

AMBIENTE FAMILIAR Y PSICOEDUCACIÓN EN EL PRIMER EPISODIO DE ESQUIZOFRENIA: RESULTADOS PRELIMINARES

Ana Fresán*, Rogelio Apiquian*, Rosa Elena Ulloa**, Cristina Loyzaga*, María García-Anaya*, Doris Gutiérrez*

SUMMARY

Psychoeducation provides training for the understanding and resolution of illness-related disruptions, improving the patient outcome and quality of life.

Objective: To establish the family environment in a group of first-episode schizophrenia patients and to determine the basis for a psychoeducation program.

Method: Fifty relatives of schizophrenic patients from the project of first-psychotic episode follow-up were included. Family environment was rated with the North-Sachar Family Life Questionnaire and a family workshop, which consisted of 6 informative sessions, using the Family Workshop Form.

Results: Members reported daily life disruptions (34%) related to illness. The workshop was considered useful for illness management (51.5%).

Discussion: A psychoeducation program based on the family concluded needs may have influence over schizophrenia outcome.

Key words: Family environment, psychoeducation, first-episode schizophrenia.

RESUMEN

La psicoeducación otorga un entrenamiento para el entendimiento y la resolución de problemas producto de la enfermedad mental, con ello se mejoran el pronóstico y la calidad de vida del paciente.

Objetivo: Establecer el ambiente familiar de un grupo de pacientes con primer episodio de esquizofrenia y determinar las bases de un programa de psicoeducación.

Método: Participaron 50 familiares de pacientes con esquizofrenia del proyecto de seguimiento de primer episodio psicótico. Se evaluó el ambiente familiar mediante el Cuestionario de la Vida Familiar de North-Sachar y un taller de 6 sesiones informativas con la Forma de Evaluación de Taller.

Resultados: Se reportaron limitaciones (34%) en la vida cotidiana de los participantes debido a la enfermedad. El taller fue considerado de utilidad para el manejo de la enfermedad (51.5%).

Discusión: Un programa de psicoeducación fundamentado en las necesidades familiares puede tener influencia sobre el pronóstico de la esquizofrenia.

Palabras clave: Ambiente familiar, psicoeducación, primer episodio de esquizofrenia.

INTRODUCCIÓN

Los recientes avances científicos en torno al tratamiento médico han demostrado la importancia del manejo psicosocial como componente necesario para el cuidado de individuos que padecen esquizofrenia. Tanto la familia como el individuo deben participar en los programas de rehabilitación en salud mental para lograr la reintegración del individuo a la sociedad.

El término “psicoeducación” es una frase que no ha sido claramente definida (13). Glick (10) define la psicoeducación como “la administración sistemática de información acerca de los síntomas, etiología y tratamiento con el objetivo de mejorar el entendimiento y conductas asociadas a la enfermedad”.

El estigma relacionado con la enfermedad mental ha sido uno de los principales obstáculos en los programas de psicoeducación. Se ha observado que frente al diagnóstico puede haber un incremento de la negación de la enfermedad (11,21). Lo anterior provoca falta de apego al tratamiento farmacológico y terapéutico o, por el contrario, conduce a una

* Instituto Nacional de Psiquiatría “Ramón de la Fuente”, Dirección de Servicios Clínicos

** Hospital Psiquiátrico Juan N. Navarro

Correspondencia: Dr. Rogelio Apiquian, Subdirección de Investigaciones Clínicas, Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de la Fuente, Calz. México-Xochimilco 101, Tlalpan, 14370 México, D.F. Tel: 5655 2811 ext 204, Fax: 5513 3722, E-mail: apiquian@imp.edu.mx

Recibido primera versión: 13 de marzo de 2001, Segunda versión: 14 de mayo de 2001, Aceptado: 23 de mayo de 2001.

aceptación de la enfermedad y a un mayor interés y participación en el proceso de rehabilitación.

En la actualidad, la psicoeducación dirigida al paciente y sus familiares ha cobrado un papel muy importante (23) ya que otorga el entrenamiento necesario para entender, enfrentar y resolver los problemas producto de la enfermedad mental. Con ello se busca disminuir el índice de recaídas y mejorar la calidad de vida del paciente.

Se ha reportado que el índice de recaídas es mayor en los pacientes que sólo reciben tratamiento farmacológico en comparación con aquellos que recibieron tratamiento psicosocial y psicoeducación en conjunto con el tratamiento farmacológico (12,16).

Cada vez son más las investigaciones que describen programas de psicoeducación dirigidos a los familiares de pacientes con algún trastorno psiquiátrico (2,8,14,15,18-20,25).

La mayoría de estos programas se han centrado en reducir la "emoción expresada" en la familia, seleccionándola como una variable de pronóstico. Todos los reportes de programas de psicoeducación muestran un contenido basado en problemas identificados por los profesionales que diseñan dichos programas. Ninguno de los programas parece haberse diseñado para cumplir con las necesidades identificadas por los familiares (23).

La psicoeducación dirigida al paciente y sus familiares se compone de 5 etapas. La primera consiste en brindar información sobre las causas y los síntomas de la enfermedad. En la segunda de ellas se da información sobre las recaídas. La tercera etapa se aboca a la revisión de síntomas y señales de las recaídas. En la cuarta se da información sobre el tratamiento y los efectos colaterales. La última etapa se dirige hacia eventos de vida propios del paciente, así como hacia las conductas que agudizan los síntomas psicóticos (12).

El objetivo de este estudio fue establecer el ambiente familiar de un grupo de pacientes con primer episodio de esquizofrenia y determinar las bases de un programa de psicoeducación de acuerdo con las necesidades expresadas por los familiares incluidos en el grupo.

MATERIALES Y MÉTODO

Se incluyó un total de 16 familias de pacientes con esquizofrenia del proyecto de seguimiento de primer episodio psicótico (3,4). El grupo se conformó por 50 participantes; no se incluyó a los pacientes. Se realizaron cinco sesiones informativas sobre historia de la esquizofrenia; síntomas de la enfermedad y criterios diagnósticos; etiología del trastorno; tratamiento farmacológico y efectos colaterales, y

señales y síntomas de alerta de una recaída. Por último, se efectuó una plática dirigida a las técnicas de resolución de problemas cotidianos.

En la primera sesión se evaluó el ambiente familiar mediante el Cuestionario de la Vida Familiar de North-Sachar (traducido con autorización previa de los autores). Este contiene 12 preguntas en su última versión, con un rango de respuesta de 5 grados, dirigidas a la obtención de información concerniente a la capacidad percibida por cada uno de los familiares para el manejo de la enfermedad y las crisis relacionadas; el conocimiento acerca de la enfermedad; las alteraciones en la vida familiar; la capacidad para el cumplimiento de objetivos de comunicación con el enfermo, y los sentimientos de culpa. El cuestionario incluye un apartado que registra el número de hospitalizaciones y su duración, y el número de días laborales perdidos por familiar debido a la enfermedad (23).

Al finalizar la última sesión se aplicó la Forma de Evaluación de Taller que se compone de 8 preguntas con 5 grados de evaluación (1=nada y 5=extremadamente), y 3 preguntas abiertas para definir las necesidades de educación a futuro. Este cuestionario fue diseñado por Carol North (23), y se tradujo previamente, para determinar el grado de aprendizaje sobre la esquizofrenia y establecer las necesidades familiares de educación a fin de diseñar un programa específico de psicoeducación. De los 50 familiares incluidos, sólo 33 de ellos contestaron el cuestionario, los participantes restantes se negaron a hacerlo.

Análisis estadístico

Debido a que el estudio es descriptivo se utilizaron frecuencias y porcentajes para las variables categóricas, y medias y desviación estándar (+/-) para las variables continuas del Cuestionario de Ambiente Familiar y de la Forma de Evaluación de Taller.

RESULTADOS

Los datos obtenidos por medio del Cuestionario de Ambiente Familiar mostraron el grado de conocimiento que tenían los participantes respecto a la esquizofrenia. El 56% (n=28) reportó saber algo de la enfermedad, seguido por el 24% (n=12) con poco conocimiento y el 12% (n=6) con mucho conocimiento. Sólo el 2% (n=1) de los participantes negó tener conocimiento alguno y el 6% (n=3) refirió saber todo acerca de la enfermedad.

Los familiares reportaron trastornos y limitaciones (estrés, ansiedad, agresión física o verbal, etc.) en sus

CUADRO 1
Establecimiento de expectativas familiares y cumplimiento por parte del paciente

	Establecimiento de expectativas		Cumplimiento del paciente	
	n	%	n	%
Totalmente	11	22	8	16
Usualmente	16	32	20	40
A veces	18	36	19	38
Rara vez	1	2	3	6
Jamás	4	8	0	0

vidas cotidianas de forma ocasional (34%, n=17), seguidos por limitaciones frecuentes (20%, n=10) o trastornos graves (20%, n=10). Las limitaciones o trastornos poco frecuentes se reportaron en 18% (n=9) y en grado extremo en 8% (n=4).

Los familiares manifestaron tener distintos grados de control en su vida diaria. El 38% (n=19) refirió tener poco control, el 28% (n=14) mucho control, el 18% (n=9) no mucho control, el 14% (n=7) control total y el 2% (n=1) ningún control.

En relación con la capacidad para enfrentar efectivamente una crisis, el 38% (n=19) considera que actuaría en forma parcialmente eficiente, mientras que el 24% (n=12) reportó que lo haría en forma no muy eficiente. El 12% (n=6) reportó una actuación muy eficiente y otro 12% (n=6) una totalmente ineficiente. Sólo el 14% (n=7) refirió que tendría una actuación totalmente eficiente.

En el cuadro 1 se muestran los resultados relacionados con el establecimiento de expectativas familiares y su cumplimiento por parte del enfermo.

El grado de culpabilidad por tener un miembro de la familia enfermo fue variable. El 46% (n=23) reportó no tener sentimientos de culpa; el 22% (n=11) algo de culpa; el 20% (n=10) no se sentía muy culpable, y el 12% (n=6) refirió sentirse totalmente culpable.

El nivel de comunicación con el familiar enfermo y con los demás familiares se muestra en el cuadro 2.

El promedio de hospitalizaciones del familiar enfermo fue de 0.64 (+/-1.48, 0-8 hospitalizaciones), con un promedio de 14.14 días de hospitalización (+/- 40.16, 0-240 días).

CUADRO 2
Nivel de comunicación con el enfermo y con otros familiares

	Comunicación con el enfermo		Comunicación con otros familiares	
	n	%	n	%
Extremadamente buena	3	6	3	6
Muy buena	18	36	12	24
Buena	19	38	27	54
No muy buena	8	16	7	14
Muy pobre	2	4	1	2

Los principales familiares afectados en sus actividades laborales fueron: el padre (12%, n=6), la madre (8%, n=4), los hijos (8%, n=4), la pareja (4%, n=2) y los hermanos (4%, n=2). Por otra parte, el número de días laborales perdidos por razones relacionadas con la enfermedad fue de 10.22 (+/-25.48, 0-120 días).

En la Evaluación de Taller, se encontró que el 51.5% (n=17) aprendió mucho sobre los síntomas de la esquizofrenia. Ninguno de los participantes reportó no haber aprendido al menos algo sobre la enfermedad. De igual forma, el 69.7% (n=23) refirió haber aprendido mucho en torno a la etiología y los medicamentos empleados para el manejo de la enfermedad (48.5%, n=16).

Las sesiones impartidas se consideraron de extrema utilidad (51.5%, n=16) y de gran ayuda para enfrentar la enfermedad (48.5%, n=16). Poder hablar acerca de las experiencias personales fue de gran utilidad (54.5%, n=18), al igual que escuchar las experiencias de otras personas (45.5%, n=15).

En el cuadro 3 se muestran las áreas identificadas por los participantes para su inclusión en el futuro.

DISCUSIÓN

La utilidad de la psicoeducación en grupos familiares es evidente a partir de los resultados obtenidos en este estudio piloto; éstos son congruentes con lo reportado por otros autores (2,5,7,9,14,18-20,25). Aunque más de la mitad de los participantes refirió tener cierto conocimiento acerca de los síntomas de la esquizofrenia, este conocimiento era insuficiente para un mayor entendimiento de la enfermedad y su manejo. Esta falta de conocimiento conlleva diversas complicaciones que dificultan el manejo de la enfermedad por parte de los familiares, como: la autopercepción de una capacidad limitada para enfrentar una crisis; el establecimiento inadecuado de expectativas claras y objetivas, y el incumplimiento de estas expectativas por parte del enfermo (14,16). Otra dificultad asociada al desconocimiento de la esquizofrenia, principalmente de su etiología, son los

CUADRO 3
Temas identificados por los participantes para ser incluidos en el futuro

Tema	n	%
Sin temas que proponer	22	66
Efectos y consecuencias sociales de la enfermedad	5	15
Tratamiento farmacológico:		
Disponibilidad, manejo, efectos y costos	4	12
Resistencia al tratamiento	1	3
Grupos de alto riesgo	1	3
Etiología genética de la enfermedad	1	3

sentimientos de culpa que se generan por tener a un familiar enfermo. Aunque estos sentimientos no son muy frecuentes, pueden representar una limitación en el manejo que dé la familia a las manifestaciones de la enfermedad (17,22).

Tener un miembro de la familia con esquizofrenia conlleva trastornos y limitaciones en la vida cotidiana de los familiares a cargo de él, principalmente, los padres e hijos. Además de implicar un mayor costo, producto de los días laborales perdidos por razones relacionadas con la enfermedad (hospitalizaciones, consultas, cuidados), tales limitaciones originan la percepción de tener un control restringido sobre la propia vida (1,6,23,24).

El aprendizaje obtenido por los familiares incluidos en este estudio fue importante, ya que les proporcionó nuevas estrategias para enfrentar los problemas comunes que acarrea la esquizofrenia. El 33% de los familiares no contestó la Forma de Evaluación del Taller debido a que no asistió a todas las sesiones y, por lo mismo, consideró que no contaba con la información completa. En cierta forma, esto refleja la falta de interés de los familiares en el paciente esquizofrénico, fenómeno descrito frecuentemente (2).

En este estudio piloto se identificaron nuevas áreas en que los familiares consideraron que requerían mayor información. Los efectos y consecuencias sociales de la enfermedad se identificaron como el área que requiere mayor atención. Es posible que el efecto de los síntomas negativos sobre el desarrollo social del enfermo origine mayores problemas en las familias que la presencia de síntomas positivos, debido a que estos últimos tienen una mejor respuesta al tratamiento farmacológico (23). La disponibilidad, el manejo, los efectos colaterales y el costo de los medicamentos fue la segunda área más importante identificada por los familiares, por lo que la inclusión de estos temas en sesiones futuras será importante para reducir el estigma relacionado con el tratamiento farmacológico de la esquizofrenia.

En este estudio piloto se describe un modelo de programa de psicoeducación que brinde a las familias un mayor conocimiento de la enfermedad y mejores estrategias de enfrentamiento. El modelo de psicoeducación propuesto es flexible y de menor costo en comparación con el modelo de modificación de la emoción expresada, en el cual es necesario contar con personal especializado y mayores recursos. Las ventajas de este estudio son establecer las bases de un programa de psicoeducación a partir de las necesidades de los familiares y contar con dos instrumentos adecuados para evaluar el ambiente familiar y el propio programa de psicoeducación.

La posibilidad de llegar a conclusiones acerca de la efectividad de este estudio piloto es limitada, ya que se

requieren mayores investigaciones con una muestra más amplia y representativa de sujetos; la inclusión de nuevos temas en el programa; la valoración de los cambios existentes en el ambiente familiar, y la influencia del programa de psicoeducación en el curso, pronóstico e índice de recaídas de los sujetos afectados.

REFERENCIAS

1. ABRAMOWITZ IA, COURSEY RD: Impact of an educational support group on family participants who take care of their schizophrenic relatives. *J Consult Clinical Psychology*, 57:232-236, 1989.
2. ANDERSON CM, REISS DJ, HOGARTY GE: Schizophrenia and the family: a practitioner's guide to psychoeducation and management. Guilford Press, Nueva York, 1986.
3. APIQUIAN R, PAEZ F, LOYZAGA C, CRUZ E, GUTIERREZ D, SUAREZ J, ULLOA RE, FRESAN A, VALLEJO G, NICOLINI H, MEDINA-MORA ME: Estudio Mexicano del Primer Episodio Psicótico: Resultados preliminares, características sociodemográficas y clínicas. *Salud Mental*, 20(Supl. 3):1-7, 1997.
4. APIQUIAN R, ULLOA RE, PAEZ F, NICOLINI H: The Mexican First-Episode Psychotic Study: Clinical characteristics and premorbid adjustment. *Schizophrenia Research*, 2001 (en prensa).
5. BARROWCLOUGH C, TARRIER N: A behavioral family intervention with a schizophrenic patient: A case study. *Behavioral Psychotherapy*, 15:252-271, 1987.
6. BIRCHWOOD M, SMITH J, COCHRANE R: Specific and non-specific effects of educational intervention for families living with schizophrenia: a comparison of three methods. *British J Psychiatry*, 160:806-814, 1992.
7. DOANE JA, GOLDSTEIN MJ, LIKLOWITZ DJ, FALLOON IRH: The impact of individual family treatment on the affective climate of families of schizophrenics. *British J Psychiatry*, 148:279-287, 1986.
8. FALLOON IRH, BOYD JL, MCGILL CW, WILLIAMSON M, RAZANI J, MOSS HB, GILDERMAN AM, SIMPSON GM: Family management in the prevention of morbidity of schizophrenia. *Archives General Psychiatry*, 42:887-896, 1985.
9. FALLOON IRH, MCGILL CW, BOYD JL, PEDERSON J: Family management in the prevention of morbidity of schizophrenia: social outcome of a two-year longitudinal study. *Psychological Medicine*, 17:59-66, 1987.
10. GLICK ID: Effectiveness in psychiatric care III. Psychoeducation and outcome for patients with major affective disorders and their families. *British J Psychiatry*, 164:104-106, 1994.
11. GOLDSTEIN MJ, RODNICK EH, EVANS JR, MAY PRA, STEINBERG MR: Drug and family therapy in the aftercare of acute schizophrenics. *Archives General Psychiatry*, 35:1169-1177, 1978.
12. GOLDSTEIN MJ: Psychoeducation and relapse prevention. *International Clinical Psychopharmacology*, 9(suppl. 5):59-69, 1995.
13. HATFIELD AB: Issues in psychoeducation for families of the mentally ill. *International J Mental Health*, 17:48-64, 1988.
14. HOGARTY GE, ANDERSON CM, REISS DJ: Family psychoeducation, social skills training and maintenance

- chemotherapy in the aftercare of schizophrenia. *Archives General Psychiatry*, 43:633-642, 1986.
15. HOGARTY GE, ANDERSON CM, REISS DJ: Family psychoeducation, social skills training and maintenance chemotherapy in the aftercare of schizophrenia. *Psychopharmacology Bulletin*, 23:12-13, 1987.
 16. HOGARTY GE, ANDERSON CM, REISS DJ y cols.: Family psychoeducation, social skills training, and maintenance chemotherapy in the aftercare of schizophrenia, II: two year effect of a controlled study on relapse and adjustment. *Archives General Psychiatry*, 48:340-347, 1991.
 17. KAVANAUGH DJ: Recent developments in expressed emotion and schizophrenia. *British J Psychiatry*, 160:601-620, 1992.
 18. LEFF JP, BERKOWITZ R, SHAVIT N, STRACHAN A, GLASS I, VAUGHN C: A trial of family therapy vs. a relative's group for schizophrenia. Two year follow-up. *British J Psychiatry*, 157:571-577, 1990.
 19. LEVENE JE, NEWMAN F, JEFFRIES JJ: Focal family therapy outcome study I: patient and family functioning. *Canadian J Psychiatry*, 34:641-647, 1989.
 20. MCFARLANE WR, LUKENS E, LINK B, DUSHAY R, DEAKINS SA, NEWMARK M, DUNNE EJ, HOREN B, TORAN J: Multiple family groups and psychoeducation in the treatment of schizophrenia. *Archives General Psychiatry*, 52:679-687, 1995.
 21. MCGORRY PD: Psychoeducation in first-episode psychosis: a therapeutic process. *Psychiatry*, 58(4):313-28, 1995.
 22. MUESER KT, GINGERICH SL, ROSENTHAL CK: Educational family therapy for schizophrenia: a new treatment model for clinical service and research. *Schizophrenia Research*, 13:99-108, 1994.
 23. NORTH C, POLLIO D, SACHAR B, HONG B, ISENBURG K, BUFE G: The family as a caregiver: a group psychoeducation model for schizophrenia. *American J Orthopsychiatric*, 68(1):39-46, 1998.
 24. SMITH JV, BIRCHWOOD MJ: Specific and non-specific affects of educational intervention with families living with a schizophrenic relative. *British J Psychiatry*, 150:645-652, 1987.
 25. TARRIER N, BARROWCLOUGH C, VAUGHN C, PORCEDDU K, WATT'S S, FREEMAN H: Community management of schizophrenia: a two-year follow-up of a behavioral intervention with families. *British J Psychiatry*, 154:625-628, 1989.