

Rehabilitación psicosocial del paciente esquizofrénico crónico: el papel de la familia

S. Sharma

Presidente WASP y Profesor Emeritus. Institute of Human Behaviour and Allied Sciences. Delhi. India.

Los proveedores de atención sanitaria en todo el mundo reconocen cada vez más la importancia que tiene la rehabilitación como componente vital de la asistencia sanitaria global. Hay varios factores que han contribuido a aumentar la demanda de servicios de rehabilitación, no sólo en cuanto a la cantidad, sino también en términos de alcance y calidad. Algunos de estos factores son la mayor longevidad de la población, el enfoque global de la asistencia sanitaria, mejoras de la tecnología médica y, lo más importante, el énfasis dado al concepto de calidad de vida.

La rehabilitación se ha definido como “la restitución de las personas discapacitadas a la mayor utilidad física, psíquica, social, ocupacional y económica de que son capaces.” Es el proceso de capacitar a una persona impedida para renovar habilidades antiguas o adquirir otras nuevas que le cualifiquen para adaptarse en una sociedad hasta el grado óptimo que permitan su afección y circunstancias particulares ¹. Con el paso del tiempo, el alcance y el proceso de la rehabilitación también se han extendido. El aspecto crucial del componente de la rehabilitación de la asistencia sanitaria consiste en captar las reservas y fuerzas de cada individuo en su entorno psicosocial específico para una vida más plena, pese a la pérdida sufrida durante la evolución de una enfermedad. El proceso de rehabilitación psiquiátrica no trata tanto de restituir, sino de ayudar al enfermo a convivir y alcanzar un *estatus* dentro de la sociedad al minimizar las deficiencias individuales y rentabilizar sus funciones residuales. “Implica tanto la mejora de las competencias individuales como la introducción de cambios ambientales ². La rehabilitación psicosocial es un proceso global, no es sólo una técnica.”

Es importante hacer mención del hecho de que la rehabilitación no es una técnica de por sí, sino un enfoque que anima al paciente a vivir y funcionar al nivel óptimo de sus capacidades a pesar de sus limitaciones. Se suele emplear el término “discapacidad social” para denominar dichas limitaciones. Se sabe que la discapacidad social que conllevan los trastornos psiquiátricos se debe a la interacción de múltiples factores. Algunas de estas causas, que actúan como impedimento en el proceso de rehabilitación efectiva, son:

1. La marginación social, como un entorno social hostil, la falta de cualificación ocupacional y habilidades so-

ciales, el estigma social, la pobreza, una tasa de estabilidad en el empleo baja, estar sin techo y carecer de la sensación de pertenencia.

2. Factores personales adversos como la falta de confianza en uno mismo, un bajo nivel de autoestima, poca motivación, la sensación de no valer y la desesperanza.

3. Deterioro en el funcionamiento social debido a síntomas como alucinaciones, delirios y trastornos del pensamiento que distorsionan el contacto con la realidad.

4. La falta de programas adecuados de apoyo social para que los pacientes ingresados de larga estancia puedan asentarse en sus propias comunidades.

Según Anthony ³, la rehabilitación de las personas que padecen discapacidades psiquiátricas es un concepto que sigue sin entenderse bien y que cuenta con poco apoyo. Es posible que la comparación y contraste de la rehabilitación psicosocial con la rehabilitación física aumente la comprensión y apoyo de la rehabilitación psicosocial de las discapacidades psiquiátricas. A medida que los países desarrollan sus servicios sanitarios y de rehabilitación, se ve que los esfuerzos que hacen esos mismos países por rehabilitar a las personas que sufren discapacidades físicas graves (por muy primarios que sean en un país dado) superan con mucho los esfuerzos que hacen por rehabilitar a los individuos con discapacidades psiquiátricas. Es más, la mayoría de los ciudadanos entienden mejor las estrategias implantadas para la rehabilitación física que para la rehabilitación psicosocial de los pacientes psiquiátricos, debido a la ignorancia o al estigma.

El papel de los factores culturales

Los factores culturales desempeñan un papel vital como causa de discapacidad psicosocial. En este contexto, el problema de la rehabilitación psicosocial de los pacientes esquizofrénicos crónicos dentro de la familia es mucho más complejo que la rehabilitación física, ya que la rehabilitación psicosocial requiere del conocimiento profundo del entorno familiar en el cual se han de organizar dichos servicios de rehabilitación psicosocial. La comprensión de la dinámica familiar es importante para poder valorar todos los aspectos de los problemas

psicosociales. A pesar de las distintas funciones, valores y normas que predominan en una familia, se sabe que algunos valores son compartidos entre los distintos miembros de esa familia. Este elemento compartido a menudo prevalece sobre las diferencias entre un grupo de personas o cultura familiar; es importante una sensación de identidad compartida a pesar de las diferencias. La cultura incide en la conducta sanitaria de las personas y varía de una comunidad a otra.

Esto puede clarificarse aun más en el sentido de que la cultura se refiere a un patrón singular de estilo de vida compartido por un grupo de personas, que tienen su origen en un lugar geográfico y que comparten un sistema de creencias y de valores que sirve como patrón esencial para todo el estilo de vida cultural y que permite la supervivencia de dicho sistema. La cultura se transmite de una generación a otra (familia) y a lo largo del tiempo, aunque se vea sometida a una modificación y cambio lentos en el transcurso de la historia. La familia es la unidad sociocultural básica. Sirve de nido para el crecimiento del individuo, de recurso para el apoyo social y de institución a través de la cual se transmite la cultura. El conocimiento de la cultura de una comunidad, por ejemplo, "una familia", es clave durante la fase de planificación de la organización de la rehabilitación para los discapacitados psicosociales, dado que la cultura incide en todos y cada uno de los aspectos de los problemas psicosociales, incluidos su etiología, sintomatología, evolución de la enfermedad, problemas asociados y, lo que es más importante, la conducta sanitaria de los individuos discapacitados con respecto a su problema.

La cultura consta de un grupo de familias y, como la composición y función de una familia varía mucho entre los distintos grupos culturales, es importante comprender los aspectos culturales de los sistemas familiares, así como su configuración normal, sus funciones, su psicopatología y la dinámica que se pueden utilizar en el proceso de rehabilitación.

Un enfoque de la rehabilitación psicosocial basado en sistemas

Durante la planificación de servicios de rehabilitación para los problemas psicosociales, teniendo en cuenta las cuestiones culturales, es útil adoptar un enfoque basado en sistemas en el desarrollo de un modelo para la rehabilitación psicosocial del paciente psíquico crónico. El objetivo en estos casos es mejorar la autonomía personal de manera amplia, lo que le permitirá al individuo adoptar un papel social apropiado y llevar una vida tan satisfactoria como le sea posible dentro de una familia dada.

Se alega que un enfoque basado en sistemas supone una manera de desarrollar un modelo para la rehabilitación

psicosocial de forma científica. Un enfoque basado en sistemas percibe las organizaciones como redes de elementos interrelacionados e interdependientes en puntos específicos. Identifica las unidades de la organización familiar (el espacio, las personas, las funciones, las normas, la comunicación y los patrones predominantes) y examina cómo interactúan entre sí. Analiza las funciones de la organización familiar y los valores, prácticas y técnicas de que se sirven los miembros para satisfacerse y examina todas estas facetas a medida que cambian y se desarrollan a lo largo del tiempo. Un conocimiento pleno de la familia siempre facilita la rehabilitación del paciente psíquico crónico.

En la base de este tipo de enfoque está la suposición de que al comprender una organización, las personalidades son mucho menos importantes para el personal y para los pacientes que los papeles y funciones de cada cual. Si bien este enfoque se centra en el comportamiento esperado y prescrito de los individuos, también reconoce el impacto que tienen las distintas personalidades y las múltiples formas mediante las cuales se interactúa dentro de los papeles establecidos. También reconoce el hecho de que toda organización opera en varios ejes y que, en cualquier momento dado, intervienen muchas variables. El enfoque basado en los sistemas supone el estudio de todas las relaciones entre las variables; por ejemplo, la relación de un paciente con los distintos miembros de su familia y el análisis de su evolución en el tiempo. Un enfoque de sistemas también permite a los directores de los programas de rehabilitación evaluar de forma exhaustiva la implantación de un proyecto o programa de rehabilitación para una implantación efectiva en cada caso individual.

La cuestión de la rehabilitación de personas que sufren discapacidades psicosociales en los pacientes esquizofrénicos es mucho más compleja que para los discapacitados físicos, tanto en términos de aspectos operativos de la rehabilitación como en la cuantificación y medición de la mejora como consecuencia de los servicios de rehabilitación. Como los pacientes que padecen discapacidades psicosociales son abandonados por parte de la sociedad y por la familia, incluidos los responsables de la planificación sanitaria en casi todos los países del mundo, en consecuencia, su rehabilitación no recibe la prioridad debida ni se le da la importancia que se da a la de los discapacitados físicos, aun más si la rehabilitación de estas personas no puede lograr que sean económicamente productivas. El estigma social y su conducta socialmente perturbadora son obstáculos adicionales en los programas de rehabilitación de éxito.

Necesidad de desarrollar un modelo que se pueda implantar

Como ya se ha dicho, la prevalencia de discapacidades debidas a problemas psicosociales es mucho mayor que

la de las discapacidades físicas; también los problemas psicosociales conllevan una amplia gama de comorbilidad concomitante. Por lo tanto, es preciso desarrollar modelos que se puedan implantar, que se puedan poner en marcha y que sean económicamente accesibles, teniendo en cuenta el entorno sociocultural de la sociedad en la cual dichos modelos han de implantarse en la práctica. Dado que la cultura ejerce una influencia importante en la actitud y prácticas de muchas personas, el modelo debe subrayar las actitudes positivas de la sociedad para con los pacientes psíquicos y desarrollar un modelo de acuerdo con estas actitudes. Ya que el sistema de familia extendida y compartida sigue siendo vigente en un país como la India, en particular en las zonas rurales, el modelo de rehabilitación debe intentar rehabilitar a estas personas dentro de sus familias, sobre todo en las áreas rurales, donde el entorno social no es tan complejo ni tan exigente.

La rehabilitación dentro del sistema familiar de la India

Esta es una de las maneras preferidas para rehabilitar a las personas esquizofrénicas crónicas, ya que la familia es el lugar natural para cualquier persona que padezca una discapacidad psicosocial. El paciente se va a sentir más cómodo con su familia. Los sistemas familiares compartidos aportan más oportunidades y posibilidades para una rehabilitación de éxito. Los miembros de la familia necesitan recibir una motivación y orientación para aceptar a estos pacientes. Una orientación efectiva puede desempeñar un papel importante en este aspecto. Esta orientación debe comenzar mientras el paciente sigue estando bajo tratamiento en un hospital, ya sea como ingresado o como paciente ambulatorio. Si el paciente se encuentra ingresado, se debe alentar a los miembros de la familia a quedarse con él. Esto ayudará a los miembros de la familia a conocer más acerca de las necesidades del paciente y sus problemas y los miembros del personal hospitalario pueden enseñar a los familiares las destrezas necesarias para el manejo de estas personas. Según el grado de gravedad de la discapacidad, el paciente puede recibir una formación para que ayude en las actividades domésticas cotidianas y también en el negocio familiar si la familia tiene alguna actividad comercial o agrícola en la cual el paciente pueda aportar algo positivo. La psicoeducación puede aportar mucho en este sentido. Uno de los métodos más efectivos que hemos desarrollado consiste en alentar a los familiares a visitar a los pacientes con regularidad y también animarles a pernoctar con los pacientes ingresados. Este modelo de alentar al menos a un miembro de la familia a quedarse con el paciente en el hospital es una buena oportunidad para que dicho fami-

liar pueda comprender el problema de ese paciente. También supone una experiencia didáctica para los familiares que observan de cerca cómo les trata el personal. Esto les permite compartir sus sentimientos y experiencias tanto con el personal como con los otros miembros de la familia. Indirectamente también consuela a los familiares ver que no se encuentran solos en su sufrimiento. También tranquiliza a los familiares ver que los pacientes con alteraciones muy graves mejoran con los fármacos y gracias a las intervenciones psicosociales. Les permite aceptar el problema que padece su paciente. La observación de una intervención de crisis efectiva de los pacientes gravemente afectados en el hospital es mucho más efectiva para tranquilizar a los familiares que cualquier otro método educativo. Del mismo modo, el enseñarles las habilidades sociales que van a necesitar antes de darles el alta facilita el proceso de rehabilitación en la familia.

En muchos casos, se permite a los pacientes ir a casa de visita durante su estancia hospitalaria y antes del alta. Les ayuda tanto a los miembros de la familia, como a los pacientes a adaptarse mejor a la situación. En caso de que surgiese cualquier problema, los pacientes pueden volver al hospital sin ningún problema y en cualquier momento.

Se ha visto que muchos de los familiares se sienten reticentes a aceptar a los pacientes crónicos por limitaciones económicas y por el comportamiento anómalo que no pueden controlar y que puede resultar perturbador. En casos así, ayudar a los familiares a conseguir un apoyo económico del gobierno o de alguna organización privada aporta mucho a la hora de lograr que acepten a estos pacientes. Se pone mucho cuidado en conseguir que el hospital dé los medicamentos gratis a los pacientes y en orientar para el manejo de la agresividad del enfermo.

Encontramos dos tipos generales de respuesta en los familiares. Primero, observamos que algunos están dispuestos a aceptar al paciente, pero no son conscientes de las técnicas de rehabilitación ni de su efectividad. El segundo tipo de respuesta es de los familiares que no están dispuestos a aceptar al paciente por distintos motivos como la ignorancia acerca de su tratamiento, falta de espacio físico en la vivienda familiar, problemas económicos o que no sienten ningún lazo emocional.

Una hallazgo llamativo de este estudio fue que las familias seguían visitando a los pacientes aun después de que dicho paciente hubiese estado ingresado desde hacía muchos años. Cuando los padres ya no eran capaces de realizar visitas debido a la edad, enfermedad o muerte, los hermanos asumían esta responsabilidad. No hay que infravalorar la fuerza de los lazos familiares incluso tras una separación prolongada. La naturaleza de este lazo y hasta qué punto afecta el afecto, culpabilidad y otros sentimientos es una cuestión que requiere mayor estudio. Al contrario de lo que se esperaría, la edad de los pacientes

no guardaba ninguna relación con la frecuencia de las visitas familiares. El género del paciente tampoco influyó en el número de visitas familiares.

Aun después de una enfermedad prolongada, en la mayoría de los casos, la familia de un paciente seguía manteniendo una actitud positiva hacia la enfermedad del paciente y seguía siendo optimista en cuanto a que se le daría el alta pronto al paciente. Se vio que una expectativa mínima con respecto al rendimiento laboral en caso del alta concordaba con las capacidades individuales del paciente de forma realista, no esperaban más de los pacientes en casa que lo que habían observado en el entorno hospitalario. Opinamos que las expectativas que tiene el médico de poder dar el alta a pacientes crónicos a menudo son mayores que la tolerancia de la familia para su discapacidad y, en muchos casos, hay una escasa motivación por parte de los médicos para instaurar una rehabilitación de éxito. Los miembros de la familia funcionan mejor cuando sienten un dominio cognitivo de todos los aspectos de la enfermedad del paciente, pero no todos los médicos se sienten cómodos a la hora de aportarles dicha información ⁴.

En estas condiciones, el hospital puede no aprovecharse de los sentimientos positivos de la familia tanto como podría. El hecho de que las familias de los pacientes varones esperaban recibir una ayuda económica más que en el caso de las mujeres, sugiere un enfoque distinto en su rehabilitación. La rehabilitación de las mujeres debería

planearse a partir de una situación doméstica, mientras que la rehabilitación de los varones ha de incluir ayuda específica relacionada con una situación laboral que el paciente es capaz de retener y llevar a la práctica.

La limitación importante de los recursos familiares sugiere que algunas familias no se pueden permitir el lujo de tener al paciente en casa; en estos casos, la necesidad económica se convierte en un factor importante de su disposición. Cualquier planificación del aspecto laboral se ha de considerar conjuntamente con la condición clínica del paciente. Si bien las diferencias en las actitudes familiares no parecían guardar ninguna relación con su condición económica, puede ser necesario aportar una ayuda adicional para aquellas familias con rentas bajas para que no se vean excesivamente oprimidas como consecuencia de aceptar al enfermo en su domicilio y conseguir los medicamentos que requiere.

Bibliografía

1. Sharma S. Psychiatric rehabilitation in psychiatry in Primary Health Care. Ranchi: C.I.P. 1986; p.119-21.
2. OMS. Psychosocial rehabilitation: a consensus statement, Ginebra, OMS (documento no publicado) WHO/MNH/HND/96.2 – Ginebra, 1995.
3. Anthony AW. Understanding and advocating for psychosocial rehabilitation. The use of metaphor. En: World Association for Psychosocial Rehabilitation Bulletin. 1993; 5 (4): p. 5-6.
4. Gantt AB, Green RS. Telling the diagnosis: Implications for social work practice. Soc Work Health Care 1985; 11:101-10.