden a vivir unos con otros y a controlar mejor los aspectos negativos de la enfermedad.
- *Empleo financiado*, en el que las personas con esquizofrenia tienen la oportunidad de aprender a desempeñarse en un empleo mientras trabajan; por ejemplo, a través de pasantías.
- *Enseñanza de habilidades sociales*, en la que las personas con esquizofrenia aprenden cómo interactuar con otras personas que pueden saber o no acerca de su enfermedad.
- *Terapia cognitivo-conductual (TCC)*, un tipo de psicoterapia en el que los pacientes aprenden a reemplazar las actitudes autodestructivas (“No hay caso; nunca voy a conseguir un empleo”) por otras más adaptativas (“Estoy elaborando un plan para que me ayude a aprender a buscar trabajo”). La TCC enseña tanto habilidades para controlar la ira, la ansiedad y el estrés como habilidades sociales.

En el modelo de rehabilitación psiquiátrica como tratamiento para la esquizofrenia, todas las terapias anteriores se combinan con los medicamentos adecuados para controlar los síntomas, de acuerdo con los objetivos establecidos por cada paciente para su propia recuperación. “Los pacientes necesitan ser el centro del tratamiento y participar activamente en el establecimiento de sus objetivos”, dijo el Dr. Marder. La recuperación es un proceso lento, por no decir un proceso que dura toda la vida, y es posible que los efectos de las terapias psicosociales no sean visibles en el corto plazo. Puede llevar tiempo aprender a comportarse en el trabajo o en una fiesta, en especial si la persona tiene que reprimir sus “voces” al mismo tiempo. Lo más importante es trabajar: “Ningún tratamiento que haya visto es tan eficaz como un trabajo de media jornada”, comentó el Dr. Marder. “Nada contribuye tanto a la autoestima y a la integración en la sociedad como ser capaz de interactuar regularmente con los compañeros de trabajo, y no hay nada que refuerce más a un paciente que recibir la crítica positiva de un supervisor y ganar un salario por su trabajo”.

<CITA>La recuperación es un proceso lento, por no decir un proceso que dura toda la vida, y es posible que los efectos de las terapias psicosociales no sean visibles en el corto plazo.

### ***Tratamiento asertivo comunitario***

Un método orientado a la rehabilitación de enfermedades mentales graves que ha captado la atención de las burocracias estatales y federales es el tratamiento asertivo comunitario (Assertive Community Treatment, ACT por sus siglas en inglés) o Programa de tratamiento asertivo comunitario (Program of Assertive Community Treatment, PACT por sus siglas en inglés). El ACT tiene como objetivo mantener a los pacientes con enfermedades mentales graves fuera de los hospitales para que puedan llevar una vida que no esté dominada por la enfermedad mental. Para esto, se forman equipos de profesionales de la salud mental, psicólogos laborales y especialistas en abuso de sustancias, que trabajan en conjunto sobre una pequeña cantidad de casos que comparten. Todo el tratamiento se realiza en la comunidad, en las casas de los pacientes, en sus lugares de trabajo e incluso en cárceles y refugios para personas sin hogar. Los servicios están disponibles las 24 horas del día, los siete días de la semana, y tantas veces por día como el paciente lo necesite. Además, los programas ACT también están totalmente a disposición de las familias.

El ACT comenzó en Wisconsin y muchos otros estados lo han adoptado, sobre todo porque los estudios han determinado que es eficaz; las personas mejoran y esto generalmente se mide en función de si tienen recaídas o necesitan ser hospitalizados o no. El modelo ACT se considera un servicio basado en la evidencia o EBS por sus siglas en inglés, lo cual significa que están financiados por el gobierno estatal y el federal. El ACT ha recibido la aprobación entusiasta de NAMI, que lo describe en términos elogiosos en su sitio web nacional. Los programas ACT pueden ser más adecuados para pacientes de mayor edad, con más antecedentes de hospitalización y tratamientos fallidos de todo tipo que los adolescentes. Además, es relativamente nuevo y los programas aún no están disponibles en todos lados. Consulte el Apéndice 2 para obtener una lista de los estados que brindan servicios ACT.

### ***Jump Start: un programa modelo de rehabilitación psiquiátrica***

Ubicado en Boston, Massachusetts, Jump Start fue un programa de desarrollo profesional y de mentores que se desarrolló en el año 2002 para adultos jóvenes de 16 a 26 años con discapacidades psiquiátricas, entre ellas la esquizofrenia, cuyas necesidades habían sido dejadas de lado desde hace mucho tiempo por los proveedores tradicionales de salud mental, que se centraban en el control de los síntomas. Muchos de ellos también habían superado la edad requerida para obtener atención a través del sistema de salud mental para niños y, en el proceso, habían perdido el apoyo del sistema. Jump Start fue diseñado para ayudar a estos jóvenes a adquirir las habilidades, la confianza en sí mismos y la educación necesaria para pasar eficazmente de la escuela a la independencia a través de un buen empleo o una buena universidad, o de ambos. El programa tenía tres cualidades especiales:

- A diferencia de las “terapias grupales” que se llevaban a cabo en una “clínica”, las clases de Jump Start se realizaban en el campus de una universidad; esto atraía a los jóvenes participantes desanimados por llevar el estigma de ser enfermos mentales, algo que el entorno de una clínica puede agravar.

- Se alentaba a los estudiantes a considerar estudiar carreras que los inspiraran o los entusiasmaran, en lugar de conformarse con trabajos de salario mínimo en ambientes desalentadores.
- A todos los estudiantes se les asignaban mentores, adultos con discapacidades psiquiátricas que tenían buenos trabajos en la comunidad. Entre estos mentores se encontraban personas cuyo trabajo se relacionaba con lo jurídico, con los negocios, la investigación, los servicios humanos y las artes.

El objetivo de Jump Start era fomentar la esperanza, la confianza en uno mismo y la eficacia independiente en los estudiantes, proporcionándoles experiencias de vida “normales” idénticas a las de sus pares, tales como terminar la escuela, buscar un trabajo, hacer amigos y realizar tareas básicas como ir de compras o lavar la ropa. Con el apoyo de sus mentores, los estudiantes elegían clases de un semestre de duración planificadas para enseñarles las habilidades necesarias para facilitar su desarrollo profesional, entre las opciones había clases de computación y clases para obtener el diploma de equivalencia general (graduate equivalency diploma, GED por sus siglas en inglés) que luego los llevaría a obtener el diploma de educación secundaria. Los estudiantes, el personal y los mentores planificaban salidas y eventos concebidos para fomentar la autoestima y recalcar la importancia que tiene participar en las actividades normales de la vida, incluso para personas con enfermedades mentales graves. Dichas actividades incluían hacer excursiones, participar en caminatas a beneficio, hacer trabajo voluntario en un banco de alimentos y asistir a eventos deportivos.

Una de las lecciones más importantes que aprendieron sus creadores fue que Jump Start era sumamente necesario, y Alexandra Bowers, M.P.H., M.S.W., una de las administradoras de Jump Start, continúa recibiendo llamadas telefónicas de padres que buscan un programa similar para sus hijos. Bowers dice que Jump Start fue exitoso porque se basaba en la vida real: se desarrollaba en el ambiente universitario, había clases concretas para aprender a escribir un currículum y a comportarse en las entrevistas y clases para aprender conocimientos básicos de computación, también había pasantías y una planificación a largo plazo de la carrera profesional. El programa de mentores era el recurso más eficaz: los mentores, que habían aprendido por sí mismos a llevar una vida productiva a pesar de su discapacidad psiquiátrica, podían ofrecer ayuda y apoyo real a las personas que tenían a su cargo, ya que ellos habían aprendido a resolver problemas que representan un gran desafío para las personas con enfermedades mentales; por ejemplo, cómo evitar el abuso de sustancias y la actividad sexual riesgosa. A partir de su propia experiencia, los mentores también podían disuadir a los participantes de que actuaran de manera rebelde y autodestructiva, lo cual los llevaba a no cumplir con el tratamiento.

<CITA>Los mentores . . . podían ofrecer ayuda y apoyo real a las personas que tenían a su cargo, ya que ellos habían aprendido a resolver problemas que representan un gran desafío para las personas con enfermedades mentales...

Lamentablemente, a pesar del comprobado éxito que tuvo y de la opinión positiva de los auditores del programa, Jump Start no pudo conseguir financiamiento continuo más allá de su único año como programa piloto. Al final, se le negó el financiamiento continuo debido

a que el programa abordaba una sola discapacidad, la enfermedad psiquiátrica, y por lo tanto, no estaba disponible para todas las personas discapacitadas en general. Pero aquí es importante resaltar que el programa sí existió, sí funcionó y sí fue un modelo que otros pueden seguir para desarrollar programas eficientes, orientados a la recuperación, en lugar de conformarse solamente con el alivio de los síntomas en jóvenes con esquizofrenia.

#### ***Otros programas modelo de rehabilitación en los Estados Unidos***

No hay muchos programas en el país que proporcionen servicios de rehabilitación psicosocial de algún tipo para las personas con enfermedades mentales graves, como la esquizofrenia. Si busca este tipo de programas en su propio estado, le recomendamos que mencione los siguientes programas como ejemplos del tipo de tratamiento que está buscando:

- *California: The Village* ([www.village-isa.org](http://www.village-isa.org)). The Village Integrated Service Agency es un programa que administra la Mental Health Association of Los Angeles. Proporciona una amplia gama de servicios para personas con esquizofrenia, y se creó a través de un llamado a concurso en el ámbito estatal para crear un sistema de prestación de servicios integrados sobre la base de un tipo de financiamiento en particular. Su objetivo es permitir que los participantes “vivan, aprendan, socialicen y trabajen en la comunidad”, a través de la autoayuda, del apoyo de la familia, del apoyo de los pares y de la participación de la comunidad; se alienta a todos los miembros a trabajar y hay coordinadores personales de servicio que los apoyan en el trabajo. El programa permite ahorrar dinero al proporcionar tratamiento dentro de la comunidad y, por lo tanto, hace que disminuya la necesidad de costosas hospitalizaciones.

- *Michigan: The Michigan Supported Education Program* ([www.ssw.umich.edu/sed/](http://www.ssw.umich.edu/sed/)). El origen de este programa fue un proyecto de investigación de demostración diseñado para ayudar a los adultos con discapacidades psiquiátricas del área de Detroit. El programa funcionó con éxito en dos campus universitarios, en Detroit y Dearborn, y les permitió a los adultos con enfermedades mentales graves prepararse para inscribirse en universidades de la comunidad local y trabajar para alcanzar los objetivos educativos y profesionales que ellos habían elegido. El programa ofrecía clases planificadas a fin de proporcionar a los alumnos las habilidades académicas y sociales necesarias para lograr sus objetivos; algunos de los temas eran hacer frente al entorno académico y controlar del estrés. En vez de considerar a los participantes pacientes como enfermos mentales, se los consideraba como estudiantes y se los trataba como tales. Al igual que Jump Start, el programa de Michigan no tuvo más financiamiento y debió cerrarse. “Desafortunadamente, si bien cada vez hay más pruebas empíricas a favor de la educación financiada, sólo unas pocas agencias de rehabilitación psiquiátrica han adoptado esta tecnología”, se lamentan los creadores del programa. A pesar de perder el financiamiento, las personas involucradas en el proyecto siguen convencidas de su valor, esperan continuar con su misión y brindarán asesoramiento a los consumidores que estén interesados.

- *Sur de New England: Vinfen* ([www.vinfen.org](http://www.vinfen.org)). Vinfen es una organización privada de servicios asistenciales sin fines de lucro que brinda alojamiento y otros servicios a personas con discapacidades psiquiátricas en New England desde 1977. Los servicios incluyen alojamiento financiado en apartamentos, establecimientos residenciales especializados para personas con VIH/SIDA o problemas de abuso de sustancias, y entornos de convivencia grupal para personas que tienen una gran necesidad de apoyo del personal. Vinfen amplía sus programas de alojamiento con servicios de club social, tratamiento para pacientes

ambulatorios y de emergencia, servicios laborales y de día, servicios de atención temporal en situaciones de crisis, apoyo de los pares, educación psicosocial y asistencia comunitaria. Encontrará las direcciones, los números de teléfono y los perfiles de éstos y de otros programas de rehabilitación psiquiátrica en la sección Recursos de este libro.

### ***Programas de tratamiento orientados al trabajo***

Varios ex pacientes, o ex consumidores, han desarrollado métodos terapéuticos para tratar enfermedades mentales graves fundamentados en la idea de que la vida de la mayoría de los pacientes está totalmente dominada por su enfermedad y de que ellos son receptores pasivos de servicios infinitos que no los conducen a ningún lado. La esencia del método alternativo de los defensores supone el apoyo de los pares junto con oportunidades de trabajo productivo. Aunque los programas de ese tipo son importantes para recalcar que un diagnóstico de esquizofrenia no tiene por qué ser una condena a cadena perpetua, probablemente éstos les resulten más útiles a los pacientes crónicos que a los que todavía están en su adolescencia y no forman parte de la fuerza laboral. Asimismo, estos programas suelen ser exclusivos y suelen estar disponibles sólo para los que residen en las comunidades de sus fundadores.

<CITA>El método alternativo de los defensores supone el apoyo de los pares junto con oportunidades de trabajo productivo.

La idea de que las personas con enfermedades mentales graves pueden y deben trabajar en empleos normales condujo a la implementación de programas de empleo financiado de una magnitud bastante grande. Al igual que los programas ACT, el empleo financiado se considera un servicio basado en la evidencia (evidence-based service, EBS por sus siglas en inglés), por lo tanto, es costado por el gobierno federal y por el gobierno estatal, y eso significa “financiado”. Los programas de empleo financiado ayudarán a las personas con enfermedades mentales a encontrar y conservar empleos reales. Una encuesta demostró que, a partir del año 2003, 42 estados habían implementado programas de empleo financiado. Consulte el Apéndice 2 para obtener una lista detallada de los estados y para ver si el estado donde usted vive brinda servicios de empleo financiado.

### ***Fountain House: el modelo de club social***

Insatisfechos con las opciones tan limitadas de terapia para enfermedades mentales graves que establecían las compañías de seguros y ansiosos de probar que las personas con esquizofrenia realmente pueden mejorar, varios activistas ex pacientes desarrollaron alternativas. Entre las más conocidas se encuentra Fountain House, un club para pacientes psiquiátricos dados de alta que fue fundado en 1948 por un pequeño grupo de personas dadas de alta de un hospital de salud mental administrado por el estado de Nueva York. Hoy, los miembros del club pueden visitar el programa cualquier día del año para aprovechar las oportunidades de empleo dentro del programa, para entretenerse o para aprender más acerca de sí mismos y del mundo en el que viven. Para el modelo Fountain House es clave la elección consciente de las palabras “club” y “club social” en vez de programa de terapia: Fountain House tiene como objetivo ser un hogar privado más que un centro de tratamiento.

El club social original ha crecido y ahora incluye alojamiento e incluso, una finca agrícola en la que trabajan los miembros. También patrocina un programa de adultos jóvenes

dedicado a ayudar a jóvenes entre 16 y 30 años a terminar la escuela, realizar las actividades de la vida diaria, adquirir habilidades sociales, aprender habilidades laborales, encontrar alojamiento, etc.

Fountain House es un éxito indiscutible en muchos sentidos porque ha dado origen a un movimiento de club social internacional y a muchos imitadores. Sin embargo, hay restricciones para ingresar a él; por ejemplo, los solicitantes deben estar “limpios y sobrios”, es decir que no deben haber abusado de sustancias al menos 60 días antes de ingresar.

### **Cumplimiento: cómo aprovechar al máximo el tratamiento**

No cabe duda de que el mejor tratamiento para la esquizofrenia será el que evite, o al menos retrase, el hecho de volver a caer en la psicosis. Afortunadamente, los pacientes más jóvenes, es decir los adolescentes y las personas de entre 20 y 30 años, generalmente responden muy bien a la terapia, y la mayoría de ellos puede superar por completo sus síntomas psicóticos tempranos. El siguiente objetivo de la terapia será lograr la mejor recuperación funcional posible, es decir, volver a una vida lo más normal posible (por ejemplo, volver a la escuela o al trabajo). Por lo general, para la lograr la recuperación se necesitarán medicamentos, asesoramiento continuo que incluye educación exhaustiva acerca de la esquizofrenia y muchísimo apoyo de los terapeutas, de la familia y de los amigos. A la persona no le resultará fácil volver a la escuela o al trabajo después de un episodio psicótico, pero con una combinación de asistencia y con el tiempo la persona podrá y estará preparada para hacerlo. El hijo de Frank, por ejemplo, tuvo su primera crisis psicótica a los 16 y faltó mucho a la escuela, pero pudo volver y terminar sus estudios más o menos un año después.

Para que cualquier plan de tratamiento funcione, es necesario que el paciente cumpla con los requisitos del plan, por ejemplo llegar puntualmente a las citas con los terapeutas o tomar los medicamentos según se le indicó. Sin embargo, esto a veces es más fácil decirlo que hacerlo. Como se menciona anteriormente, por ejemplo, muchos pacientes dejan de tomar sus medicamentos debido a los desagradables efectos secundarios. Otras razones para no cumplir con el tratamiento pueden ser las siguientes:

- Debido a lesiones o daños cerebrales, la persona no es consciente de que está enferma. Esta falta de conciencia de que algo anda mal, llamada anosognosia, también se observa en personas con otros trastornos cerebrales.
- Negación: La persona es consciente de que está enferma, pero se niega a admitirlo. Tener que tomar los medicamentos o visitar al médico sólo le recuerda que está enferma, mientras que no tomar ningún medicamento le sugiere que está perfectamente bien.
- Poco seguimiento médico del paciente: Muchos programas para pacientes ambulatorios sólo les permiten a los psiquiatras dedicar alrededor de 15 minutos a cada paciente, de cuatro a seis veces por año, para hacer un seguimiento de los medicamentos. Ese tiempo ni siquiera es suficiente para tratar los efectos secundarios, y mucho menos para entablar una relación.
- Delirios: “Los medicamentos son veneno y las personas los usan para matarme”, “Soy el rey del mundo y sólo debo hacer lo que yo quiera” o “Dios me dijo que no tomara ninguna pastilla” son ejemplos de delirios comunes que interfieren con la tarea de tomar los medicamentos.
- La confusión, la desorganización y el miedo a convertirse en un adicto también pueden contribuir a que los pacientes no cumplan con el tratamiento con medicamentos. Ian Chovil,

una persona con esquizofrenia cuyo sitio web ([www.chovil.com](http://www.chovil.com)) describe su experiencia personal con la enfermedad, identifica otras razones para el incumplimiento:

- La enfermedad mental, por definición, provoca discapacidad. Algunas personas enfermas mentales siguen el consejo que les dan las “voces” que escuchan en sus cabezas, no se dan cuenta de que están mentalmente enfermos y nunca piensan en tomar los medicamentos.
- Cumplir con el tratamiento con medicamentos interfiere con el uso recreativo de drogas.
- La idea de tomar medicamentos durante mucho tiempo y tal vez durante la mayor parte de sus vidas es aterradora para los jóvenes.
- A algunas personas les gustan sus síntomas. Los delirios y las alucinaciones pueden confirmarles la idea de que son muy especiales. Los medicamentos les quitarán esa cualidad de especiales.
- Algunas personas creen que tener que tomar medicamentos es un signo de inferioridad o de debilidad.

### ***Qué pueden hacer los padres***

Los padres pueden participar activamente ayudando a sus hijos a cumplir con los requisitos de sus medicamentos; primero, aprendiendo todo lo que puedan con respecto a los medicamentos en sí y con respecto a su función en el tratamiento de la esquizofrenia. También pueden alentar a sus hijos a aprender acerca de ella. Asimismo, deben desarrollar estrategias para responder a las razones que sus hijos pueden llegar a darles para no tomar los medicamentos. Una estrategia de ese tipo es explicarle a su hijo que la esquizofrenia se parece bastante a otras enfermedades, como la diabetes o la hipertensión. A un padre, por ejemplo, le resulta útil recordarle a su hija que los medicamentos antipsicóticos son, para ella, lo mismo que la insulina para un diabético o un inhalador para un asmático, y que tener que tomar medicamentos no debe ser visto como una limitación de la libertad personal ni como un signo de inferioridad, sino como una intervención terapéutica.

**<CITA>A un padre . . . le resulta útil recordarle a su hija que los medicamentos antipsicóticos son, para ella, lo mismo que la insulina para un diabético o un inhalador para un asmático.**

Otra estrategia es establecer límites prácticos. Frank, el padre de un muchacho con esquizofrenia, también tiene un hermano que padece la enfermedad. Como su hermano siempre se negó a tomar los medicamentos para la esquizofrenia, con consecuencias previsiblemente negativas, Frank estaba decidido a lograr que su hijo siguiera otro camino. El hijo es razonable y agradable mientras toma sus medicamentos, pero cuando deja de hacerlo, desarrolla delirios mesiánicos y se concentra en su “llamado” a ayunar y caminar por el desierto durante 40 días. Frank ha elaborado una estrategia eficaz para esas ocasiones en las que su hijo deja de tomar sus medicamentos: en el instante en que advierte que su hijo se saltó una o más dosis, hace lo necesario para que le vuelvan a brindar tratamiento ambulatorio intensivo; de ese modo, evita tener que llamar a la policía y hospitalizar a su hijo en contra de su voluntad. Frank se siente cómodo dejándole claro a su hijo que si no está de acuerdo con este plan, llamará a la policía y se asegurará de que vaya a un hospital. Con Emily aplicaron un método similar: Emily fue a ver a su nuevo psiquiatra y a su trabajador social dos veces antes de decidir que eran “agentes del gobierno que habían sido enviados para vigilar[la] de cerca”. Aparentemente, decidió que los medicamentos que le habían recetado pretendían evitar que completara las tareas de investigación que ella misma

se había asignado, dejó de tomar los medicamentos de inmediato y les mintió a sus preocupados padres. Dado que las visitas como paciente ambulatorio le insumían muy poco tiempo, rápidamente cayó en el comportamiento que notaron sus compañeras de habitación de la residencia universitaria: dormía casi todo el día, miraba mucha televisión y evitaba relacionarse con su familia.

Después de un mes de padecer esta situación, los padres de Emily trabajaron con el personal de la clínica para que la asignaran a un programa de hospitalización parcial. Le dijeron que o cumplía con esa rutina, o llamaban a la policía y hacían que la hospitalizaran. De mala gana, Emily aceptó ir al programa de la clínica, en el que permaneció durante seis semanas.

## **Cómo tratar los problemas asociados**

### ***Abuso de sustancias***

La marihuana, o *cannabis*, es lejos la sustancia ilícita más común que utilizan los adolescentes en este país. La marihuana, conocida coloquialmente con diferentes nombres (porro, hierba, mota, maría, hachís y dagga, entre otras) es consumida por casi el 5% de la población mayor de 12 años de los Estados Unidos y por más del 8% de todos los niños de 12 a 17 años. Sin embargo, entre los adolescentes con esquizofrenia, el consumo de marihuana es mucho más común, alrededor del 15% al 20%. El cannabis se fuma por sus efectos euforizantes, que aparecen luego de unos minutos, llegan a su pico máximo alrededor de los 30 minutos y duran entre dos y cuatro horas. Aunque raras veces genera la experiencia de un mal viaje como el tipo de experiencia que se asocia con los alucinógenos como el LSD, el peyote o los “hongos”, el cannabis puede inducir un pensamiento paranoide que por lo general es pasajero. Estos efectos, la euforia y el pensamiento tipo psicótico, son los que pueden atraer a los adolescentes que están desarrollando esquizofrenia, simplemente porque proporcionan una explicación para sus síntomas, al mismo tiempo que los tranquilizan provisoriamente.

No hay duda de que los adolescentes con esquizofrenia generalmente recurren a la marihuana y al alcohol para que éstos los ayuden a sobrellevar la enfermedad; todos los padres que fueron entrevistados para este libro informaron que sus hijos habían consumido grandes cantidades de marihuana o de alucinógenos poco antes de su primer episodio psicótico. Y casi no hay duda de que fumar porro tiene un efecto negativo en las personas con riesgo de esquizofrenia: el consumo de marihuana, especialmente en las primeras etapas de la vida, aumenta el riesgo de desarrollar los síntomas de la enfermedad, y es probable que a los adolescentes con esquizofrenia el consumo continuo de marihuana les haga peor, en vez de mejor. El consumo de sustancias también puede volverse cada vez mayor y crónico.

Además de los programas especiales para “Adictos a sustancias químicas mentalmente enfermos” (Mentally Ill Chemical Abuser, MICA por sus siglas en inglés), que tienen como objetivo tratar a las personas que son adictas a sustancias y enfermas mentales graves, hay relativamente pocas opciones de tratamiento para las personas con esquizofrenia que también tienen una grave adicción a sustancias. Debido a que cargan con el peso de dos diagnósticos, es posible que estas personas queden atrapadas en la lamentable especialización que está presente en toda la industria de la salud mental. Un paciente puede ir y venir de un programa psiquiátrico que brinda servicios a los enfermos mentales —pero no si abusa de sustancias, porque las drogas y el alcohol supuestamente interfieren con el

tratamiento— a un programa de tratamiento de desintoxicación que no tiene nada que ver con las personas con esquizofrenia, debido a que el personal no es experto en sus cuidados. Cuando esto sucede, es inevitable que sea el paciente quien sufre.

Una familia descubrió esto a base de cometer errores, mientras buscaba un programa de tratamiento para un miembro alcohólico y esquizofrénico:

Como pensaban que estos trastornos estaban interrelacionados, intentaron encontrar por todos los medios un programa que se dedicara a tratar los dos trastornos a la vez, en lugar de uno por vez. No encontraron ninguno. Cada año, miles de familias luchan por encontrar un tratamiento para los dos trastornos, pero la mayoría no tiene suerte.

La solución que encontraron fue fundar su propio programa, WestBridge, “una organización privada sin fines de lucro dedicada a apoyar la recuperación de familias y de personas que sufren enfermedades mentales y abuso de sustancias al mismo tiempo”. El programa WestBridge, que está dirigido a personas de entre 20 y 30 años, incluye atención temporal, administración de casos y apoyo en el hogar; todo esto se ofrece dándole mucha importancia al papel de la familia al apoyar la recuperación. La esencia del método de WestBridge es brindar conjuntamente servicios de salud mental y abuso de sustancias, al mismo tiempo y en el mismo lugar, que se adapten a la persona y a la etapa de recuperación en la que esté. Al igual que Jump Start, WestBridge está ubicado en el área de Boston.

“Ésta es una excelente organización para cualquiera que esté enfermo en la universidad de Boston; está muy orientada a la recuperación y ofrece muchos servicios”, comenta Alexandra Bowers, del Boston University Center for Psychiatric Rehabilitation.

El modelo de tratamiento para trastornos duales de WestBridge se ha expandido a New Hampshire, a través de una alianza entre el West Institute y el New Hampshire-Dartmouth Psychiatric Research Center. La organización New Hampshire está orientada a la recuperación y se dedica al estudio de tratamientos psicosociales como el empleo financiado, la psicoeducación familiar y el control de las enfermedades, además del tratamiento de trastornos duales, que ellos llaman “tratamiento integrado para trastornos duales”. WestBridge abrió el más reciente de sus centros residenciales en Manchester, New Hampshire, en la primavera del año 2005.

#### QUÉ PUEDEN HACER LOS PADRES

El riesgo de desarrollar un problema crónico de abuso de sustancias, además de la enfermedad mental, es otra de las razones por las cuales es esencial la identificación temprana de la esquizofrenia. Es importante que recuerde que el cannabis y, en menor grado, el alcohol, muchas veces ofrecen una excusa reconfortante para los síntomas que atemorizan a alguien que los experimenta por primera vez. Escuchar voces que le dicen a uno qué hacer o que lo critican duramente debe ser perturbador para cualquiera, pero aún más para un adolescente que, en primer lugar, está luchando contra cuestiones normales de identidad. Fumar algunos porros puede ayudar momentáneamente, porque produce euforia y justifica los síntomas al mismo tiempo. Sin embargo, para los adolescentes con esquizofrenia, ninguna droga ilícita es buena. La marihuana puede producir síntomas psicóticos en cualquiera; esto obviamente es perjudicial para alguien que corre el riesgo de tener episodios de psicosis. Las anfetaminas, el polvo de ángel (fenciclidina o PCP, por sus siglas en inglés), la *special K* (ketamina) y el LSD son drogas que nunca deben consumir las personas con esquizofrenia porque absolutamente capaces de provocar psicosis. Los padres deben evitar a toda costa que sus hijos las consuman.

<CITA>Escuchar voces que le dicen a uno qué hacer o que lo critican duramente debe ser perturbador para cualquiera, pero aún más para un adolescente que, en primer lugar, está luchando contra cuestiones normales de identidad.

### ***Comportamiento suicida***

Una de las posibilidades más atemorizantes para cualquier padre es la posibilidad del suicidio. Como se advierte anteriormente, el 30% de las personas con esquizofrenia intentan suicidarse en algún momento y, de hecho, algunas lo logran. Sin embargo, no todo comportamiento suicida es evidente: se puede manifestar de maneras sutiles, como cuando una persona que está pensando en suicidarse comienza a regalar sus posesiones o escribe un testamento, por ejemplo. Si su adolescente actúa o habla de un modo que le hace pensar que podría tener sentimientos suicidas, es importante que actúe de inmediato. A continuación, se brindan algunos principios generales para seguir ante una crisis que implique amenazas o intentos de suicidio:

- No ignore las conversaciones sobre el suicidio; pregunte “¿Hablas en serio?” y “¿Cómo puedo ayudarte?”
- Tome con seriedad cualquier intento.
- Averigüe todo lo que pueda sobre el intento; si tomó pastillas, por ejemplo, averigüe cuántas y de qué eran.
- ¡No intente encargarse de esto solo! Busque ayuda de inmediato: según la naturaleza del intento, llame a su médico, al médico de su hijo, al Centro de Toxicología o al 911 para pedir una ambulancia;
- llame a la Red Nacional Hopeline al 1-800-SUICIDE (784-2433).

### **¿Quiénes corren el riesgo de suicidarse?**

- Las personas que lo han intentado antes;
- las personas que han hablado de eso antes;
- las personas que están ansiosas, deprimidas y exhaustas;
- las personas que tiene acceso directo a armas letales y sustancias tóxicas;
- las personas que han dicho que tienen ganas de morir;
- las personas que repentinamente prepararon un testamento o regalaron sus pertenencias;
- las personas que están de luto o que están enfrentando una crisis;
- las personas que actúan como si no hubiera esperanza y que lucen desesperanzadas, y
- las personas con antecedentes familiares de suicidio.

### **Recorrido por el sistema de atención médica**

Ningún padre de un hijo con esquizofrenia puede arreglárselas sin un amplio conocimiento de cómo manejarse dentro del sistema de atención médica. Éstos son algunos consejos de padres que han aprendido por experiencia propia:

- Sepa qué cubre y qué no cubre su seguro.
- No se sorprenda si descubre que debe pelearse con su compañía de seguros para obtener el servicio que necesita su hijo, y no se acobarde ante la pelea... el que no reclama no obtiene la atención que merece.

- Averigüe qué servicios psiquiátricos hay disponibles en su comunidad; esté preparado para exigir lo que su hijo necesita.
- Aprenda los nombres y las direcciones de las agencias gubernamentales que supervisan a los establecimientos psiquiátricos y a las compañías de seguros; no dude en llamar directamente si no obtiene la atención que su hijo necesita.
- Prepárese para convencer a la policía, a los trabajadores del servicio de emergencia médica (emergency medical service, EMS por sus siglas en inglés) y a los psiquiatras de admisión de que su hijo o hija verdaderamente es psicótico.
- Averigüe cuál es la definición de “peligrosidad” de un paciente psiquiátrico en su estado.
- Aprenda la terminología de psiquiatría ¡y úsela!
- Aprenda el lenguaje de la compañía de seguros ¡y úselo!

<CITA>Esté preparado para exigir lo que su hijo necesita.

## Capítulo cuatro

### *La vida cotidiana*

La esquizofrenia es una enfermedad que provoca mucha culpa. Muchas veces afecta a jóvenes prometedores, amables y brillantes, y su rápida transformación en personas incoherentes y cruelmente rechazadas es casi imposible de comprender. Aceptar que se trata de una enfermedad es el único primer paso positivo.

—Elizabeth Swados, *The Four of Us: A Family Memoir*

A los padres que viven con hijos enfermos mentales les espera una vida muy dura. No sólo tienen que dejar de lado sus esperanzas y expectativas de lo que esa persona podría haber llegado a ser, si las cosas hubiesen sido distintas, sino que también tienen que lidiar con un comportamiento irracional e incluso desquiciado que posiblemente otras personas nunca hayan visto en su vida. Tienen que pasar horas, días, semanas —lo que sea— rastreando terapeutas, hospitales, clínicas y decisiones favorables de las compañías de seguros. Sin embargo, lo que no siempre se valora es que los parientes del enfermo mental también deben dominar sus propias reacciones emocionales ante el recordatorio diario de que sus hijos o hermanos son diferentes, raros, peculiares, excéntricos, impredecibles o completamente hostiles. Por último, al igual que sus parientes enfermos mentales, ellos deben soportar el estigma ligado a la enfermedad.

Aunque puede parecer natural y correcto poner siempre en primer lugar a la persona con la enfermedad mental —la esquizofrenia, en este caso— la verdad es que los padres necesitan cuidar de sí mismos para poder encargarse lo mejor posible del cuidado de un niño con este trastorno. La esquizofrenia afecta a todos los que están vinculados a ella, al paciente, a la familia y a los amigos, y exige mucho de parte de las personas más cercanas a ella. Esto es especialmente cierto en el caso de los padres, que son la primera línea de defensa contra el trastorno y los que deben sufrir gran parte del trabajo esencial que éste implica, desde lidiar con los médicos, las farmacias y las compañías de seguro hasta

responder preguntas de amigos y parientes bien intencionados. Comenzaremos, entonces, con el efecto de la esquizofrenia sobre los padres.

<CITA>La esquizofrenia afecta a todos los que están vinculados a ella, al paciente, a la familia y a los amigos, y exige mucho de parte de las personas más cercanas a ella.

## **Cómo hacer frente a sus propios sentimientos**

Lo primero que hay que hacer es enfrentar de lleno lo que sea que usted deba enfrentar. La esquizofrenia no es una enfermedad benigna. Las personas que padecen la enfermedad son propensas a tener ideas y creencias que otros no comparten, y, a veces, actúan de maneras impredecibles como consecuencia de esas ideas. Gran parte de su comportamiento es extraño o incluso extravagante (por ejemplo usar sólo ropa roja, reírse con compañeros invisibles o hacerles señas a personas imaginarias por la ventana) y, en ocasiones, puede ser peligroso ya sea para los bienes, para sí mismos o para los demás.

Vivir con un adolescente cuyo comportamiento es impredecible dañará muchísimo a los padres. Tener que estar atento todo el tiempo es extenuante y vivir en suspenso es agotador. Kate, psicóloga y madre de un hijo con esquizofrenia, hace el sorprendente comentario: “la mayoría de las personas tiende a idealizar el concepto de familia, de ‘seres queridos’. Pero sabemos que estos niños vuelven locos a sus padres; son irracionales y requieren atención continua. Pero las personas que no están en esta situación no se dan cuenta del modo en que vivimos, de que tenemos que dormir con un bate (de béisbol) debajo de la cama o una pistola paralizante en la casa”. Los comentarios de Kate no causarán sorpresa en los padres que han pasado por una situación en la que un hijo querido se convierte en un manojo de ira, capaz de tener un comportamiento amenazante hacia cualquiera que esté cerca de causa de la esquizofrenia.

Los padres también deben estar preparados para enfrentar otra reacción emocional debilitante: el dolor inconsolable. El niño al que trajeron al mundo se ha ido, fue reemplazado por alguien que a veces dice y hace cosas sin sentido. Una personalidad conocida fue reemplazada por otra misteriosa, por alguien con ideas y costumbres raras. No se puede exagerar el impacto que tiene esta situación sobre los padres: han sufrido una pérdida injusta, inmerecida y relativamente inusual, que incluso, les ha cambiado dramáticamente la vida. Es de esperar que los padres sufran, tanto como si un hijo o una hija hubiese muerto. Bárbara, madre de un hijo con esquizofrenia, recuerda que al principio de su enfermedad, se sentía “muerta en vida, era como si estuviese viviendo al borde de la muerte”. Otra madre lo expresó de esta manera: “No hay palabras para describir lo que se siente. [Estos chicos] mueren sin ser nunca sepultados. Luego, regresan por un rato, pero los vuelves a perder. Y piensas: “No puedo volver a pasar por esto”.

<CITA>Es de esperar que los padres sufran.

Es probable que los padres también sientan una enorme culpa por haber provocado de alguna manera esta enfermedad en sus hijos, por no haber reconocido o entendido sus

efectos cuando recién comenzaba y por no reaccionar como hubiesen querido ante el comportamiento de sus hijos. Como Anne Deveson escribe en sus memorias, *Tell Me I'm Here*:

Los médicos harán todo lo posible para convencerlo de que usted no tiene la culpa. Entonces usted los escucha, pero en el fondo siente culpas que nadie conoce. Uno recuerda situaciones en las que le gritó a su hijo... ah, como una vez cuando dije “¿Cuándo vas a dibujar algo que valga la pena, en vez de dibujar todo el tiempo caricaturas?” Dios, cómo me odio cuando recuerdo ese sentimiento. Probablemente, muchos padres les gritan a sus hijos, pero yo me siento culpable por eso.

Cómo sentirse mejor: consejo de padres para padres

- **Sepa que no es su culpa.** Ésta es una enfermedad que no tiene nada que ver con su manera de criar a sus hijos.
- **Sepa que no es un defecto del carácter.** A veces los padres, especialmente los varones, se sienten avergonzados por el comportamiento de sus hijos con esquizofrenia y quisieran que se controlaran, lo cual no es posible. Su hijo no se comporta de manera extraña a propósito. No lo puede evitar; su cerebro simplemente no funciona bien.
- **Aprenda todo lo que pueda sobre la enfermedad.** Si comprende qué le sucede a su hijo, le será más fácil controlar sus sentimientos. Lo importante es que esté allí cuando su hijo lo necesite para ayudarlo de la manera que usted pueda.
- **No esconda la enfermedad.** Utilice lo que aprendió sobre ella para educar a otros, así como lo han hecho los padres que ayudaron a preparar este libro.
- **Esté preparado para una recaída.** Prepárese para la posibilidad de que su hijo tenga una recaída y averigüe quién se encarga de las emergencias psiquiátricas dentro de la policía local; a veces los departamentos de policía tienen oficiales comunitarios o coordinadores de enlace comunitario que pueden ayudarlo con antelación y enseñarle qué hacer en una crisis. Por la misma razón, aprenda los procedimientos de admisión del hospital local. Desarrolle un equipo de tratamiento, empezando por usted mismo, su cónyuge o su pareja, sus amigos, integrantes del clero, otros padres que haya conocido en NAMI (National Alliance on Mental Illness), cualquier persona que usted crea que pueda ayudar.
- **No se deje engañar por una “fuga a la salud”.** La esquizofrenia es una enfermedad crónica en el transcurso de la cual, de vez en cuando, se volverán a producir episodios agudos. Disfrute los buenos días con su hijo cada vez que los tenga, pero no crea que la enfermedad ha desaparecido porque probablemente no sea así.
- **Encuentre tiempo para dedicar a sus otros hijos.** Cuando un padre se enfrenta a un desafío que exige mucho esfuerzo, como aprender a controlar a un hijo al que le diagnosticaron esquizofrenia, es fácil que esté sumido de tal manera en superar el desafío, que se olvida del resto de sus responsabilidades. ¡Sus otros hijos también lo necesitan!

- **Además de obtener ayuda para su hijo, busque ayuda para usted.** Por ejemplo, participe en un grupo de apoyo para padres de niños con enfermedades mentales (consulte la información acerca de los grupos de apoyo más adelante en este capítulo) o considere ir a un terapeuta para que lo ayude a lidiar con sus sentimientos.

## **Cómo hacer frente al estigma de la enfermedad mental**

Es imposible sobreestimar el impacto de la indiferencia general que muestra la mayoría de las personas de nuestra cultura hacia los enfermos mentales. Como Rebecca Woolis, autora de *When Someone You Love Has a Mental Illness* (1992), escribió:

Las vidas de las personas con enfermedades mentales se vuelven mucho más difíciles debido a que la mayoría de las personas no las comprende. La mayoría de las veces, la gente les tiene miedo, las evita y se burla de ellas. La marginación, el aislamiento y la depresión que sienten como resultado de estas actitudes se convierten en síntomas secundarios de la enfermedad y hacen que sus vidas sean más dolorosas.

Lo mismo puede decirse de las familias de los enfermos mentales, que deben soportar que las personas miren fijo, critiquen o se burlen de los hijos o de los hermanos. En cierta forma, lidiar con el hecho de que el público en general no tenga información del tema y sea intolerante con las personas con esquizofrenia puede ser la tarea más difícil que deben enfrentar los padres. Hace no tanto tiempo, en los años 80, un sorprendente porcentaje de personas creía, por ejemplo, que la esquizofrenia era lo mismo que la personalidad múltiple, y que las enfermedades mentales graves eran consecuencia de los pecados o de las debilidades del carácter de los pacientes. Una encuesta realizada en 1986 descubrió que alrededor de la mitad del público ni siquiera creía que existieran las enfermedades mentales. Esos patrones de creencia confusos y contradictorios sugieren que, a pesar de los hallazgos de investigaciones ampliamente divulgados que demostraban lo contrario, muchas personas o la mayoría de ellas basaban sus suposiciones acerca de los enfermos mentales en viejos estereotipos.

<CITA>Lidiar con el hecho de que el público en general no tenga información del tema y sea intolerante con las personas con esquizofrenia puede ser la tarea más difícil que deben enfrentar los padres.

Y, lamentablemente, hay un estereotipo en particular que se niega a desaparecer: el de que son peligrosos. A partir de mediados de los años 50, uno de los objetivos establecidos de la práctica de desinstitutionalización de los enfermos mentales fue eliminar este estigma en particular, —la idea era que si se permitía a los enfermos mentales vivir en la comunidad en vez de en los hospitales psiquiátricos estatales, todos los verían dando vueltas por ahí y se darían cuenta de que son como el resto de nosotros— pero la verdad es que el estigma es aún más fuerte en la actualidad que antes. En 1999, el Director General de Salud Pública de los Estados Unidos se preguntó por qué continuaba este estigma a pesar de que se comprendía mejor la naturaleza de los trastornos mentales y concluyó que “la respuesta parece ser el miedo a la violencia. . . la idea de que las personas con psicosis son peligrosas

es más fuerte en la actualidad de lo que lo era en el pasado”. Se cree que cada crimen raro es obra de un “loco”, un estereotipo que se hizo más fuerte gracias a las películas de terror, cuya especialidad es el asesino demente que ataca de un momento a otro. Las noticias televisivas y los periódicos sensacionalistas ayudan a mantener vivo el estereotipo con su obsesión por los “asesinos desquiciados” y los “maníacos homicidas”.

### **¿Las personas con esquizofrenia son violentas?**

Aunque a las películas y a la televisión les gusta relacionar la violencia criminal con la enfermedad mental, la mayoría de las personas con esquizofrenia no es particularmente violenta y es raro que arremeta contra otros. Se calcula que el 4% de los actos violentos son cometidos por personas con esquizofrenia, y que la incidencia de homicidios cometidos por personas con la enfermedad es incluso menos frecuente (menos de 1 en 3,000 casos). Cuando ocurre un comportamiento violento de ese tipo, generalmente es en respuesta a síntomas positivos no tratados, como los delirios o las alucinaciones paranoides, por ejemplo, “mis voces me dijeron que golpee a las personas”. Sin embargo, si a esto se le agrega el abuso de sustancias, el riesgo de violencia aumenta considerablemente; según un cálculo, asciende al 30% en aquéllos que tienen un problema de abuso de sustancias.

Para un padre o un hermano de una persona a la que recién se le diagnostica esquizofrenia, no debe ser agradable tener que lidiar con las sospechas y los estereotipos de amigos y vecinos. Algunos padres dicen que la mejor estrategia para lidiar con la situación es hacerla pública. Bárbara, madre de un hijo con esquizofrenia, dice que es inevitable que a los padres se les ocurra tratar de esconderlo... “Pero la respuesta a eso es un gran ¡NO! Las personas necesitan saber y usted puede contribuir diciéndoles”. Ella recuerda que hace 20 ó 30 años, “nadie hablaba acerca de la esquizofrenia. En todo caso, se la veía como un defecto del carácter. ¿Pero sabe una cosa? Todos tienen alguna enfermedad mental en alguna parte de su familia o entre sus amigos”.

Frank, padre de un hijo con esquizofrenia, concuerda con Bárbara. “Yo les digo a todos. Comencé en el trabajo. Les conté a cerca de 30 personas y me di cuenta de algo: unas tres de cada cinco personas me dijeron que también tenían un miembro de su familia con esquizofrenia y que les alegraba hablar de eso. Obviamente, verá que a una de cada diez personas a quienes les cuento se le nublarán los ojos, pero casi nadie tiene problemas con eso. Y descubrí que ayuda mucho sacarlo a la luz”.

<CITA>Los padres pueden ayudar a destruir los estereotipos erróneos corrigiendo las suposiciones incorrectas acerca de la enfermedad mental.

Además de ser abiertos respecto a la enfermedad de su hijo, los padres pueden ayudar a destruir los estereotipos erróneos corrigiendo las suposiciones incorrectas acerca de la enfermedad mental. Según Rebecca Woolis, los siguientes son ejemplos de afirmaciones

precisas que puede hacer sobre las personas con esquizofrenia que no se ajustan a los conceptos erróneos típicos acerca de ellas:

- **Todas las enfermedades mentales tienen un fuerte componente biológico.** No son provocadas por defectos del carácter.
- **La esquizofrenia altera el pensamiento, el comportamiento, los sentimientos y el criterio.** La persona con una enfermedad mental no puede evitarlo.
- **El funcionamiento de las personas varía mucho.** Las personas con enfermedades mentales tienen días buenos y días malos, igual que todos los demás.
- **La esquizofrenia no es contagiosa.** Las personas con enfermedades mentales no merecen ser tratadas como solían tratar a los leprosos, que eran segregados y despreciados.
- **Las enfermedades mentales son muy comunes.** Más de seis millones de estadounidenses las padecen y, en algún momento dado, ocupan más camas de hospital que las personas con cáncer, diabetes, artritis y enfermedades cardíacas juntas.
- **El tratamiento de la esquizofrenia se limita a la reducción y al control de los síntomas; todavía no existe una cura.** Lo mismo sucede con el cáncer, las enfermedades cardíacas y la diabetes.
- **La esquizofrenia es una enfermedad grave que puede ser crónica.** Lo mismo puede decirse de la diabetes, la artritis, las enfermedades cardíacas y la mayoría de los cánceres.

## **Cómo manejar la relación con su hijo: aceptación y comunicación**

Las personas con esquizofrenia corren el gran riesgo de que su enfermedad los aisle de las relaciones humanas normales. Como advierte en su sitio web Ian Chovil, un canadiense que tiene esquizofrenia y que es un enérgico defensor de la inclusión de los pacientes en todos los aspectos de la vida normal:

El aislamiento social se ha convertido en una de las mayores pérdidas de la esquizofrenia. . . Aunque por lo general son las familias las que principalmente se encargan de cuidar a los enfermos al principio de la esquizofrenia, muchas veces su experiencia les resulta muy frustrante por varias razones y las relaciones sufren las consecuencias. . . Las familias lo intentaron una y otra vez y perdieron a su pariente enfermo”.

En la mayoría de los casos, lo que destruye las relaciones entre los individuos con esquizofrenia y sus familias es el efecto combinado de no poder aceptar la enfermedad y del enojo de todos por la situación. El psiquiatra E. Fuller Torrey, cuya hermana tiene la enfermedad, dice que “la aceptación pone a la esquizofrenia en perspectiva como una de las grandes tragedias de la vida, pero impide que se convierta en una herida abierta que desgasta el alma misma de la vida”.

Un objetivo importante para los padres de adolescentes con esquizofrenia es mantener la relación afectuosa que han tenido desde la infancia. Al igual que muchos aspectos de la crianza de los hijos, esto puede ser más fácil decirlo que hacerlo: el bebé de ayer es hoy una persona muy diferente y los padres han sufrido una pérdida dolorosa y decepcionante. No

obstante, el desafío para los padres es encontrar nuevas maneras de amar a sus hijos, como lo habrían hecho si sus hijos hubiesen desarrollado cáncer o diabetes. Como Rebecca Woolis, una experimentada consejera de salud mental, señala en su manual, *When Someone You Love Has a Mental Illness*:

Su amor no puede basarse solamente en quiénes solían ser o en la esperanza de que algún día estarán bien. Ellos necesitan sentir que usted los ama hoy y que reconoce que hoy están enfermos. . . Si es capaz de amarlos y aceptarlos como enfermos, es más probable que ellos acepten su enfermedad y sus limitaciones.

Además de aceptar la enfermedad y lo que ésta les ha hecho a sus hijos, los padres deberán encontrar la forma de atender las necesidades de su hijo enfermo sin descuidar las necesidades de sus otros hijos ni las propias. La mejor manera de hacer esto es que todos los integrantes de la familia aprendan buenas habilidades de comunicación; para ello necesitarán entender cómo piensan y cómo aprenden las personas con esquizofrenia.

Cómo comunicarse con su hijo de manera más eficaz: consejo de padres para padres

- **Sea simple.** Gran parte del tiempo, las personas con esquizofrenia están confundidas, no distinguen lo real de lo que imaginan. Diga las cosas del modo más claro y directo posible. “Lávate las manos ahora porque es hora de cenar”, por ejemplo, es preferible a “Ve a prepararte para la cena”, que puede resultar confuso y se puede malinterpretar como si usted quisiera que la persona prepare la cena.
- **Cuide que las cosas que diga se tomen al pie de la letra.** Las personas con esquizofrenia pueden malinterpretar bromas como insultos, por ejemplo:
- **Elija cuidadosamente el momento para comunicarse.** Si su hijo está molesto, preocupado por las voces que escucha o tiene otros síntomas, ése no es el momento para preguntar algo serio, por ejemplo si está planeando buscar trabajo o volver a la escuela.
- **No espere claridad de parte de las personas con esquizofrenia, particularmente con respecto a los sentimientos.** Siempre es mejor prestarle atención a los sentimientos que exteriorizan que enredarse en sus comentarios delirantes, por ejemplo: Frank dice que la relación con su hijo mejoró enormemente cuando dejó de discutir acerca de si sus ideas eran descabelladas o no y, en lugar de eso, se encargó de su ansiedad.
- **No tome los delirios de su hijo como algo personal.** Si su hijo está en un estado psicótico y piensa, por ejemplo, que usted es el diablo encarnado, sepa que en esta comunicación delirante es la enfermedad la que habla, no su hijo. Trate de ignorar el delirio y, una vez más, averigüe qué está sintiendo su hijo (¿miedo? ¿ansiedad?) y hable con él acerca de eso. También podría preguntarle qué lo ayudaría a aliviar ese sentimiento.
- **No espere racionalidad.** Si su hija habla de visitantes imaginarios en su habitación por la noche, no ganará nada discutiendo con ella. Lo mejor que puede decir es que,

aunque no está de acuerdo con su valoración de la situación, comprende que los visitantes son reales para ella.

- **A veces las personas con esquizofrenia se comunican a través de metáforas.** Un joven con la enfermedad hablaba de vez en cuando acerca de la Guerra Civil como si estuviera sucediendo a su alrededor; ésa resultó ser su manera de hablar de los conflictos dentro de su familia.
- **No tema establecer reglas, pero sea claro, directo y, sobre todo, realista.** Es poco probable que las personas con esquizofrenia dejen de fumar o beban menos café porque otras personas quieren que lo hagan, pero sí puede insistir en que fumen afuera y limpien lo que ensucien.

Rebecca Woolis también recomienda los siguiente métodos de comunicación para aplicar con su hijo:

- Trátelo con respeto, incluso si no entiende lo que está diciendo.
- Apóyelo y sea lo más positivo que pueda.
- Trate de tener conversaciones informales o de compartir con él actividades en las que usted sepa que se siente cómodo.
- Nunca lo toque o bromee con él a menos que esté seguro de que no le va a molestar.
- No le haga muchas preguntas sobre su vida privada.
- No le dé consejos a menos que se los pida.
- Evite temas delicados como la religión, la política o cualquier otro tema que pueda ser parte de su sistema delirante.
- Si no le gusta alguno de sus comportamientos, dígaselo con calma y sea específico.

## **Cómo hacer frente a la vida cotidiana**

En el hogar

En algún momento, las familias que tienen como miembro a una persona con esquizofrenia se darán cuenta de que vivir con una persona gravemente trastornada puede implicar una presión enorme para todos. Nadie que esté involucrado en una situación de ese tipo debe subestimar la cantidad de energía que cada miembro de la familia necesita sólo para lidiar con las cuestiones diarias. Una madre recuerda que su vida era particularmente difícil al principio de la enfermedad de su hijo: “Lográbamos tener tres o cuatro días de alivio cuando él estaba en el hospital, pero después salía y las cosas volvían a complicarse. Yo estaba aterrada, desconsolada y no tenía adonde ir”.

La experiencia de esa madre no fue única, y es importante que los padres se den cuenta de que no es una debilidad exclusiva de ellos la que los hace sentirse incapaces de lidiar con la enfermedad de su hijo: al contrario, es una reacción normal. La pregunta es qué hacer frente a ella. ¿Pueden usted y su familia aprender a adaptarse, con el tiempo, a las exigencias del trastorno para que el niño pueda vivir en su hogar sin ocasionarle grandes molestias a ninguna de las personas que viven en la casa? En vista de los desafíos especiales de la enfermedad de su hijo, ¿qué circunstancias en su familia pueden hacer que esta adaptación sea posible o imposible?

<CITA>Es importante que los padres se den cuenta de que no es una debilidad exclusiva de ellos la que los hace sentirse incapaces de lidiar con la enfermedad de su hijo.

Usted y su familia necesitarán hacer un balance cuidadoso de su propia situación individual y tomar algunas decisiones muy difíciles con respecto a la medida en que pueden adaptarse a las necesidades del niño enfermo y cuidarlo. El primer paso es sacar todo a la luz. No se gana nada y nadie se siente mejor pretendiendo que la vida familiar sigue igual ante la presencia de un miembro con esquizofrenia. El impacto de una situación estresante, como tener que presenciar que un hijo o una hija está en estado psicótico, no disminuirá con sólo pretender que no ha pasado y evitar mencionar lo evidente. Las familias pueden beneficiarse simplemente con hablar abiertamente sobre sus problemas mutuos, tal vez teniendo reuniones familiares más o menos formales con regularidad. A veces, hablar abiertamente de una situación problemática puede ser suficiente para disminuir la ansiedad o la preocupación que esa situación implica. La persona con esquizofrenia también se beneficiará de hablar abiertamente la situación, en especial si las reuniones ayudan a establecer normas claras y sensatas que ella pueda cumplir. Como un padre observó, los niños con esquizofrenia necesitan y desean que alguien ordene el mundo para poder sentirse en control de sí mismos. Las reglas familiares serán útiles en este sentido porque establecerán límites claros con respecto al comportamiento que afecta a los demás; por ejemplo, no ser violento, no fumar en la cama, no mirar televisión o escuchar la radio después de las 11 p. m.

Sin embargo, a fin de cuentas, algunas familias pueden vivir con un miembro que tiene esquizofrenia y otras no. No existe una respuesta correcta o incorrecta a una elección muy personal que deben hacer conjuntamente los padres, el niño que tiene esquizofrenia y los hermanos que aún viven en la casa. Hay que evitar a toda costa una estructura en la cual la persona con esquizofrenia se convierta en el centro de la familia, alrededor del cual giren todos los demás miembros; una situación así es tan dañina para la persona enferma como para los demás. Frank, cuyo hijo fue diagnosticado a los 16, aprendió a ser claro y directo con su hijo, brindándole una estructura a través de reglas e instrucciones, pero, sobre todo, “siendo simple”. En una ocasión, cuando su hijo dejó de tomar los medicamentos y se volvió psicótico, Frank le dio al muchacho una elección simple: o volvía a la terapia ambulatoria intensiva diaria o lo hospitalizaban en contra de su voluntad en un establecimiento con seguridad. Hasta ahora, los resultados han sido satisfactorios; el hijo aceptó la terapia ambulatoria, volvió a tomar los medicamentos y se encuentra bien.

Obviamente, si un paciente está notoriamente psicótico, debe estar en un establecimiento con seguridad y la decisión de la familia es sencilla. En cambio, una persona que ha desarrollado una buena relación con un equipo de terapia y sabe qué régimen de medicamentos funciona mejor para él es alguien que posiblemente sea capaz de vivir en forma más o menos independiente, tal como lo habría hecho si nunca hubiese desarrollado una enfermedad mental. La mayoría de las veces, las familias caen en algo intermedio. La decisión de intentar vivir con un pariente que tiene esquizofrenia o no dependerá de varias cosas que la familia debe analizar abiertamente.

## **Cómo vivir con una persona con esquizofrenia: factores para tener en cuenta**

### *Se puede hacer si...*

- la persona con esquizofrenia se encuentra bien y tiene menos síntomas obvios;
- la persona con esquizofrenia tiene amigos y participa en actividades fuera de la familia;
- ningún hermano que podría verse negativamente afectado por la presencia de la persona con esquizofrenia vive en la casa;
- toda la familia está tranquila y es optimista e imparcial hacia la persona;
- la persona con esquizofrenia es mujer.

### *Quizás no sea aconsejable si...*

- los síntomas de la persona son tan perturbadores y perjudiciales que el resto de la familia no puede llevar una vida normal;
- la persona no tiene actividades fuera del hogar o un sistema de apoyo externo;
- hay hermanos que viven en la casa y que se ven negativamente afectados (por ejemplo, tienen miedo o se sienten amenazados) por vivir con la persona;
- toda la familia está enojada y resentida con la persona, y no puede ser imparcial hacia ella;
- la familia consiste en un sólo padre o madre soltero(a) que vive solo(a).

Adaptado de Rebecca Woolis, *When Someone You Love Has a Mental Illness: A Handbook for Family, Friends, and Caregivers* (pág. 150-151). New York: Jeremy Tarcher/Perigee, 1992.

### En la escuela

Si es padre de un adolescente que ha desarrollado esquizofrenia, es probable que pase gran parte de su tiempo lidiando con la escuela secundaria o la universidad de su hijo. Obviamente, usted querrá asegurarse de conseguir el mejor lugar posible para su hijo, que puede no sentirse del todo cómodo en un aula tradicional. Ahora bien, aunque ley exige a las instituciones educativas proporcionar entornos adecuados para los estudiantes con discapacidades que son elegibles, como los que tienen trastornos mentales, es posible que las instituciones no le brinden recursos especiales a su hijo sin que usted deba ejercer considerable presión. Como advierte Kate, madre de un hijo con esquizofrenia y psicóloga escolar durante 20 años: “Negociar el financiamiento para una educación que tenga en cuenta las necesidades emocionales de un niño requerirá mucho trabajo y no dará una satisfacción instantánea. Esté preparado para luchar por obtener servicios y, al mismo tiempo, preocuparse por su hijo”.

<CITA>Es probable que pase gran parte de su tiempo lidiando con la escuela secundaria o la universidad de su hijo.

Es fundamental tener en cuenta en qué medida los síntomas afectan el rendimiento escolar de su hijo. Esto va a ser muy personal; su hijo puede no tener ningún problema o tener muchos, entre ellos:

- *incapacidad de filtrar los estímulos ambientales*: por ejemplo, su hijo puede interpretar que el ruido de los ventiladores durante una clase está en cierto modo dirigido a él;
- *incapacidad para concentrarse*: inquietud, capacidad de prestar atención durante períodos de tiempo breves y facilidad para distraerse;
- *dificultad para interactuar con otros*: a su hijo puede resultarle muy difícil hablar con otros estudiantes o participar en clase, o puede participar con demasiada soltura y que los demás se rían de él;
- *dificultad para recibir comentarios negativos*: su hijo puede tener una reacción exagerada ante la crítica de los maestros y quizás prefiera abandonar la escuela o dejar de ir a clase para evitar eso;
- *dificultad para adaptarse a los cambios*: por ejemplo, su hijo puede ponerse muy ansioso cuando le cambian el horario de una clase.

La ley federal, en especial la Ley para Estadounidenses con Incapacidades (Americans with Disabilities Act, ADA por sus siglas en inglés), exige a las escuelas proporcionar “recursos razonables” sólo para aquellas limitaciones cuya relación con la discapacidad de un estudiante se pueda demostrar. Esto significa que para obtener algún tipo de adaptación académica para sus hijos (p. ej., un tutor para ayudar al estudiante con las técnicas de estudio y la retención de la información), los padres tendrán que documentar esas limitaciones.

#### CÓMO SATISFACER LAS NECESIDADES DE SERVICIOS DE SU HIJO

Para determinar si su hijo necesita recursos especiales, debe comenzar por hablar con un maestro que crea que puede ayudarlo a identificar los efectos de los síntomas de su hijo en el aula. Sin embargo, Kate advierte que los padres deben estar preparados para los obstáculos que puedan presentarse en el camino. Por ejemplo, el maestro puede referir a su hijo al psicólogo de la escuela para que lo evalúe, lo cual puede valer la pena o no (hay muchos psicólogos escolares que tienen poca experiencia clínica y que pueden pasar por alto síntomas cruciales). O es posible que el maestro desestime sus inquietudes alegando que lo que usted considera como síntomas en realidad son sólo signos normales de la adolescencia. También es posible que su hijo trate de ocultar sus síntomas en el aula y que el maestro atribuya su desempeño en clase a la terquedad o la falta de atención. Si su hijo es revoltoso de algún modo, dice Kate, prepárese para que la escuela intente “etiquetarlo como un niño con trastorno de déficit de atención e hiperactividad (attention-deficit hyperactivity disorder, ADHD por sus siglas en inglés)”. Entre los maestros, el ADHD es la explicación preferida para la conducta perjudicial, en parte porque el trastorno se puede controlar con medicamentos y es relativamente común. Como los síntomas de ADHD (facilidad para distraerse, impulsividad, comportamiento que demanda atención) en algún momento se dan en casi todas las personas, es una etiqueta fácil de usar.

<CITA>Es posible que su hijo trate de ocultar sus síntomas en el aula y que el maestro atribuya su desempeño en clase a la terquedad o la falta de atención.

A fin de cuentas, para que se considere a su hijo discapacitado y, por lo tanto, elegible para obtener recursos especiales, su enfermedad mental debe limitar una o más de las “actividades principales” de la vida, por ejemplo:

- aprender,
- pensar,
- concentrarse,
- interactuar con los demás,
- cuidar de sí mismo,
- hablar,
- realizar tareas manuales y
- dormir.

Para probar que las limitaciones funcionales de su hijo en el rendimiento escolar se relacionan con su enfermedad mental, necesitará conseguir la documentación de un profesional de la salud mental autorizado (psiquiatra, trabajador social o psicólogo clínico) que haya tratado a su hijo. La documentación debe incluir el diagnóstico, las limitaciones funcionales específicas y una explicación de cómo éstas pueden afectar a su hijo en el entorno académico y por qué son necesarios los recursos en este caso. También debe incluir las acreditaciones del profesional, incluido el número de licencia o de certificación, el área de especialización y experiencia, y la fecha de inicio y finalización del tratamiento. La escuela debe manejar la información como información médica confidencial, con acceso permitido sólo a miembros de la oficina de servicios para discapacitados de la escuela.

#### ADAPTACIONES Y RECURSOS RAZONABLES PARA ESTUDIANTES CON DISCAPACIDADES MENTALES

Los recursos razonables para estudiantes con discapacidades físicas incluyen, entre otros, acceso para sillas de ruedas y señalización en Braille. Para los estudiantes con discapacidades mentales “invisibles”, los recursos razonables incluirán adaptaciones académicas, como la manera en que se dictan las asignaturas o se satisfacen los requisitos académicos, y el uso de equipos y personal auxiliar. Es probable que la disponibilidad de estos recursos deba negociarse con la escuela; seguramente usted, como padre, deberá participar en esas negociaciones. A continuación, se brindan algunos ejemplos de los recursos razonables que deben tratar de conseguir:

- Adaptaciones y recursos en el aula
  - *Ubicación preferencial:* El estudiante debe poder sentarse lejos de ventiladores ruidosos o cerca de la puerta si tiende a sentir claustrofobia.
  - *Acompañante:* Tener a alguien disponible para que lo acompañe a clase, e incluso que se quede con él durante la clase; eso es muy reconfortante para un estudiante que está ansioso o asustado.
  - *Permiso para tener bebidas en clase:* Los estudiantes que toman medicamentos pueden tener un efecto secundario como la sequedad bucal, y debería permitírseles tener una botella de agua a mano en todo momento.

- Adaptaciones y recursos en la clase
  - *Recreos preestablecidos*: Los estudiantes que toman medicamentos quizás estén muy inquietos y no puedan permanecer sentados, por eso se les debe permitir tomar recreos cortos.
  - *Grabador*: A los estudiantes que les preocupa tomar apuntes y tienen miedo de hacerlo mal podría hacerles bien grabar las clases.
  - *Tomador de apuntes*: Si está prohibido el uso de grabadores, podría ser útil designar a alguien que tome apuntes por el estudiante.
- Adaptaciones y recursos en los exámenes
  - *Modificación del formato de la prueba*: Permitirle al estudiante escribir un ensayo en vez de realizar una prueba de opción múltiple (o viceversa), puede reducir su estrés en relación con los exámenes.
  - *Tiempo extra*: Permitirle que se tome tiempo extra para completar una prueba puede ayudar al estudiante ansioso a concentrarse en la prueba en lugar de en el reloj.
  - *Exámenes supervisados en forma individual, incluso mientras está en el hospital*: A una persona ansiosa puede serle útil tomar el examen solo, con un supervisor individual, un adaptación de ese tipo podría ayudar al estudiante a mantenerse al día con las clases, incluso mientras está hospitalizado.
- Adaptaciones en las tareas
  - *Notificación de las tareas por adelantado*: A la persona que tiende a confundirse con facilidad le será útil que le notifiquen por adelantado y por escrito qué tareas debe hacer para que pueda planearlas con antelación.
  - *Formas alternativas de preparar los trabajos asignados*: El estudiante enfermo mental puede ser más capaz de demostrar lo que ha aprendido en clase si escribe las tareas en un diario o las graba, en lugar de escribir un ensayo formal.
  - *Ayuda con las tareas mientras está en el hospital*: Para asegurarse de que el estudiante se mantenga al día con las tareas escolares incluso durante una hospitalización, las familias deben mantenerse en contacto con el maestro o con un representante de los servicios para discapacitados y obtener las tareas diarias para que el estudiante las realice mientras está en el hospital.
- Adaptaciones y recursos administrativos
  - *Flexibilidad para determinar la condición de estudiante “de tiempo completo”*: A los fines relacionados con la ayuda económica y el seguro, puede ser necesario clasificar al estudiante como “estudiante de tiempo completo”. La escuela puede determinar que la condición del estudiante es de tiempo completo incluso si éste sólo puede participar en clases media jornada, sobre la base de que, para una persona con esquizofrenia, un horario escolar de media jornada requiere un esfuerzo de tiempo completo.

- *Encontrar un horario de clase adecuado:* A las personas que toman medicamentos o son vulnerables al estrés les puede ir mejor en la escuela si van a clase por la tarde que si van por la mañana; elegir el horario de clase que mejor se adapte a las necesidades del estudiante hará que le resulte más fácil tener un buen desempeño académico.
- *"Incompleto" en lugar de "Reprobado" (failed, F por sus siglas en inglés) o "no presentado" si ocurre una recaída:* Si un estudiante sufre una recaída de la esquizofrenia antes de terminar el semestre, pero ha participado hasta ese momento, tendrá derecho a pedir un "incompleto" en vez de "F" o "no presentado". Un "incompleto" generalmente significa que el estudiante no tendrá que pagar para volver a cursar la asignatura.

### **Un guía de referencia rápida para ayudar a su hijo en la escuela**

A los fines de prepararse para los posibles desafíos a los que sus hijos con esquizofrenia pueden llegar a enfrentarse en la escuela, los padres deben:

- Familiarizarse con las leyes que protegen a las personas con discapacidades psiquiátricas, como ADA.
- Aprender a documentar el curso de la discapacidad de sus hijos, es decir, a mantener un registro por escrito de los síntomas específicos que tienen, de cuántas hospitalizaciones han tenido, de cuánto tiempo duró cada estadía en el hospital, de qué medicamentos han tomado y de cuáles fueron los resultados. Ese registro será invaluable para los padres en caso de que necesiten documentar los problemas escolares de sus hijos que puedan atribuírsele directamente a su enfermedad. El registro también será útil para otras cosas, tales como resumir tratamientos anteriores para algún nuevo médico o terapeuta que el niño pueda tener en el futuro.
- Aprender qué cosas se consideran "adaptaciones y recursos razonables" en el aula para los niños con discapacidades psiquiátricas.
- Aprenda a presentar quejas sobre discriminación en el aula. Para los estudiantes universitarios, el procedimiento de presentación de quejas se describe en el "Sitio web del consumidor para manejar su enfermedad mental en el trabajo y en la universidad" ("Consumer Website for Handling Your Mental Illness at Work and School") ([www.bu.edu/cpr/jobschool/](http://www.bu.edu/cpr/jobschool/)), patrocinado por el Boston University's Center for Psychiatric Rehabilitation. Los estudiantes secundarios deberán contactarse con la junta educativa local, aunque también puede resultarles útil el "Sitio web del consumidor" de la Universidad de Boston (Boston University, BU por sus siglas en inglés) como guía general para el proceso.

### **Cómo encontrar apoyo tanto para la familia como para el paciente**

A los padres que viven con un hijo que tiene esquizofrenia no les sorprenderá saber que la suya es una vida muy estresante, incluso sin no tienen que luchar con el sistema escolar. Según E. Fuller Torrey, un resumen de 28 estudios de investigación identificó los

siguientes problemas comunes entre las familias que tienen un miembro con esta enfermedad:

- No tienen tiempo para los amigos o los eventos sociales.
- Tienen menos dinero porque alguien debe estar en la casa permanentemente.
- Tienen más resfríos y otras enfermedades leves entre los miembros de la familia.

Los padres de una persona con esquizofrenia que vive en el hogar tendrán que hacer las veces de administrador de casos, psicoterapeuta, enfermero, cocinero, encargado de la limpieza, banquero, supervisor de la disciplina y amigo, además de ser padres y trabajar para ganarse la vida. Esta variedad de roles puede ser demasiado amplia como para que alguien pueda desempeñar cada uno de esos roles con éxito, pero los padres casi nunca tienen muchas posibilidades de elegir, y deben asumir algunas o todas las obligaciones que recaen sobre ellos.

Incluso en el caso de las personas con esquizofrenia que se mudaron solas, probablemente los padres continúen jugando un papel en sus vidas al interceder ante los propietarios, administrar sus finanzas o ayudarlos a obtener recursos terapéuticos. Kate también observa que a medida que los padres envejecen, empiezan a preocuparse por lo que le pasará a su hijo después de que ellos mueran. Otras tareas pueden incluir planear algún tipo de tutela o plan financiero para el futuro de su hijo.

Uno de los pasos más importantes que las familias pueden dar para hacer más llevadera su tarea de cuidar a una persona con esquizofrenia es participar en un grupo de apoyo para padres o hermanos, en el que todos estén en la misma situación y puedan ofrecerse ayuda y consejos, así como también consuelo y ánimo mutuamente. Kate aprendió por experiencia que ningún padre puede arreglárselas solo: “todos necesitamos un grupo de apoyo, para reír, para llorar, para compartir el estrés, para no estar solos. . . Todos allí han pasado por el mismo infierno”. Según su experiencia, los grupos de apoyo para familias son esenciales para ayudarse unos a otros a aprender a manejar los diversos desafíos que pueden surgir: por ejemplo, cómo llamar a la policía, cómo manejar los intentos de suicidio y cómo luchar con los hospitales y las compañías de seguros. Christine, otra madre, señala que “otros padres responderán las preguntas que ni siquiera usted sabe cómo hacer”. De hecho, cada uno de los padres a los que se entrevistó para este libro reiteró con énfasis la importancia de estos grupos:

<CITA>Lo mejor que puede hacer una familia es participar en un grupo de apoyo para padres o hermanos, en el que todos estén en la misma situación y puedan ofrecerse ayuda y consejos, así como también consuelo y ánimo mutuamente.

- “¡Relaciónese! ¡Hágalo aun si ha estado cuidando a un hijo con esquizofrenia durante 20 años! Incluso después de 20 años, es posible que no sepa todo lo que hay disponible para ayudarlo”.
- “Únase a un grupo de apoyo o una red como NAMI. Encontrar atención médica de calidad es DIFÍCIL, en especial si no tiene mucho dinero. Necesitará el apoyo de sus pares”.

- “Los grupos de apoyo lo ayudarán a sobrellevar la situación. No importa si son grupos organizados o informales; usted necesita saber que no está solo”.
- “¡Participe DESDE EL PRINCIPIO en grupos de apoyo para familias! Es de vital importancia”.
- “Los grupos de apoyo lo ayudarán a superar el sentimiento de vergüenza. Obtendrá conocimiento, apoyo y comprensión”.

Las organizaciones que ponen a las familias en contacto con grupos de apoyo en su área son NAMI y National Mental Health Association. También hay organizaciones que brindan apoyo a los pacientes mismos, tales como Schizophrenics Anonymous, Recovery, Inc. y National Mental Health Consumers’ Self-Help Clearinghouse. En la sección Recursos de este libro, se brinda la información de contacto completa de estas organizaciones.

### **Paul: una historia de recuperación**

En 1994, el 15 de octubre —una fecha que él recuerda porque estaba grabada en la pulsera de identificación que le colocaron en la muñeca cuando estuvo en el hospital— Paul dejó de ser un estudiante de segundo año de ingeniería de una universidad importante, con planes de ir a la facultad de medicina. En cambio, se convirtió en un paciente psiquiátrico. Esto sucedió cuando creyó de repente que alguien que él conocía era un reclutador de la CIA que había determinado que Paul debía unirse a sus filas. Aterrorizado, Paul fue a esconderse a la capilla de la universidad, pero su comportamiento frenético llamó la atención de la policía del campus, que lo arrestó y lo llevó al hospital más cercano. Dos semanas más tarde, fue dado de alta; no para volver a la universidad, sino a su casa, al cuidado de sus padres.

Paul había sido un buen estudiante en la secundaria, y tanto él como su familia tenían grandes expectativas acerca de su futuro. Sin embargo, a él le resultó muy difícil la universidad, tanto en ámbito social como en el académico. Después de un año, sus calificaciones eran tan bajas que perdió la beca —“mi único boleto a la independencia económica”. No le contó a nadie esta noticia devastadora mientras trabajaba como consejero en un campamento durante el verano. Volvió a la universidad decidido a recuperar la beca para poder continuar sus estudios. Viendo hacia atrás, Paul determinó que su crisis psicótica de octubre de 1994 fue la consecuencia directa de que el decano de la facultad de ingeniería le dijera que no había posibilidades de que obtuviera una beca y que no podría continuar sus estudios. Él estaba particularmente consternado al darse cuenta de que tendría que decirles a sus padres —una enfermera y un taxista, que siempre habían estado muy orgullosos de sus logros académicos— que, a los 18 años, estaba acabado como estudiante.

Pasó los siguientes años trabajando en empleos temporales, excepto por unas semanas aquí y allá cuando lo volvieron a hospitalizar. Al principio, asistió durante un corto tiempo a un programa de día que no le gustaba, —“Era completamente aburrido, sin importancia; horneábamos galletas y aprendíamos a leer mapas”— pero durante un tiempo realizó terapia como paciente ambulatorio, excepto cuando volvía al hospital. Cada hospitalización fue provocada por lo mismo: Paul dejaba de tomar sus medicamentos, a veces porque no podía controlar un medicamento en particular y otras veces porque los medicamentos que

tomaba no estaban actuando de manera eficaz. “Pero la mayoría de las veces dejaba de tomar los medicamentos porque se negaba a aceptarlo. La negación es la primera cosa con la que se toparán si se enferman, porque no hay radiografías ni tomografías computarizadas que puedan decirle a uno que está enfermo; por eso, no es fácil creer que sea realmente así. Supongo que sólo tenemos que seguir demostrándonoslo a nosotros mismos”.

<CITA>“La negación es la primera cosa con la que se toparán si se enferman, porque no hay radiografías ni tomografías computarizadas que puedan decirle a uno que está enfermo; por eso, no es fácil creer que sea realmente así”.

Paul aprendió que no importa qué otra cosa suceda, tiene que tomar sus medicamentos. “Finalmente aprendí: Si los tomo, soy tan normal como cualquiera”. No obstante, adquirió este conocimiento a fuerza de cometer errores, durante casi más de una década: “En una época, me hospitalizaban al menos una vez al año”. Había dos problemas constantes que interferían en sus intentos de recuperación: su negación de la enfermedad y su dificultad para desempeñarse en el trabajo porque los medicamentos le provocaban somnolencia. “Tenía un trabajo que me gustaba, pero no siempre podía hacerlo porque los medicamentos me producían tanto cansancio que un día me quedé dormido en la cafetería y, cuando me desperté, supe que me iban a despedir. Recuerdo que me senté en la cafetería y me largué a llorar”.

Paul cree que el programa que realmente le permitió empezar a recuperarse fue un programa de vivienda transitoria patrocinado por el centro médico académico donde había recibido todos los tratamientos anteriores, desde las hospitalizaciones hasta las visitas como paciente ambulatorio. El programa incluía un programa de día y vivienda —“bueno, seamos realistas, en realidad es un refugio para personas sin hogar, pero es un refugio lindo”. El personal de ese lugar “realmente se preocupaba por mí; tenía la mejor habitación, con un solo compañero, que era un muchacho muy agradable, y tenía aire acondicionado, y eso dio resultado”.

El éxito de Paul en el programa de vivienda transitoria, que está dirigido a adultos jóvenes con enfermedades mentales que se han quedado sin hogar, le permitió “graduarse”, como él mismo lo expresó, para participar en un programa de vivienda para adultos jóvenes financiado por el departamento de salud mental de su ciudad. Paul lo describe como

un programa fenomenal llamado apartamento supervisado, en el que tres de nosotros vivíamos en un lindo apartamento con habitaciones espaciales y galerías, y cada uno tenía su propia habitación; el personal nos controlaba cada tanto para asegurarse de que estuviéramos bien. Hacíamos competencias de comida con los otros departamentos, para ver quién podía organizar la mejor cena. También íbamos de excursión e incluso fuimos de vacaciones a Maine juntos un verano. Mi compañero de cuarto fue una buena influencia para mí. No es brillante, pero nunca se da por vencido y tiene una ética de trabajo impresionante. Y, por primera vez desde 1994, mientras estuve en el programa de apartamentos no tuvieron que hospitalizarme como todos los años. En el momento en que llegué, me di cuenta de que Dios me estaba protegiendo.

Actualmente, Paul vive en su propio apartamento y trabaja a tiempo completo como defensor de adolescentes y adultos jóvenes enfermos mentales. Como copresidente de un comité formado para supervisar los resultados de varios programas desde el punto de vista de los consumidores (pacientes), Paul ha trabajado en proyectos de investigación que analizan la eficacia de los programas de vivienda similares a los programas en los que él mismo había vivido. En su trabajo actual, otorga becas y está orgulloso de haber testificado formalmente en reuniones estatales del departamento de salud mental, no una sino dos veces, en calidad de defensor y consumidor. Paul continúa en tratamiento con su psiquiatra, toma sus medicamentos y admite que “a veces el estrés de hacer todas estas cosas públicas me afecta”. Hace poco, volvieron a hospitalizarlo durante poco tiempo, lo cual “me da un poco de vergüenza; creo que podría decirse que fui para que me pusieran a punto. Todavía tengo problemas para ir a trabajar, tengo que esforzarme, y no creo que pueda llegar a estar a la altura de mis propias expectativas”.

Sin embargo, Paul cree que hay que ver el lado positivo de las cosas. “A eso lo saqué de mi psiquiatra, porque él siempre me decía, 'Paul, las cosas van a mejorar'. ¿Y saben una cosa? Así fue”. Él le atribuye su recuperación a dos cosas: su familia y sus médicos. “Mis médicos son los mejores; realmente se preocupan por mí. Uno de ellos hasta me visitó en el hospital cuando ya no era mi médico, y otro se tomó el tiempo de responder a TODAS las preguntas de mi mamá acerca de mi enfermedad, sin importar el tiempo que le tomó hacerlo. Tener un médico dispuesto a comunicarse con mis padres fue especialmente importante, porque todo médico que trata a personas jóvenes necesita hablar con padres que están asustados y frustrados, en especial si [sus hijos] tienen más de 18; aun así, los padres necesitan saber lo que sucede”.

Respecto a su familia, Paul dice:

Son realmente lo mejor. Tengo la mejor mamá, el mejor papá y los mejores hermanos. Nunca dejaron de creer en mí, pero tampoco dejaron que me saliera con la mía. Pero ¿saben qué?, tengo que admitir que el programa [de vivienda supervisada] en el que estuve fue la clave de mi recuperación. Hay que recordar que la enfermedad mental va más allá de la familia, que gran parte de la recuperación implica hacer cosas por uno mismo. Mi familia se portó excelente, porque mis padres se portaron como pájaros que alimentan a sus crías, les enseñan a volar y los empujan fuera del nido cuando están listos para arreglárselas solos. Mi papá, por ejemplo, quiere que yo tenga la oportunidad de recuperarme y cuidarme solo, por eso nunca me deja abandonar los programas. Así que, como ven, mi médico tenía razón: las cosas pueden mejorar.

## **Capítulo cinco**

### ***Prevención de la esquizofrenia: los desafíos***

Con la llegada de los medicamentos antipsicóticos “atípicos” más nuevos, hemos visto que los principales síntomas de la esquizofrenia por lo general pueden controlarse. Sin embargo, todavía no se pueden tratar con eficacia algunos de los aspectos del trastorno relacionados con el comportamiento. El fracaso general de los programas tradicionales de

terapia ambulatoria para tratar las necesidades sociales y vocacionales de las personas con esquizofrenia condujo al desarrollo de iniciativas de tratamiento individualizado intensivo, como el tratamiento asertivo comunitario (Assertive Community Treatment, ACT por sus siglas en inglés), diseñadas para restablecer la participación genuina de los pacientes en todos los aspectos de la vida adulta. Pero independientemente del éxito que puedan tener estos programas en reinsertar a las personas con esquizofrenia en la sociedad, la mayoría de la gente estaría de acuerdo en que sería aún mejor si, en primer lugar, pudiéramos evitar que se enfermaran.

Existen dos pasos en la prevención de cualquier enfermedad: la identificación de quiénes están en riesgo y el tratamiento exitoso de los identificados. Por regla general, la prevención de la enfermedad se logra en tres niveles. La prevención primaria se realiza antes del inicio de la enfermedad en cuestión, por ejemplo, con la vacunación; la prevención secundaria se refiere a las intervenciones que se realizan después de haber identificado la enfermedad, pero antes de que ésta haya provocado sufrimiento y discapacidad, y la prevención terciaria se utiliza después del inicio del padecimiento o de la discapacidad, para prevenir que continúe el deterioro. En el caso de la esquizofrenia, la detección temprana y la prevención de la enfermedad todavía no son absolutamente posibles porque no existen signos universales del trastorno; además, todavía no se entiende por completo la enfermedad misma. Con la esperanza de poder intervenir preventivamente, algunos investigadores están trabajando actualmente para identificar una amplia variedad de factores de riesgo para la esquizofrenia, mientras que otros están tratando de identificar eventos indicadores que ocurren antes del inicio de la enfermedad.

<CITA>Algunos investigadores están trabajando actualmente para identificar una amplia variedad de factores de riesgo para la esquizofrenia, mientras que otros están tratando de identificar eventos indicadores que ocurren antes del inicio de la enfermedad.

Por regla general, la esquizofrenia no se desarrolla repentinamente. Algunos estudios han identificado signos de esquizofrenia futura en los niños, ya en la infancia, al observar que algunos bebés, cuya capacidad para entablar relaciones sociales era limitada, corrían riesgo de desarrollar esquizofrenia más adelante. Otros estudios indicaron que los niños con riesgo de desarrollar esquizofrenia tenían menos contacto social con sus madres y menos miedo a los extraños que lo normal, además de ser temperamentales y difíciles de tratar en general. La preferencia por el juego solitario, combinada con la poca confianza en la niñez y a principios de la adolescencia, se asocia con una posterior esquizofrenia, al igual que la impulsividad y la inestabilidad emocional. Tener malas relaciones con otros niños en general es la característica que con mayor frecuencia anticipa una futura esquizofrenia.

Las familias mismas muchas veces pueden describir síntomas imprecisos e indefinidos que ocurrieron semanas, meses, y hasta incluso años, antes de que sus parientes desarrollaran esquizofrenia, lo que sugiere poderosamente la existencia de una etapa preliminar de la enfermedad. Al mirar hacia atrás, posiblemente la mayoría de los padres pueda identificar algunos cambios que sufrieron sus hijos antes de que se determinara que la enfermedad estaba en proceso y de que aparecieran los síntomas. Algunos ejemplos son

estados depresivos, cambios en el comportamiento, poca capacidad de desempeñarse en la sociedad y en la escuela, ideas ligeramente psicóticas y otros signos inespecíficos de que algo no anda bien. Todos estos síntomas pueden ocurrir, y es probable que ocurran, mucho antes de que se produzca el primer episodio psicótico. Y, en retrospectiva, algunos padres de personas con esquizofrenia se dan cuenta de que algunos o todos los primeros hitos del desarrollo de sus hijos (es decir, sentarse, pararse, caminar y hablar) demoraron un poco en ocurrir, pero no tanto como para que se alarmaran en ese momento.

El período anterior al desarrollo completo de cualquier enfermedad se denomina *pródromo*, (consulte el Capítulo 2, pág. 10, para obtener una lista de los síntomas prodrómicos y de otros síntomas tempranos de la esquizofrenia) y se espera que, con el tiempo, sea posible intervenir de manera temprana durante este período para prevenir el inicio de la psicosis o para mejorar sus resultados. Esto se haría a través del retraso o la prevención del proceso en cual se desarrollan los síntomas negativos que conducen al tipo de deterioro asociado con la esquizofrenia crónica en los adultos. Los investigadores tienen la esperanza de que mediante la identificación temprana de los niños en riesgo y la intervención inmediata se pueda evitar por completo el desarrollo de los síntomas a largo plazo. Por ejemplo, si los investigadores pueden identificar los precursores neurológicos y cognitivos de la esquizofrenia antes de que se manifieste la enfermedad misma, tal vez sería posible desarrollar nuevas terapias sintomáticas que apunten a las redes neuronales disfuncionales involucradas.

El valor de tales medidas preventivas reside en la esperanza de que la intervención temprana en el proceso de la enfermedad pueda revertir el deterioro gradual observado en las personas con esquizofrenia, quienes han sufrido muchas recaídas en la psicosis y se recuperan cada vez menos de éstas con el transcurso del tiempo. Las terapias actualmente disponibles sólo pueden prevenir parcialmente el proceso degenerativo que es característico de la enfermedad; esto hace que la posibilidad de prevención sea aún más anhelada.

Si bien en los últimos años la psiquiatría aprendió mucho acerca de la esquizofrenia, hay varias áreas de investigación que deben seguir siendo prioridad:

- la identificación de signos tempranos y confiables de la enfermedad en personas con alto riesgo de psicosis,
- la identificación del comienzo del proceso psicótico para la intervención temprana,
- la identificación de los signos y síntomas del primer episodio psicótico que puedan predecir el curso posterior de la enfermedad,
- la identificación del papel que desempeña el desarrollo neurológico temprano en el proceso psicótico,
- la realización de estudios especializados sobre la esquizofrenia que se inicia en la adolescencia, en vez de estudios más generalizados del trastorno, y
- la educación de los empleados públicos y de los profesionales de la atención médica respecto a los signos y síntomas tempranos de la esquizofrenia para promover la intervención temprana.

<CITA>Si más gente supiera que los síntomas de la esquizofrenia, que parecen tan atemorizantes, son sólo eso —síntomas de la enfermedad—, podría sentirse menos intimidada por ellos.

Hasta que llegue el momento en el que sepamos lo suficiente acerca de la esquizofrenia como para poder prevenir su desarrollo, lo mejor que podemos esperar es una intervención rápida basada en la detección temprana de los signos o síntomas prodrómicos que preceden a la enfermedad. Los padres pueden desempeñar un papel importante en este sentido. Dado que ellos se encuentran en la mejor posición para ver y describir los signos prodrómicos tempranos del desarrollo de la esquizofrenia en niños adolescentes, es especialmente importante que estén pendientes de los síntomas tempranos y que sean capaces de reconocerlos. En muchas comunidades, la gente no comprende bien qué es la esquizofrenia y puede tenerle miedo por motivos equivocados. Si más gente supiera que los síntomas de la esquizofrenia, que parecen tan atemorizantes, son sólo eso —síntomas de la enfermedad—, podría sentirse menos intimidada por ellos.

Bárbara, madre de un hijo con esquizofrenia y activista desde hace tiempo, cree que las escuelas pueden y deben desempeñar un papel central en todos los esfuerzos por educar a los padres y a los maestros acerca de la esquizofrenia y de la importancia de la intervención temprana:

Las escuelas son las únicas instituciones sociales verdaderamente universales de este país, —todas las ciudades tienen escuelas y todos van a la escuela en algún momento— por eso es absolutamente esencial distribuir volantes, panfletos, folletos, lo que sea, en las escuelas. Información acerca de la esquizofrenia: qué es, quiénes están en riesgo, cuáles son sus síntomas, qué esperar y ¡adónde dirigirse al descubrirla! Eso es lo que se debe distribuir en las escuelas, para que los padres y los maestros sepan qué esperar. Además, las escuelas deberían saber cómo referir a los padres a organizaciones como NAMI (National Alliance on Mental Illness). Ésa es la manera de lograr la intervención temprana en los niños.

## Capítulo seis

### ***Conclusión: hora de actuar***

Las familias. . . ya tienen demasiada carga al tener un miembro con una enfermedad psiquiátrica. Lo que necesitamos son sistemas que ayuden a las familias. Necesitamos mucha ayuda individual para ellas y para las personas con enfermedades psiquiátricas. Necesitamos un ejército de soldados —consumidores que ayuden a pacientes, consumidores que llamen a otros consumidores, asistentes sociales— cualquier cosa que reduzca el aislamiento, el estigma, el miedo y la carga.

—Moe Armstrong, consumidor psiquiátrico y defensor

En 1979, un grupo de padres de niños con enfermedades mentales graves, incluida la esquizofrenia, fundaron la National Alliance on Mental Illness (NAMI). Los miembros fundadores se unieron debido a la necesidad compartida de apoyo emocional y de información acerca de estrategias y recursos a los que pudieran recurrir para enfrentar el

impacto devastador que tiene la enfermedad mental grave en las familias. Sin embargo, en las primeras reuniones, los miembros de NAMI se dieron cuenta del poder que tienen los grupos y entendieron que como grupo estaban en una buena posición para ejercer presión política sobre sus gobiernos estatales para que desarrollaran servicios adecuados para los enfermos mentales. Según su sitio web, en la actualidad NAMI es una organización popular, sin fines de lucro que ofrece autoayuda, apoyo y defensa a pacientes (consumidores), familias y amigos de personas con enfermedades mentales severas que trabajan

para lograr servicios y tratamiento equitativo para más de 15 millones de estadounidenses con enfermedades mentales graves y para sus familias. Cientos de miles de voluntarios participan en más de mil filiales locales y en cincuenta organizaciones estatales para brindar educación y apoyo, para combatir el estigma, para recaudar fondos para investigación y para abogar por un seguro médico, una vivienda, rehabilitación y trabajos adecuados para las personas con enfermedades mentales y sus familias.

NAMI es hoy una organización nacional enorme que ejerce presión política en nombre de sus miembros, y todo padre de un hijo con una enfermedad mental grave como la esquizofrenia debería unirse a ella, ya sea para obtener apoyo, para participar activamente o para ambas cosas.

### **Cómo obtener servicios esenciales**

Entre los problemas que enfrentan los padres de niños con esquizofrenia se encuentra la eterna falta de servicios útiles. Aunque es relativamente fácil encontrar personal médico disponible para recetar medicamentos antipsicóticos, no es para nada fácil encontrar ninguna otra cosa, ni programas ambulatorios, ni centros de tratamiento de día, ni vivienda, ni programas de rehabilitación social o vocacional, así como tampoco apoyo educativo ni clínicas dispuestas a trabajar con personas que tienen esquizofrenia. Los padres pueden trabajar a través de NAMI para expandir la variedad de servicios disponibles para los adolescentes y los adultos jóvenes con esquizofrenia.

<CITA>Entre los problemas que enfrentan los padres de niños con esquizofrenia se encuentra la eterna falta de servicios útiles.

Las organizaciones, las instituciones y los programas débilmente relacionados que forman lo que se conoce como el sistema de salud mental de este país están constantemente asediados por problemas de fondos, particularmente en lo referido a los trastornos graves y persistentes como la esquizofrenia. Tan afianzada está la oposición a proporcionar muchos de los servicios vitales que necesitan los pacientes enfermos mentales que, en 1999, el Director General de Salud Pública de los Estados Unidos presentó su Informe sobre salud mental con la observación de que, a pesar de todos los avances en la investigación neurocientífica relacionados con trastornos mentales de todo tipo, las barreras para su tratamiento siguen existiendo en todo el país. Aunque algunas de las barreras son sociales y discriminatorias, otras son puramente financieras e implican la negativa de las compañías

de seguros a rembolsar ciertos servicios. Como expresó el Director General de Salud Pública, “Nosotros permitimos que el estigma y el ahora infundado sentido de desesperanza en relación con las oportunidades de recuperación de la enfermedad mental construyan estas barreras”.

Sin embargo, las barreras continúan. Los padres entrevistados para este libro dieron por sentado que los pacientes recién diagnosticados serían rechazados en los programas para pacientes ambulatorios porque éstos prefieren tratar a los “sanos preocupados”. Las compañías de seguros consideran que los programas de rehabilitación social y vocacional, si es que existen, son “clubes”, y por lo tanto, no pagarán por sus servicios. Por su parte, Medicaid, que paga alrededor de la mitad de todos los servicios públicos de salud mental, considera que todos los servicios de salud mental son opcionales; los estados individuales no están obligados a cubrirlos. Los programas de tratamiento asertivo comunitario (Assertive Community Treatment, ACT por sus siglas en inglés) prometen planes de tratamiento individualizado intensivo con implementación flexible y personalizada para cada paciente, pero sólo existen en algunos estados, aunque se dice que habrá más. Medicaid considera que el ACT es un tratamiento opcional, y pocos estados han optado por incluir el servicio entre las terapias que están dispuestos a financiar. Los consumidores psiquiátricos, ex pacientes, desarrollan métodos cuidadosamente pensados para hacer que la vida diaria de otros consumidores sea más normal y esté menos centrada en su enfermedad, pero sus programas son pequeños, localizados y dependientes del liderazgo carismático de sus fundadores; además, todavía tienen que extenderse.

En este momento parecería que, a menos que sean ricas, lo único que pueden esperar las personas con esquizofrenia en el curso de la terapia es recibir tratamiento sintomático con medicamentos, con estadías breves e intermitentes en hospitales si tienen recaídas. Hay pocos recursos disponibles para ayudarlas a ellas y a sus familias a adaptarse a vivir con una enfermedad crónica que afecta la función social y vocacional. Trabajar a través de NAMI para exigir que se reestablezcan los servicios de rehabilitación totalmente financiados para los enfermos mentales graves es algo que los padres pueden y deben considerar hacer. De hecho, a través de NAMI o de alguna otra organización nacional de defensa legal, los padres pueden participar de una forma políticamente activa y ejercer presión para obtener servicios que vayan más allá de los medicamentos para controlar los síntomas, que incluyen ayuda para que las personas con esquizofrenia puedan recuperarse. Los programas de empleo financiado y de educación financiada como los que se describen en el Capítulo 3 (Jump Start, The Village y Michigan Supported Education Program son buenos ejemplos de ellos), son especies en extinción y son bastante escasos, aunque se ha recopilado evidencia que demuestra que son eficaces; los padres de los niños que podrían beneficiarse con ellos deberían exigir que sus oficinas estatales de salud mental patrocinen más programas de ese tipo. También son escasos los programas como WestBridge, que abordan la esquizofrenia y el abuso de sustancias juntos, aunque es bien sabido que hay muchas probabilidades de que los jóvenes con esquizofrenia experimenten con varias sustancias. Al trabajar a nivel nacional y dentro de sus propios estados, los padres pueden y

deben exigir programas sumamente necesarios y orientados a la recuperación, que reconozcan que las personas con enfermedades mentales graves son capaces de vivir con esperanza en vez de desesperación.

## Cómo educar a otros

Todo padre de un niño o adolescente con esquizofrenia está en una buena posición para educar a otros acerca de la enfermedad. Como dijeron Frank y Bárbara, cuente su propia historia personal. No sólo se sentirá mejor al hacerlo, sino que también ayudará a otros a darse cuenta de que es buena idea hablar abiertamente. Frank descubrió que tres de cada cinco personas con las que habló abiertamente acerca del diagnóstico de su hijo revelaron que ellos también tenían parientes que eran enfermos mentales graves. Probablemente, la sinceridad de Frank también ayudó a dos de cada cinco personas que no tenían parientes enfermos mentales, al enseñarles algo que antes desconocían: que a algunas personas no les da avergüenza admitir esta dimensión de la condición humana. Los padres que hablan sin miedo ante sus amigos y colegas acerca de las enfermedades que aquejan a sus hijos son la manera más eficaz para hacer desaparecer el estigma, al demostrarles a los demás que no todos se sienten avergonzados, apenados o atemorizados de los enfermos mentales.

## Glosario

**5-HTT:** gen que ayuda a regular la cantidad de serotonina en el cerebro. Se ha asociado una variante del gen que produce niveles bajos de serotonina a ciertos trastornos de ansiedad.

**abuso de sustancias:** consumo constante de alcohol u otras drogas a pesar de sus efectos negativos, como la conducta peligrosa cuando la persona se encuentra bajo los efectos de la sustancia o problemas personales, sociales y legales relacionados con el consumo de dicha sustancia.

**ácido gamma aminobutírico (gamma-amino-butyric acid, GABA por sus siglas en inglés):** neurotransmisor que inhibe la circulación de señales nerviosas en las neuronas, bloqueando la liberación de otros neurotransmisores. Se cree que puede ser de ayuda para calmar la ansiedad.

**adaptación:** cambio que ayuda a una persona a superar o sortear las dificultades que implica una discapacidad.

**agorafobia:** evasión asociada al trastorno de pánico. Se caracteriza por el miedo y la evitación de lugares o situaciones de las cuales sería difícil escapar o en las que no habría ayuda disponible en caso de un ataque de pánico.

**amígdala:** estructura dentro del cerebro que desempeña una función central en la respuesta al miedo.

**anorexia nerviosa:** trastorno alimentario en el que las personas tienen un miedo intenso a engordar y que las lleva a restringir la ingesta de alimentos, muchas veces hasta llegar casi a la inanición.

**ansiedad de ejecución:** una forma limitada de ansiedad social en la que el miedo excesivo se relaciona con la ejecución de una tarea específica frente a otras personas.

**ansiedad:** anticipación atemorizante de la adversidad o la desgracia futura.

**antidepresivo tricíclico:** vieja clase de antidepresivo que afecta la concentración y la actividad de la serotonina y la norepinefrina en el cerebro. Los antidepresivos tricíclicos se recetan para los trastornos de ansiedad así como también para la depresión.

**antidepresivo:** medicamento utilizado para prevenir o aliviar la depresión.

**antipsicótico atípico:** uno de los medicamentos antipsicóticos más nuevos. Algunos antipsicóticos atípicos también se utilizan como estabilizadores del estado de ánimo.

**Artículo 504:** artículo de la Ley de Rehabilitación (Rehabilitation Act) de 1973 que se aplica a los estudiantes que tienen un impedimento físico o mental que les impide sustancialmente realizar una o más actividades principales de la vida.

**ataque de pánico:** oleada repentina e inesperada de miedo y aprensión intensa, que está acompañada de síntomas físicos, como frecuencia cardíaca rápida, dificultad para respirar o sudoración.

**atención administrada:** sistema diseñado para controlar los costos de la atención médica.

**axón:** rama emisora de una célula nerviosa.

**benzodiazepina:** ansiolítico que, según se cree, eleva los niveles de ácido gamma aminobutírico en el cerebro.

**betabloqueante:** medicamento que generalmente se receta para la presión arterial alta o para problemas cardíacos. Los betabloqueantes a veces también se prescriben para la ansiedad de ejecución.

**bulimia nerviosa:** trastorno alimentario en el que las personas ingieren compulsivamente grandes cantidades de comida, luego se purgan a través del vómito forzado, el abuso de laxantes o diuréticos, o el ejercicio excesivo.

**bupiriona (BuSpar):** ansiolítico que incrementa la actividad de la serotonina en el cerebro, al mismo tiempo que disminuye la actividad de la dopamina.

**comorbilidad:** coexistencia de dos o más trastornos en el mismo individuo.

**compulsión:** comportamiento o acto mental repetitivo que una persona se siente impulsada a realizar, en respuesta a una obsesión o de acuerdo con reglas rígidas.

**condicionamiento clásico:** asociación mental que se forma asociando un estímulo previamente neutro con un estímulo que produce una respuesta innata. Con el tiempo, el estímulo previamente neutro se vuelve capaz de producir la respuesta por sí mismo.

**corteza cerebral:** parte del cerebro responsable de los procesos de pensamiento superior, tales como el lenguaje y el procesamiento de la información.

**corteza prefrontal:** parte de adelante de la corteza cerebral. Participa en el pensamiento complejo, la resolución de problemas y la emoción.

**cortisol:** hormona que liberan las glándulas suprarrenales y que es responsable de muchos de los efectos fisiológicos del estrés.

**debriefing psicológico:** servicio de salud mental que se brinda a los sobrevivientes inmediatamente después de un evento traumático. El objetivo es ayudar a los sobrevivientes a entender sus sentimientos, reducir la angustia y prepararse para lo que tengan que enfrentar en el futuro.

**depresión:** trastorno que implica estar decaído o irritable casi todo el tiempo, o perder el interés o el placer por casi todo.

**desensibilización y reprocesamiento por movimientos oculares (eye movement desensitization and reprocessing, EMDR por sus siglas en inglés):** forma de terapia para el trastorno por estrés postraumático que combina elementos de la terapia de exposición, con desviaciones dirigidas de la atención.

**Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition, Text Revision (DSM-IV-TR) (Manual de diagnóstico y estadística de trastornos mentales, 4.ª edición, texto revisado):** manual que los profesionales de la salud mental utilizan para diagnosticar trastornos mentales.

**dopamina:** neurotransmisor que es esencial para el movimiento, y que también influye en la motivación y la percepción de la realidad.

**efecto secundario:** efecto indeseado de un medicamento.

**eje hipotálamo-hipófisis-suprarrenal (hypothalamic-pituitary-adrenal, HPA por sus siglas en inglés):** sistema de órganos que comprende el hipotálamo, la glándula pituitaria y las glándulas suprarrenales junto con las sustancias que segregan estas estructuras.

**ensayo aleatorio y controlado:** estudio en el que los participantes se asignan a un grupo de tratamiento o a un grupo de control de forma aleatoria. El grupo de control generalmente recibe placebo, psicoterapia inespecífica o atención estándar. Este diseño de estudio permite a los investigadores determinar si los cambios producidos en el grupo de tratamiento a lo largo del tiempo son el resultado del tratamiento en sí.

**entorno menos restrictivo:** entorno que le permite a un estudiante con una discapacidad ser educado junto a sus pares sin discapacidades en la mayor medida posible, al mismo tiempo que satisface sus necesidades individuales.

**estabilizador del estado de ánimo:** medicamento que ayuda a nivelar los cambios extremos en el estado de ánimo.

**estigma:** estereotipia, prejuicio y discriminación dirigidos hacia un grupo de personas en particular.

**exposición y prevención de la respuesta (exposure and response prevention, EX/RP por sus siglas en inglés):** forma de terapia cognitivo-conductual que se utiliza para tratar el trastorno obsesivo-compulsivo. La parte de exposición implica hacer que las personas enfrenten pensamientos o situaciones que les provocan angustia obsesiva, mientras que la parte de la prevención de la respuesta significa abstenerse voluntariamente de utilizar compulsiones para reducir su angustia durante estos encuentros.

**exposición y prevención de ritual:** consulte “exposición y prevención de la respuesta”.

**extinción:** debilitamiento de una respuesta que se ha aprendido a través del condicionamiento clásico.

**factor de protección:** característica que disminuye las probabilidades de desarrollar un trastorno que tiene una persona.

**factor de riesgo:** característica que incrementa la probabilidad de una persona de desarrollar un trastorno.

**factor liberador de corticotropina (corticotropin-releasing factor, CRF por sus siglas en inglés):** hormona que libera el hipotálamo.

**fobia específica:** trastorno de ansiedad caracterizado por un intenso temor a un animal, un objeto, una actividad o una situación específica y que es desproporcionado en relación con la amenaza real.

**fobia social:** consulte “trastorno de ansiedad social”.

**ganglios basales:** grupo de neuronas dentro del cerebro que desempeña un papel clave en el movimiento y en el comportamiento.

**garganta estreptocócica:** infección de la garganta provocada por bacterias estreptocócicas. Se caracteriza por dolor de garganta, fiebre e inflamación de los ganglios linfáticos del cuello.

**glándula pituitaria:** glándula pequeña ubicada en la base del cerebro. Sus hormonas controlan otras glándulas y ayudan a regular el crecimiento, el metabolismo y la reproducción.

**glándulas suprarrenales:** glándulas ubicadas justo encima de los riñones. Sus hormonas ayudan a regular muchas funciones psicológicas, incluida la respuesta del cuerpo al estrés.

**grupo de apoyo:** grupo de personas con un problema en común, que se reúnen para darse apoyo emocional y compartir consejos prácticos, y a veces, recursos educativos.

**hipocampo:** estructura cerebral involucrada en la emoción, el aprendizaje y la memoria.

**hipocondría:** trastorno del espectro obsesivo-compulsivo en el que las personas se preocupan porque creen tener una enfermedad grave a causa de una mala interpretación de sensaciones y signos corporales inofensivos.

**hipotálamo:** parte del cerebro que sirve como el centro de comandos para el sistema nervioso y el hormonal.

**hormona adrenocorticotrópica (adrenocorticotropic hormone, ACTH por sus siglas en inglés):** hormona liberada por la glándula pituitaria.

**inhibición del comportamiento:** tipo de temperamento en el que los individuos son típicamente irritables como los bebés, miedosos como los niños pequeños y recelosos como los niños en edad escolar.

**inhibidor de la recaptación de serotonina y norepinefrina (serotonin–norepinephrine reuptake inhibitor, SNRI por sus siglas en inglés):** antidepresivo que afecta la concentración y la actividad de la serotonina y de la norepinefrina en el cerebro. Los SSRI se recetan para los trastornos de ansiedad así como también para la depresión.

**inhibidor selectivo de la recaptación de serotonina (selective serotonin reuptake inhibitor, SSRI por sus siglas en inglés):** antidepresivo que afecta la concentración y la actividad de la serotonina en el cerebro. Los SSRI se recetan mucho para los trastornos de ansiedad así como también para la depresión.

**insomnio:** dificultad para dormirse o para permanecer dormido.

**Ley de Educación para Personas con Discapacidades de 2004 (Individuals with Disabilities Education Improvement Act of 2004, IDEA por sus siglas en inglés):** ley de educación especial federal, que se aplica a los estudiantes que tienen una discapacidad que afecta su capacidad de aprovechar los servicios educativos generales.

**Medicaid:** programa de seguro público, financiado con fondos federales y estatales, que ofrece atención médica y mental a individuos con bajos recursos que cumplen con los requisitos de elegibilidad.

**mutismo selectivo:** trastorno poco frecuente en el cual los niños que son física y mentalmente capaces de hablar se niegan rotundamente a hacerlo en ciertas situaciones sociales.

**necesidad médica:** estándar utilizado por los planes de atención administrada para determinar si pagan o no un servicio de atención médica. A fin de satisfacer este estándar, el servicio debe ser considerado médicamente adecuado y necesario para satisfacer las necesidades de atención médica de un paciente.

**neurona:** célula en el cerebro u otra parte del sistema nervioso que se especializa en enviar, recibir y procesar información.

**neurotransmisor:** químico que actúa como mensajero dentro del cerebro.

**norepinefrina:** neurotransmisor que ayuda a regular la excitación, el sueño y la presión arterial. Cantidades excesivas de norepinefrina pueden provocar ansiedad.

**obsesión:** pensamiento, impulso o imagen mental recurrente que se percibe como indeseada e inapropiada y que provoca ansiedad y angustia.

**organización de proveedores preferidos (preferred provider organization, PPO por sus siglas en inglés):** tipo de plan de atención administrada en el que los miembros pueden elegir de una red de proveedores que tienen contratos con la PPO.

**organización para el mantenimiento de la salud (health maintenance organization, HMO por sus siglas en inglés):** tipo de plan de atención administrada en el que los miembros deben utilizar los proveedores de atención médica que trabajan para la HMO.

**paridad de salud mental:** política que intenta equiparar el modo en el que los planes de salud cubren las enfermedades mentales y físicas.

**placebo:** píldora de azúcar similar a un medicamento real pero que no contiene ingredientes activos.

**plan de punto de servicio (point of service, POS por sus siglas en inglés):** tipo de plan de atención administrada, similar a una organización para el mantenimiento de la salud (HMO) o una organización de proveedores preferidos (PPO) tradicional, excepto que los miembros también pueden utilizar proveedores fuera de la organización HMO o de la red PPO a cambio de un copago o deducible más alto.

**plan educativo individualizado (individualized educational plan, IEP por sus siglas en inglés):** plan educativo escrito para cada estudiante que reúne los requisitos para los servicios según IDEA.

**psicólogo (clínico):** profesional de la salud mental que proporciona evaluación y terapia para los trastornos mentales y emocionales.

**psiquiatra:** médico que se especializa en el diagnóstico y tratamiento de enfermedades mentales y de problemas emocionales.

**recaptación:** proceso por el cual un neurotransmisor se absorbe nuevamente en la rama emisora de la célula nerviosa que originalmente lo liberó.

**receptor:** molécula que reconoce un químico específico, como un neurotransmisor. Para que un mensaje químico se envíe desde una célula nerviosa a otra, el mensaje debe transmitirse a un receptor equivalente en la superficie de la célula nerviosa receptora.

**rechazo a la escuela:** extrema reticencia a ir a la escuela.

**serotonina:** neurotransmisor que ayuda a regular el estado de ánimo, el sueño, el apetito y el deseo sexual. Los bajos niveles de serotonina se han asociado con la ansiedad y la depresión.

**sinapsis:** espacio que separa a las células nerviosas.

**síndrome de intestino irritable:** trastorno digestivo relacionado con el estrés, en el que el intestino grueso no funciona correctamente, lo cual produce síntomas como cólicos abdominales, hinchazón, estreñimiento o diarrea.

**síndrome de Tourette:** trastorno neurológico caracterizado por tics variados y frecuentes.

**sistema nervioso autónomo:** porción del sistema nervioso que controla las funciones involuntarias de los órganos internos.

**tálamo:** estructura cerebral que actúa como estación repetidora de la información sensorial entrante.

**temperamento:** tendencia innata de una persona a reaccionar ante diversas situaciones de una forma específica, que permanece relativamente estable con el tiempo.

**teoría del procesamiento emocional:** teoría de trastornos de ansiedad en la que el miedo se define como una estructura cognitiva que sirve como plan preliminar para escapar o evadir el peligro. Diferentes trastornos de ansiedad reflejan diferentes estructuras.

**terapia cognitivo-conductual (TCC):** tipo de terapia que ayuda a las personas a reconocer y cambiar los patrones de pensamiento autodestructivos, y a identificar y cambiar comportamientos inadaptados.

**terapia de exposición:** forma de terapia cognitivo-conductual en la que se enseña a las personas a enfrentar sistemáticamente un objeto o una situación que les produce miedo en condiciones seguras. El objetivo es permitirles aprender que los estímulos que les producen miedo en realidad no son peligrosos.

**terapia grupal:** terapia que congrega a un grupo de personas con problemas emocionales o de comportamiento similares, que se reúnen con un terapeuta para trabajar en objetivos de tratamiento específicos.

**tic:** movimiento o vocalización repentina, rápida y repetitiva.

**transportador:** molécula que transporta un mensajero químico, denominado neurotransmisor, de regreso a la célula nerviosa que envió originalmente el mensaje.

**trastorno alimentario:** trastorno que se caracteriza por alteraciones graves en la conducta alimentaria. Los individuos restringen la ingesta de alimentos de manera estricta o recurren a atracones y luego intentan compensarlos, por ejemplo, mediante la inducción al vómito o el abuso de laxantes.

**trastorno de ansiedad de separación:** trastorno de ansiedad, que se da principalmente en los niños y que implica la preocupación excesiva de ser separados de los padres o del hogar.

**trastorno de ansiedad generalizado (generalized anxiety disorder, GAD por sus siglas en inglés):** trastorno de ansiedad caracterizado por ansiedad y preocupación excesivas por varias cosas diferentes.

**trastorno de ansiedad social generalizado:** trastorno de ansiedad social que ocurre en la mayoría de las situaciones sociales.

**trastorno de ansiedad social:** trastorno de ansiedad caracterizado por un marcado temor que se presenta en situaciones sociales en las que la persona está expuesta a personas desconocidas o al posible escrutinio de otros.

**trastorno de ansiedad:** cualquiera de los trastornos pertenecientes a un grupo de trastornos caracterizados por un miedo o preocupación excesiva que es recurrente o duradera. Los síntomas del trastorno provocan angustia o interfieren con las actividades cotidianas.

**trastorno de aprendizaje:** trastorno que afecta negativamente el rendimiento de una persona en la escuela o la capacidad para desempeñarse en situaciones diarias que requieren habilidades de lectura, escritura o matemáticas.

**trastorno de conducta disruptiva:** trastorno que lleva a un comportamiento muy problemático, por ejemplo, trastorno de déficit de atención e hiperactividad, trastorno de la conducta o trastorno negativista desafiante.

**trastorno de déficit de atención e hiperactividad (attention-deficit hyperactivity disorder, ADHD por sus siglas en inglés):** trastorno que se caracteriza por la poca capacidad de concentración, el exceso de actividad o el comportamiento impulsivo.

**trastorno de estrés postraumático (post-traumatic stress disorder, PTSD por sus siglas en inglés):** trastorno de ansiedad que se desarrolla luego de la exposición a un evento traumático. Los síntomas incluyen la experimentación reiterada del trauma, la evasión, el entumecimiento emocional y el aumento de la excitación.

**trastorno de la conducta:** trastorno que se caracteriza por un patrón repetitivo o constante de gran dificultad para cumplir con las reglas o las normas sociales.

**trastorno de pánico:** trastorno de ansiedad caracterizado por la incidencia repetida y el miedo a los ataques de pánico espontáneos. El miedo es el resultado de creer que dichos ataques ocasionarán catástrofes, como tener un ataque cardíaco.

**trastorno del espectro obsesivo-compulsivo:** cualquiera de los trastornos pertenecientes a un grupo de trastornos que se asemejan a las obsesiones o compulsiones y que pueden responder a algunos de los tratamientos del trastorno obsesivo-compulsivo.

**trastorno dismórfico corporal:** trastorno del espectro obsesivo-compulsivo en el que las personas se preocupan tanto por un defecto imaginario en su apariencia que eso les provoca angustia severa o problemas importantes en su vida diaria.

**trastorno negativista desafiante:** trastorno caracterizado por un patrón constante de rebeldía, hostilidad o falta de cooperación inusualmente frecuente.

**trastorno obsesivo-compulsivo (obsessive-compulsive disorder, OCD por sus siglas en inglés):** trastorno de ansiedad caracterizado por obsesiones o compulsiones recurrentes e incontrolables.

**trastorno por estrés agudo:** trastorno de ansiedad que se desarrolla luego de la exposición a un evento traumático y que no dura más de un mes. Se caracteriza por la experimentación reiterada del trauma, la evasión, el aumento de la excitación y los síntomas disociativos.

**trastorno por estrés postraumático agudo:** trastorno por estrés postraumático que dura de uno a tres meses.

**trastorno por estrés postraumático crónico:** trastorno por estrés postraumático que dura más de tres meses.

**trastornos neuropsiquiátricos autoinmunes pediátricos asociados con infecciones estreptocócicas (pediatric autoimmune neuropsychiatric disorders associated with streptococcal infections, PANDAS por sus siglas en inglés):** forma de trastorno obsesivo-compulsivo poco frecuente de la niñez, provocado por una infección estreptocócica.

**tricotilomanía:** trastorno del espectro obsesivo-compulsivo en el que las personas se sienten impulsadas a arrancarse el cabello, lo cual lleva a una pérdida notable del cabello.

**violencia doméstica:** violencia que ocurre en el contexto de una relación íntima, como un matrimonio o un noviazgo.

## Recursos

### Lectura esencial

*Todos los libros (y sitios web) que se incluyen en esta lista fueron recomendados por al menos uno de los padres que se entrevistaron para escribir este libro.*

Chovil, Ian. The Experience of Schizophrenia. [www.chovil.com](http://www.chovil.com).

Éste es un sitio web que mantiene un canadiense que tiene esquizofrenia. El Sr. Chovil es muy sincero y abierto al describir sus propios problemas con esta enfermedad, su familia y su aislamiento social. Éste sería un buen sitio web para enviar a los adolescentes a los que recién se les ha diagnosticado la enfermedad.

Deveson, Anne. *Tell Me I'm Here: One Family's Experience of Schizophrenia*. New York: Penguin Books, 1991.

Este libro está escrito por una periodista, una productora de documentales australiana, cuyo hijo desarrolló esquizofrenia en su adolescencia. El libro es interesante y muy sincero con respecto a cómo es vivir con un joven que muy pocas veces cumple con su régimen de tratamiento y que terminó adicto a drogas ilegales, supliendo las deficiencias de una existencia marginal en una subcultura similar a la hippie. Su madre intentó evitar ese desenlace por todos los medios, y es honesta acerca de su incapacidad —y la del sistema de salud mental australiano— de ayudar a su hijo.

Neugeboren, Jay. *Transforming Madness: New Lives for People Living with Mental Illness*. New York: William Morrow and Company, 1999.

El Sr. Neugeboren es el cuidador designado de su hermano, que tiene esquizofrenia. En este libro, escribe acerca de los esfuerzos de algunos ex pacientes disciplinados que dominaron la esquizofrenia suficientemente bien como para poder trabajar, casarse y tener hijos. Muchos de ellos se han convertido en activistas y ahora intentan desarrollar programas eficaces para la rehabilitación de otros.

Torrey, E. Fuller. *Surviving Schizophrenia: A Manual for Families, Consumers, and Providers*. Fourth edition. New York: Quill, 2001.

Este libro brinda gran cantidad de información y fue escrito por un psiquiatra reconocido cuya hermana tiene esquizofrenia. Algunos padres entrevistados advirtieron que el libro está organizado de un modo confuso y que a varios les pareció demasiado largo.

Wechsler, James A. *In a Darkness*. New York: Irvington Publishers, 1983.

Aunque este es un libro relativamente viejo que puede ser difícil de conseguir, vale la pena buscarlo. El autor fue un periodista cuyo hijo desarrolló esquizofrenia mientras estaba en su primer año de la universidad, y el libro detalla los esfuerzos intensos del autor, de su esposa y de su hija por conseguir un tratamiento eficaz para su hijo y hermano. El libro está maravillosamente escrito y describe eventos y fracasos muy dolorosos desde el punto de vista de un padre.

Woolis, Rebecca. *When Someone You Love Has a Mental Illness: A Handbook for Family, Friends, and Caregivers*. New York: Jeremy Tarcher/Perigee, 1992.

Cada uno de los padres entrevistados para elaborar este libro recomendó el libro de Woolis como el que les había resultado más útil desde su punto de vista. Una madre describe al libro como “discreto, moderado y práctico”.

## **Organizaciones y servicios**

American Academy of Child and Adolescent Psychiatry  
3615 Wisconsin Avenue N.W.  
Washington, DC 20016-3007  
(202) 966-7300  
[www.aacap.org](http://www.aacap.org)

American Academy of Pediatrics  
141 Northwest Point Boulevard  
Elk Grove Village, IL 60007-1098  
(847) 434-4000  
[www.aap.org](http://www.aap.org)

American Association of Suicidology  
4201 Connecticut Avenue N.W., Suite 408  
Washington, DC 20008  
(202) 237-2280  
[www.suicidology.org](http://www.suicidology.org)

American Foundation for Suicide Prevention  
120 Wall Street, 22nd Floor  
New York, NY 10005  
(888) 333-2377  
[www.afsp.org](http://www.afsp.org)

American Psychiatric Association  
1000 Wilson Boulevard, Suite 1825  
Arlington, VA 22209-3901  
(703) 907-7300  
[www.psych.org](http://www.psych.org)

American Psychological Association  
750 First Street N.E.  
Washington, DC 20002-4242  
(800) 374-2721  
[www.apa.org](http://www.apa.org)

Bazelon Center for Mental Health Law  
1101 15th Street N.W., Suite 1212  
Washington, DC 20005  
(202) 467-5730  
[www.bazelon.org](http://www.bazelon.org)

El Bazelon Center for Mental Health Law, que lleva el nombre de un juez federal cuyas decisiones hicieron posible el alta de miles de personas que habían estado en instituciones de custodia durante mucho tiempo, es una organización activista dedicada a luchar por los derechos de los pacientes. Su sitio web proporciona enlaces a listas de abogados que se especializan en leyes de salud mental.

Boston University Center for Psychiatric Rehabilitation  
940 Commonwealth Avenue West  
Boston, MA 02215  
[www.bu.edu/cpr](http://www.bu.edu/cpr)

Se puede acceder al “Sitio web del consumidor para manejar su enfermedad mental en el trabajo y en la universidad” (“Consumer website for Handling Your Mental Illness at Work and School”) del Centro en [www.bu.edu/cpr/jobschool/](http://www.bu.edu/cpr/jobschool/)

Esta organización está afiliada a la Sargent College of Health and Rehabilitation Sciences y al Departamento de Asesoramiento para la Rehabilitación de la Universidad de Boston (Department of Rehabilitation Counseling at Boston University), que ha patrocinado algunos trabajos innovadores en el campo de la rehabilitación psicosocial. El centro se interesa en la investigación, la capacitación y la prestación de servicios y se “dedica a mejorar la vida de personas que tienen discapacidades psiquiátricas, optimizando la eficacia de las personas, de los programas y de los sistemas de servicio”. Su sitio web es un recurso importante para cualquier padre que esté tratando de obtener adaptaciones académicas para un niño o un adolescente con esquizofrenia.

Gould Farm  
P.O. Box 157  
Monterey, MA 01245  
(413) 528-1804  
[www.gouldfarm.org](http://www.gouldfarm.org)

Fundada en el año 1900, Gould Farm es la comunidad terapéutica más antigua de los Estados Unidos. Describe sus servicios de la siguiente manera:

Las Gould Farm Communities (en adelante denominadas Gould Farm) comprenden un programa de rehabilitación psicosocial inspirado en la tradición de servicio social y camaradería. Un entorno familiar compasivo y respetuoso en el que las personas con enfermedades mentales aprenden a construir una vida más significativa para sí mismos. Gould Farm brinda muchas oportunidades para que los “huéspedes” se concentren en lograr objetivos individuales. Muchas personas con discapacidades

psiquiátricas luchan frustradas al margen de la sociedad. Gould Farm los invita al corazón de sus comunidades. Nuestros servicios continúan arraigados en la creencia de que cada persona tiene algo valioso para aportar a la comunidad, sin importar sus limitaciones mentales o emocionales, y nosotros las ayudamos a desarrollar la fuerza para descubrir estos dones a medida que avanzan en su camino hacia la independencia.

Gould Farm es un establecimiento privado sin fines de lucro que no acepta ningún tipo de financiación del gobierno, pero que asegura a los visitantes de su sitio web que cualquier familia dispuesta a divulgar totalmente su información financiera será considerada para recibir ayuda financiera, como es el caso del 40% de sus “huéspedes”.

Institute for Recovery and Community Integration  
1211 Chestnut Street  
12th Floor  
Philadelphia, PA 19107  
(215) 751-1800 (ext. 265)  
[www.mhasp.org/mhrecovery/index.html](http://www.mhasp.org/mhrecovery/index.html)

Institute for Recovery and Community Integration manifiesta cuál es su misión de la siguiente manera:

instituir y promover los principios de la recuperación de la salud mental, el apoyo de los pares y la integración comunitaria como el catalizador para transformar la vida de los individuos y también los sistemas de salud mental locales, estatales y nacionales. El Instituto busca establecer el fortalecimiento personal, el cambio de actitud, el desarrollo de habilidades, la autodeterminación, la autoayuda, el apoyo de los pares y la integración comunitaria como las bases del tratamiento de salud mental que enfatiza la esperanza, la afirmación, la participación y la productividad para los consumidores de servicios de salud mental, de un modo culturalmente competente.

Esta organización colabora con National Mental Health Consumers’ Self-Help Clearinghouse.

**Michigan Supported Education Program (Programa de educación financiada de Michigan)**

Este programa, que originariamente fue un proyecto de demostración elaborado a partir del modelo del Boston University Center for Psychiatric Rehabilitation, funcionó en seis lugares de Michigan y fue financiado por el Supported Education Community Action Group (SECAG), hasta que perdió su financiamiento. Sin embargo, el programa continúa ofreciendo un centro de recursos para la educación financiada a través de Internet, y hablará con los padres que estén interesados.

SECAG  
University of Michigan School of Social Work  
1080 S. University Ave. B660  
Ann Arbor, MI 48109-1106  
(734) 615-2119  
Correo electrónico: [secag@umich.edu](mailto:secag@umich.edu)  
[www.ssw.umich.edu/sed/](http://www.ssw.umich.edu/sed/)

National Alliance on Mental Illness (NAMI)  
Colonial Place Three  
2107 Wilson Blvd., Suite 300  
Arlington, VA 22201-3042  
(703) 524-7600  
Línea de ayuda e información: (800) 950-6264 (NAMI)  
[www.nami.org](http://www.nami.org)

NAMI es una gran organización nacional dedicada a ayudar a los padres para que ellos ayuden a sus hijos con enfermedades mentales a obtener los servicios que necesitan. NAMI, organizada en 1979 por familias de personas con enfermedades mentales que estaban frustradas por la mala calidad de los servicios disponibles para ellos, ahora tiene delegaciones, llamadas filiales, en todo el territorio de los Estados Unidos, y ofrece una amplia variedad de servicios y de oportunidades. Éste es el lugar por donde debe empezar cuando busque apoyo y educación. NAMI patrocina grupos de padres y grupos de hermanos, y ofrece el programa de educación de familia a familia, un curso gratuito de 12 semanas sobre cómo vivir con una persona enferma mental, dictado por familiares. El sitio web de NAMI también tiene muchos enlaces útiles y mucha información acerca de la enfermedad mental, el tratamiento, la defensa legal y el apoyo.

National Association of State Mental Health Directors  
66 Canal Center Plaza, Suite 302  
Alexandria, VA 22314  
(703) 739-9333  
[www.nasmhpd.org](http://www.nasmhpd.org)

Ésta es una organización sin fines de lucro orientada a la elaboración de políticas con el objetivo de beneficiar a los sistemas de salud mental de la nación. Su sitio web proporciona un enlace a la oficina de salud mental de cada estado. Visite [www.nasmhpd.org/mental\\_health\\_resources.cfm](http://www.nasmhpd.org/mental_health_resources.cfm), allí podrá hacer clic sobre su estado y será dirigido al sitio web de la oficina de salud mental estatal. Esta misma página también le brindará enlaces a muchas agencias federales relevantes.

National Dissemination Center for Children with Disabilities  
P.O. Box 1492  
Washington, DC 20013  
(800) 695-0285  
[www.nichcy.org](http://www.nichcy.org)

El Dissemination Center está patrocinado por el gobierno federal y tiene como objetivo ayudar a niños con discapacidades a acceder a los servicios a los que tienen derecho. El sitio web del Centro, fundado por la Oficina de Programas de Educación Especial (Office of Special Education Programs, OSEP por sus siglas en inglés) del Departamento de Educación de los Estados Unidos, tiene muchos enlaces a recursos que pueden resultar útiles para los padres de niños y adolescentes considerados psiquiátricamente discapacitados.

National Empowerment Center (NEC), Inc.  
599 Canal Street  
Lawrence, MA 01841  
(800) POWER2U o (800) 769-3728  
[www.power2u.org](http://www.power2u.org)

NEC es una “organización dirigida por consumidores/sobrevivientes/ex pacientes, y cada uno de nosotros está viviendo una travesía personal de recuperación y fortalecimiento. Estamos convencidos de que la recuperación y el fortalecimiento no son el privilegio de unos pocos líderes excepcionales, sino que son posibles para cada persona que ha recibido un diagnóstico de enfermedad mental”. NEC ofrece una línea gratuita de información y derivación, de lunes a viernes, durante el horario normal de trabajo (hora del este), en inglés y español. Esta línea cubre una amplia variedad de temas, como información legal y la

ubicación de grupos de autoayuda. También tiene listas de grupos defensores dirigidos por consumidores en los 50 estados.

National Institute of Mental Health  
Office of Communications  
6001 Executive Boulevard, Room 8184, MSC 9663  
Bethesda, MD 20892-9663  
(866) 615-6464  
[www.nimh.nih.gov](http://www.nimh.nih.gov)

National Mental Health Association (NMHA)  
2001 N. Beauregard Street, 12th Floor  
Alexandria, VA 22311  
(800) 969-6642  
[www.nmha.org](http://www.nmha.org)

La NMHA, fundada en 1909 por el ex paciente mental Clifford Beers, es la organización de salud mental más antigua de los Estados Unidos; sus más de 340 filiales se dedican a promover la salud mental, la prevención, la defensa legal, la educación y la investigación. A diferencia de NAMI, no se concentra específicamente en los padres, sino que tiene líneas directas y otros servicios útiles disponibles.

National Mental Health Consumers' Self-Help Clearinghouse  
1211 Chestnut Street, Suite 1207  
Philadelphia, PA 19107  
(800) 553-4539 o (215) 751-1810  
Correo electrónico: [info@mhsselfhelp.org](mailto:info@mhsselfhelp.org)  
[www.mhsselfhelp.org/program.html](http://www.mhsselfhelp.org/program.html)

Fundado en 1986, este grupo fue creado por ex pacientes (consumidores) mentales, quienes ahora lo dirigen. Tienen todo tipo de recursos y servicios para ofrecer a las personas que desean crear grupos de autoayuda. Su objetivo es “rechazar el rótulo ‘aquéllos que no pueden arreglárselas solos’”.

National Mental Health Information Center  
Substance Abuse and Mental Health Services Administration  
P.O. Box 42557  
Washington, DC 20015  
Línea directa de información: (800) 789-2647 (8:30-5:00 EST)  
[www.mentalhealth.org](http://www.mentalhealth.org)

El centro de información, patrocinado por el gobierno federal, fue desarrollado por usuarios de los servicios de salud mental y sus familias, el público en general, los legisladores, los proveedores y los medios de comunicación. Los miembros del personal del Centro de información están disponibles para responder preguntas, referir a las personas que llaman a organizaciones federales, estatales y locales involucradas en el tratamiento y la prevención de las enfermedades mentales.

National Schizophrenia Foundation  
403 Seymour Street  
Suite 202  
Lansing, MI 48933  
(517) 485-7168  
Línea de atención al consumidor: (800) 482-9534  
Correo electrónico: [info@nsfoundation.org](mailto:info@nsfoundation.org)  
[www.NSFoundation.org](http://www.NSFoundation.org)

La National Schizophrenia Foundation (NSF) es una organización sin fines de lucro que promueve la conciencia pública, educa al público acerca de la esquizofrenia y administra la

red de autoayuda Esquizofrénicos Anónimos (Schizophrenics Anonymous, SA por sus siglas en inglés). Al primer grupo de apoyo de SA fue fundado en Detroit, en el año 1985, por una mujer con esquizofrenia que intentaba crear un grupo de apoyo para ella misma y para otras personas a las que les habían diagnosticado la enfermedad y algunos trastornos relacionados. Ahora hay 175 grupos de apoyo de SA en los Estados Unidos y en el exterior. Puede averiguar si hay un grupo cerca del lugar donde vive, llamando al número 800 de atención al consumidor que se brinda anteriormente.

Recovery, Inc.  
802 North Dearborn Street  
Chicago, IL 60610  
(312) 337-5661  
Correo electrónico: [inquiries@recovery-inc.org](mailto:inquiries@recovery-inc.org)  
[www.recovery-inc.com/meetings.htm](http://www.recovery-inc.com/meetings.htm)

En actividad desde 1937, Recovery, Inc. patrocina más de 700 grupos de autoayuda para personas con todo tipo de trastornos mentales y emocionales. Su sitio web hace le facilita la tarea de encontrar un grupo en su área.

Schizophrenics Anonymous  
(Consulte la descripción que aparece en National Schizophrenia Foundation).

United States Psychiatric Rehabilitation Association  
601 North Hammonds Ferry Rd, Suite A  
Linthicum, MD 21090  
(410) 789-7054 o (410) 789-7682 TDD  
Correo electrónico: [info@uspra.org](mailto:info@uspra.org)  
[www.uspra.org](http://www.uspra.org)

Antes conocida como IAPSRS (Psychosocial Rehabilitation Services), esta organización se ocupa de proporcionar servicios de rehabilitación social y vocacional a pacientes psiquiátricos. A las personas interesadas en el activismo político puede resultarles útil unirse a esta organización.

The Village Integrated Service Agency  
456 Elm Avenue  
Long Beach, CA 90802  
(562) 437-6717  
Correo electrónico: [village1@pacbell.net](mailto:village1@pacbell.net)  
[www.village-isa.org](http://www.village-isa.org)

La misión de Village Integrated Service Agency es la siguiente:

- apoyar y enseñar a los adultos con discapacidades psiquiátricas cómo reconocer sus fortalezas e impulsarlas a vivir, a socializar y a trabajar con éxito en la comunidad;
- estimular y promover cambios necesarios en todo el sistema para que estos individuos puedan alcanzar estos objetivos.

Vinfen Corporation  
950 Cambridge Street  
Cambridge, MA 02141  
(617) 441-7170  
[www.vinfen.org](http://www.vinfen.org)

Según su sitio web, “Vinfen es una organización privada de servicios humanos, sin fines de lucro que brinda una amplia variedad de servicios para adultos y niños con enfermedades mentales, retraso mental y discapacidades del comportamiento. Nuestra misión enfatiza que nos dedicamos a ‘transformar vidas’”.

WestBridge Community Services  
90 Sherman Street  
Cambridge, MA 02140  
(800) 889-7871  
Correo electrónico: [info@westbridge.org](mailto:info@westbridge.org)

WestBridge es una agencia privada creada por la familia de una persona a la que le diagnosticaron esquizofrenia y trastorno de abuso de sustancias. Se “dedica a apoyar la recuperación de familias e individuos que sufren de enfermedades mentales y trastornos de abuso de sustancias al mismo tiempo. En WestBridge, eso significa ir más allá de los límites de un establecimiento de tratamiento tradicional y, en cambio, desarrollar un entendimiento de las necesidades y las fortalezas de los individuos y sus familias”. Su énfasis en la familia, así como también en el individuo, es poco frecuente.

Windhorse Community Services, Inc.  
1501 Yarmouth Ave.  
Boulder, CO 80304  
(303) 786-9314 (ext. 101)  
[info@windhorsecommunityservices.com](mailto:info@windhorsecommunityservices.com)

Windhorse Associates, Inc.  
211 North Street, Suite #1  
Northampton, MA 01060  
(413) 586-0207 (ext. 113)  
(877) 844-8181 (ext. 113)  
[www.windhorseassociates.org](http://www.windhorseassociates.org)

Ubicado en Boulder, Colorado, y Northampton, Massachusetts, Windhorse es un “método comunitario de recuperación terapéutica” dedicado a brindar un tipo de tratamiento alternativo para una gran variedad de pacientes que están “luchando contra trastornos psiquiátricos extremos”. Su objetivo es brindar tratamiento a las personas fuera de un hospital o de un entorno de grupo. Windhorse es una coalición de profesionales de la salud mental, consumidores y familiares que creen que es muy importante que los tres grupos trabajen juntos, de manera que todos estén informados: “Los servicios en Windhorse Associates se preparan a la medida de cada individuo, en estrecha comunicación con cada cliente y con su familia, y representan una amplia variedad de intensidad y estructura. Para una persona que necesita apoyo intensivo, ofrecemos un equipo clínico completo que trabaja con los clientes en entornos familiares dentro de la comunidad”. Este programa pone un fuerte énfasis en la participación de la familia, lo que se puede apreciar al mirar la página Guide for Families (Guía para las familias) en su sitio web.

El programa de Boulder, Colorado, brinda servicios similares: “Windhorse Community Services (WCS) ha trabajado con clientes con una amplia variedad de diagnósticos y enfermedades, entre ellas la esquizofrenia y otros trastornos psicóticos, trastornos afectivos, abuso de sustancias, trastornos alimentarios, trastornos de la personalidad, traumatismos craneales cerrados, trastornos obsesivos-compulsivos, trastornos profundos del desarrollo, autismo, desafíos del envejecimiento y enfermedades terminales”.

## Apéndice 1

### Criterios para el diagnóstico de esquizofrenia

A. *Síntomas característicos*: dos (o más) de los siguientes síntomas, cada uno de ellos presente durante una cantidad de tiempo significativa, durante un mes (o menos si se tratan con éxito):

- (1) delirios
- (2) alucinaciones
- (3) discurso desorganizado (p. ej., descarrilamiento frecuente o incoherencia)
- (4) comportamiento extremadamente desorganizado o catatónico, y
- (5) síntomas negativos, es decir, aplanamiento afectivo, afasia o abulia.

**Nota:** Se requiere un solo síntoma del Criterio A si los delirios son extraños o las alucinaciones consisten en una voz que comenta continuamente el comportamiento o los pensamientos de la persona, o en dos o más voces que conversan entre ellas.

B. *Disfunción social/laboral*: durante una cantidad de tiempo significativa desde el inicio de la perturbación, una o más áreas importantes del desempeño, como el trabajo, las relaciones interpersonales o el cuidado personal, están claramente por debajo del nivel alcanzado antes del inicio de la perturbación (o, cuando el inicio se produce en la niñez o en la adolescencia, no lograr alcanzar el nivel de rendimiento interpersonal, académico o laboral esperado).

C. *Duración*: los signos continuos de la perturbación persisten durante al menos 6 meses. Este período de 6 meses debe incluir al menos un 1 mes de síntomas (o menos si se tratan con éxito) que satisfagan el Criterio A (es decir, síntomas de la fase activa) y puede incluir períodos de síntomas prodrómicos o residuales. Durante estos períodos prodrómicos o residuales, los signos de la perturbación pueden manifestarse sólo a través de síntomas negativos o a través de dos o más síntomas de la lista del Criterio A, presentes de forma atenuada (por ejemplo, creencias raras, experiencias perceptivas inusuales).

D. *Exclusión del trastorno esquizoafectivo y del estado de ánimo*: se han descartado el trastorno esquizoafectivo y el trastorno del estado de ánimo con características psicóticas porque (1) no han ocurrido episodios depresivos, maníacos o mixtos graves concurrentemente con los síntomas de la fase activa o (2) si ocurrieron episodios anímicos durante los síntomas de la fase activa, su duración total fue breve en relación con la duración de los períodos activos y residuales.

E. *Exclusión de consumo de sustancias/enfermedad médica general*: la perturbación no se debe a los efectos fisiológicos directos de una sustancia (p. ej., drogas o medicamentos) ni a los de una enfermedad médica general.

F. *Relación con el trastorno profundo del desarrollo*: si hay antecedentes de trastorno autista u otro trastorno profundo del desarrollo, el diagnóstico adicional de esquizofrenia sólo se realiza si también hay alucinaciones o delirios notables que duran al menos un mes (o menos si se tratan con éxito).

*Clasificación del curso longitudinal*: (puede aplicarse sólo después de que haya transcurrido al menos 1 año del inicio de los síntomas de la fase activa):

**Episódico con síntomas residuales interepisódicos** (los episodios están determinados por la reaparición de síntomas psicóticos notables), *especificar también si: hay síntomas negativos notables*

**Episódico sin síntomas residuales interepisódicos**

**Continuo** (hay síntomas psicóticos notables durante todo el período de observación); *especificar también si: hay síntomas negativos notables*

**Episodio único en remisión parcial**; *especificar también si: hay síntomas negativos notables*

**Episodio único en remisión total**

### Otro patrón o un patrón no especificado

Fuente: reimpreso con el permiso del *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (Manual de diagnóstico y estadística de trastornos mentales). Copyright 2000. American Psychiatric Association.

## Apéndice 2

### **Tratamiento asertivo comunitario (Assertive Community Treatment, ACT por sus siglas en inglés) y Programas de empleo financiado**

En 2003, el National Association of State Mental Health Program Directors Research Institute, encuestó a los 50 estados y al Distrito de Columbia para ver si habían implementado varios servicios basados en la evidencia para los enfermos mentales graves. La razón por la que algunos estados no respondieron la encuesta se desconoce. Los resultados relacionados con los programas ACT y el empleo financiado se muestran en las siguientes tablas, por estado. Utilice el sitio web de la NASMHPD para encontrar la oficina de salud mental de su estado y obtener más información acerca de estos programas y la disponibilidad que hay en su estado: [www.nasmhpd.org/mental\\_health\\_resources.cfm](http://www.nasmhpd.org/mental_health_resources.cfm)

#### Tratamiento asertivo comunitario (ACT) y Programas de empleo financiado: desglose por estado

<i>Estado</i>	<i>Programas ACT</i>	<i>Empleo financiado</i>
Alabama	En algunas localidades	En algunas localidades
Alaska	No	En algunas localidades
Arizona	En algunas localidades	En todo el estado
Arkansas	En algunas localidades	En algunas localidades
California	En algunas localidades	En todo el estado
Colorado	En algunas localidades	En algunas localidades
Connecticut	En algunas localidades	En todo el estado
Delaware	En todo el estado	En todo el estado
D.C.	En todo el estado	En algunas localidades
Florida	En todo el estado	En algunas localidades
Georgia	En algunas localidades	En todo el estado
Hawai	En algunas localidades	En algunas localidades
Idaho	En algunas localidades	En todo el estado
Illinois	En todo el estado	En todo el estado
Indiana	En algunas localidades	Planea implementarlo
Iowa	No respondió la encuesta	No respondió la encuesta
Kansas	En algunas localidades	En todo el estado
Kentucky	En algunas localidades	En algunas localidades
Louisiana	En algunas localidades	En algunas localidades
Maine	En todo el estado	En todo el estado
Maryland	Programa piloto	En algunas localidades
Massachusetts	En todo el estado	En todo el estado
Michigan	No respondió la encuesta	No respondió la encuesta
Minnesota	En algunas localidades	En algunas localidades
Mississippi	No respondió la encuesta	No respondió la encuesta

Missouri	Programa piloto	En todo el estado
Montana	En algunas localidades	En algunas localidades

**Tratamiento asertivo comunitario (ACT) y Programas de empleo financiado: desglose por estado**

<i>Estado</i>	<i>Programas ACT</i>	<i>Empleo financiado</i>
Nebraska	En algunas localidades	En algunas localidades
Nevada	En todo el estado	En todo el estado
New Hampshire	En algunas localidades	En algunas localidades
New Jersey	En todo el estado	En todo el estado
New Mexico	Planea implementarlo	En todo el estado
New York	En todo el estado	En todo el estado
North Carolina	En algunas localidades	No
North Dakota	En todo el estado	En todo el estado
Ohio	Planea implementarlo	En todo el estado
Oklahoma	En algunas localidades	En algunas localidades
Oregon	En algunas localidades	En algunas localidades
Pennsylvania	En algunas localidades	En algunas localidades
Rhode Island	En todo el estado	En todo el estado
South Carolina	En algunas localidades	En algunas localidades
South Dakota	En algunas localidades	No
Tennessee	En algunas localidades	En algunas localidades
Texas	En todo el estado	En todo el estado
Utah	Programa piloto	En todo el estado
Vermont	En algunas localidades	En todo el estado
Virginia	En algunas localidades	No
Washington	En algunas localidades	En algunas localidades
West Virginia	Planea implementarlo	En todo el estado
Wisconsin	No respondió la encuesta	No respondió la encuesta
Wyoming	Programa piloto	Planea implementarlo

*Fuente:* National Association of State Mental Health Program Directors Research Institute (NRI), marzo de 2004. [www.nri-inc.org/Profiles02/11EBP2003.pdf](http://www.nri-inc.org/Profiles02/11EBP2003.pdf). Visitado el 23/11/04.

## **Bibliografía**

Allness, Deborah. "Client-centered comprehensive assessment and individual treatment planning in Assertive Community Treatment." Unpaginated, no date. Report prepared by NAMI, the National Association of State Mental Health Directors (NASMHD), and Substance Abuse and Mental Health Services Administration (SAMHSA), U.S. Department of Health and Human Services. [www.nasmhpd.org/general\\_files/publications/tta\\_pubs/NAMI/PACT\\_Guide.doc](http://www.nasmhpd.org/general_files/publications/tta_pubs/NAMI/PACT_Guide.doc). Accessed 11/16/04.

American Academy of Child and Adolescent Psychiatry. "Schizophrenia in children." [www.aacap.org/publications/factsfam/schizo.htm](http://www.aacap.org/publications/factsfam/schizo.htm). Accessed 8/30/04.

American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (4th ed.). Washington, DC: American Psychiatric Association, 1994.

Arieti, Silvano. *The Interpretation of Schizophrenia* (2d ed.). New York: Basic Books, 1974.

Bateson Gregory, Don D. Jackson, Jay Haley, and John Weakland. Toward a theory of schizophrenia. *Behavioral Science* 1 (1956): 251-264.

——— A note on the double bind family process. *Family Process* 2 (1963): 154-161.

Bechlibnyk-Butler, K. Z., and J. J. Jeffries (eds.). *Clinical Handbook of Psychotropic Drugs* (12th ed.). Seattle, WA: Hogrefe and Huber.

Bender, Eve. Variety of factors keeping people from MH care. *Psychiatric News* 39:6 (November 19, 2004). <http://pn.psychiatryonline.org/cgi/content/full/39/22/6>. Accessed 11/30/04.

Bottoms, Greg. *Angelhead: My Brother's Descent into Madness*. New York: Crown Publishers, 2000.

Bustillo, J. R., J. Lauriello, and S. J. Keith. Schizophrenia: Improving outcome. *Harvard Review of Psychiatry* 6 (1999): 229-240.

Chovil, Ian. "The experience of schizophrenia." [www.chovil.com](http://www.chovil.com). Accessed 11/8/04.

Deveson, Anne. *Tell Me I'm Here: One Family's Experience of Schizophrenia*. New York: Penguin Books, 1991.

Drugs vs. talk therapy: 3,079 readers rate their care for depression and anxiety. *Consumer Reports* 69 (October 2004): 22-29.

Evans, Dwight L., Edna B. Foa, Raquel E. Gur, Herbert Hendin, Charles P. O'Brien, Martin E. P. Seligman, and B. Timothy Walsh. *Treating and Preventing Adolescent Mental Health Disorders: What We Know and What We Don't Know—A Research Agenda for Improving the Mental Health of Our Youth*. New York: Oxford University Press with the Annenberg Foundation Trust at Sunnylands and the Annenberg Public Policy Center at the University of Pennsylvania, 2005.

Frith, Christopher, and Eve Johnstone. *Schizophrenia: A Very Short Introduction*. Oxford, UK: Oxford University Press, 2003.

Fromm-Reichmann, Frieda. Notes on the development of treatment of schizophrenia by psychoanalytic psychotherapy. In *Psychoanalysis and Psychotherapy: Selected Papers*. Chicago: University of Chicago Press, 1959.

Gilman, Charlotte Perkins. *The Yellow Wallpaper*. New York: The Feminist Press, 1973.

"Green, Hannah" (Greenberg, Joanne). *I Never Promised You a Rose Garden*. New York: Signet/New American Library, 1964.

Johnson, Ann Braden. *Out of Bedlam: The Truth About Deinstitutionalization*. New York: Basic Books, 1990.

"Jump Start Initiative." *Recovery & Rehabilitation* 2003; vol. 2, no. 4. [www.bu.edu/cpr/rr/jumpstart/rr-jumpstart.html](http://www.bu.edu/cpr/rr/jumpstart/rr-jumpstart.html). Accessed 11/23/04.

Kaplan, Harold I., and Benjamin J. Sadock. *Synopsis of Psychiatry* (8th ed.). Baltimore: Lippincott Williams and Wilkins, 1998.

Keltner, N. L., and D. G. Folks. *Psychotropic Drugs* (2d ed.). St. Louis, MO: Mosby, 1997.

Leff, Julian. *The Unbalanced Mind*. New York: Columbia University Press, 2001.

Lehman, A. F., et al. Evidence-based treatment for schizophrenia. *Psychiatric Clinics of North America* 26 (2003): 939-954. [abstract]

Mental Health: A Report of the Surgeon General. [www.surgeongeneral.gov/library/mentalhealth/home.html](http://www.surgeongeneral.gov/library/mentalhealth/home.html). Accessed 11/19/04.

Moorman, Margaret. *My Sister's Keeper: Learning to Cope with a Sibling's Mental Illness*. New York: Penguin Books, 1992.

- Moran, Mark. Schizophrenia treatment should focus on recovery, not just symptoms. *Psychiatric News* 39 (November 19, 2004): 24. <http://pn.psychiatryonline.org/cgi/content/full/39/22/04>. Accessed 11/30/04.
- Mowbray, Carol. Rehab rounds: The Michigan supported education program. *Psychiatric Services* 51 (2000): 1355-1357. <http://ps.psychiatryonline.org/cgi/content/full/51/11/1355>. Accessed 12/2/04.
- Nasar, Sylvia. *A Beautiful Mind*. New York: Simon and Schuster, 1998.
- National Alliance on Mental Illness. "Early onset schizophrenia; Medicaid basics; about NAMI." [www.nami.org](http://www.nami.org). Accessed 8/30/04.
- National Institute of Mental Health. "Schizophrenia." [www.nimh.nih.gov/publicat/schizoph/cfm](http://www.nimh.nih.gov/publicat/schizoph/cfm). Accessed 8/30/04.
- Neugeboren, Jay. *Imagining Robert: My Brother, Madness, and Survival*. New York: William Morrow and Company, 1997.
- . *Transforming Madness: New Lives for People Living with Mental Illness*. New York: William Morrow and Company, 1999.
- Physicians' Desk Reference* (58th ed.). Montvale, NJ: Thomson PDR, 2004.
- Shapiro, Sue A. *Contemporary Theories of Schizophrenia: Review and Synthesis*. New York: McGraw-Hill, 1981.
- Simon, Clea. *Mad House: Growing Up in the Shadow of Mentally Ill Siblings*. New York: Doubleday, 1997.
- Swados, Elizabeth. *The Four of Us: A Family Memoir*. New York: Farrar, Straus and Giroux, 1991.
- Temes, Roberta. *Getting Your Life Back Together When You Have Schizophrenia*. Oakland, CA: New Harbinger Publications, 2002.
- Torrey, E. Fuller. *Surviving Schizophrenia: A Manual for Families, Consumers, and Providers* (4th ed.). New York: Quill, 2001.
- Tsuang Ming T., and Stephen V. Faraone. *Schizophrenia: The Facts* (2d ed.). Oxford, UK: Oxford University Press, 1997.
- Vonnegut, Mark. *The Eden Express*. New York: Bantam Books, 1976.
- Wechsler, James A. *In a Darkness*. New York: Irvington Publishers, 1983.
- Woolis, Rebecca. *When Someone You Love Has a Mental Illness: A Handbook for Family, Friends, and Caregivers*. New York: Jeremy Tarcher/Perigee, 1992.
- Wyden, Peter. *Conquering Schizophrenia: A Father, His Son, and a Medical Breakthrough*. New York: Alfred A. Knopf, 1998.