

INTRODUCCIÓN

El propósito del presente capítulo “Psicoeducación Familiar en Esquizofrenia” del Manual para estudiantes de grado de la Cátedra de Psiquiatría, UNC, es incorporar, describir y resaltar esta herramienta terapéutica en el tratamiento de la esquizofrenia. Actualmente es recomendada para un abordaje integral de la enfermedad, por ser considerada complementaria a las terapias psicosociales y los tratamientos psicofarmacológicos, integrándose así a los programas y dispositivos que dan respuesta a las necesidades extrasanitarias de quienes padecen esta enfermedad.

La Psicoeducación dirigida a los familiares, también llamada Intervención Familiar Psicoeducacional, es el proceso de capacitación dirigido a los familiares o allegados con funciones de cuidadores de las personas con una enfermedad mental severa, cuyo objetivo inmediato es reducir la brecha de conocimiento entre la información disponible en los profesionales y la que efectivamente posee el familiar. Su propósito final es fortalecer las posibilidades de recuperación de quienes sufren esquizofrenia, con la meta puesta en una vida digna de la persona enferma, procurando que alcance un bienestar pleno y logre un desempeño psicosocial satisfactorio.

Corresponde resaltar que la Psicoeducación familiar en esquizofrenia, constituye un recurso de empleo imperativo en las recomendaciones y guías de abordaje de la salud mental de la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2013, OMS 2018), apoyado en la sólida evidencia que ofrece la prolífica bibliografía de numerosos investigadores y expertos en gestión de salud mental internacionales, como se describen en este capítulo.

Esquizofrenia: cuidados sanitarios y extrasanitarios, el rol de la familia, el impacto social y la brecha terapéutica

Las enfermedades mentales severas y persistentes como la **esquizofrenia**, se caracterizan por una **necesidad de cuidados sanitarios y extrasanitarios permanentes**, al verse comprometidas todas las áreas vitales, cognitiva, afectiva, social y en su desempeño cotidiano, con un mayor deterioro cuando la respuesta a esas necesidades se ve obstaculizada.

Desde una perspectiva sistémica, las **familias poseen un rol fundamental, ya que constituyen la primera línea de cuidados de las personas con esquizofrenia**, asumiendo su responsabilidad por la convivencia, teniendo en cuenta que se estima que **alrededor de 4 de cada 5 personas con esquizofrenia vive con sus familiares** (McDonell, 2003). Este rol de los familiares, constituidos en cuidadores a largo plazo, está acompañado por muchas **cargas subjetivas y objetivas de necesidades** adicionales que **impactan emocionalmente en forma negativa**. Los miembros de la familia necesitan apoyo constante del estado y de los proveedores de salud, para proporcionar la mejor asistencia a su familiar enfermo y también para poder manejar adecuadamente el estrés propio que padecen (

Las **personas que sufren esquizofrenia requieren supervisión y cuidados constantes por parte de los agentes cuidadores**, en su inmensa mayoría son los familiares directos, padres, hermanos e hijos.

Como consecuencia de los cambios en el **Paradigma de los Cuidados de la Salud Mental**, la Declaración de Caracas sobre la Restructuración de la Atención Psiquiátrica en América Latina y el Caribe (OMS/OPS 1990), así como numerosos documentos ulteriores que promueven la perspectiva de atención comunitaria de las personas con enfermedades mentales, el respeto de sus derechos humanos y el derecho a la salud, advierten que **los padres, hermanos o hijos han tenido que ir asumiendo un mayor y creciente compromiso en los cuidados de sus familiares convivientes**. Esta imposición es aplicable, pero ha generado nuevas brechas entre la responsabilidad delegada a los familiares y la **capacitación para este rol, que no han recibido**.

Desde el inicio de la enfermedad, los cuidadores pasan mucho tiempo preocupándose y ocupándose por el bienestar y la atención futura de sus familiares. En los familiares o cuidadores, la incertidumbre sobre

el diagnóstico, el pronóstico y el tratamiento adecuado desencadena altos niveles de ansiedad y estrés, consecuencia que contribuye a una elevada carga subjetiva y objetiva de quienes deben adaptarse rápidamente a este nuevo rol de "**cuidadores de la salud informales**", para lo cual prácticamente nunca se perciben capacitados (Clark 1994).

Esta situación conduce a un **problema de salud pública**, en nuestro medio prácticamente invisible y por ello aun no resuelto: la **ausencia de capacitación de los familiares** para asumir y responder eficientemente a esta nueva función de cuidador. Esta necesidad es afrontada, en la actualidad, por las asociaciones civiles de familiares con perfiles de grupos de ayuda mutua, aunque en forma fragmentaria y de desarrollo muy dispar.

Es así como **los familiares y cuidadores no disponen de los conocimientos ni habilidades** necesarias para comprender y afrontar, adecuada y oportunamente, las dificultades propias de la convivencia diaria. El estado, responsable de los cuidados globales de la salud mental y física, asignó a los familiares este difícil rol en términos de obligación, pero no les dio las herramientas (recursos y educación) para cumplir adecuadamente con esta función.

Esta imposición provoca una importante y desafortunadamente ignorada consecuencia negativa en el familiar, identificada como **carga del familiar o cuidador** (Tamizi 2019). Para su mejor comprensión, se la divide en a) **carga objetiva**, que corresponde a la frecuencia y el tiempo que éste consume asistiendo al paciente en las actividades de la vida cotidiana y en el afrontamiento de sus comportamientos alterados y b) **carga subjetiva**, las preocupaciones y el malestar provocados por la obligación de lograr la mejor armonización familiar posible y resolver efectivamente las conductas disruptivas del familiar enfermo.

A esta alta carga subjetiva y objetiva por la convivencia con un familiar que padece esquizofrenia, se suma la carencia de herramientas para afrontar el desafío que deben asumir, que lleva a los **familiares y cuidadores a experimentar altos niveles de estrés y, consecuentemente, una mayor vulnerabilidad a sus propias enfermedades físicas y mentales**. En este contexto, se genera un claro **deterioro de la competencia de los familiares en el cuidado** del conviviente que padece una enfermedad mental, siendo más crítico en la tarea de prevención y resolución de las crisis que el paciente pudiera presentar. El resultado final de esta cadena de eventos conduce, muy frecuentemente, a un **mayor riesgo de recaídas**, con su potencial y más temido desenlace: una nueva **hospitalización psiquiátrica** (Sin, 2017).

Es frecuente que, como consecuencia de las dificultades que suele plantear la convivencia, en el marco de dicha inexperiencia y desinformación, **los familiares desarrollen actitudes negativas** hacia sus seres queridos con esquizofrenia, aumentando la tensión en el clima familiar y generando **más estrés en todos sus integrantes**. Esto repercute no sólo en el deterioro de las relaciones interpersonales, sino muy especialmente en un empeoramiento en el estado mental del familiar enfermo, provocando un **mayor riesgo de recaída**. Esta consecuencia negativa está vinculada con las alteraciones cognitivas, emocionales y sociales de las personas con esquizofrenia, ya que afectan sus entornos familiares y comunitarios, determinando patrones de interacción que en definitiva inciden reduciendo las posibilidades de recuperación, tal como se evidenció en un estudio en nuestro país (Vanadia 2014).

Una de causas más frecuente y relevante de las recaídas es el no cumplimiento con el tratamiento, especialmente en la adecuada ingesta de los fármacos antipsicóticos. Las variables asociadas a esta discrepancia entre la indicación médica y su efectivo cumplimiento son la escasa conciencia de la enfermedad, una actitud negativa hacia la medicación, una pobre alianza terapéutica, la presencia de estigma y discriminación y una dificultosa o inexistente accesibilidad al fármaco a largo plazo. Si bien estos factores se presentan en forma muy diferente entre las familias involucradas, es importante destacar que en todos los casos esta problemática está relacionada **a la desinformación familiar**.

Las investigaciones sobre factores predictores de la recaída en la esquizofrenia han demostrado que las **actitudes negativas de los familiares** hacia la persona enferma, tales como el criticismo, la hostilidad y la sobreimplicación, **se asocian a una alta probabilidad de recaídas** de la enfermedad (Brown, 1972; Leff, 1985). El estrés intrafamiliar ha sido identificado, en numerosos estudios, como un factor de recaída o de agravamiento en otras enfermedades mentales crónicas, como la depresión unipolar (Hooley, 1986) y el trastorno bipolar (Miklowitz, 1988).

En este contexto, las **intervenciones familiares de psicoeducación**, destinadas a reducir estos factores de estrés en el seno familiar, **contribuyen a mejorar el funcionamiento de las personas con esquizofrenia y facilitar el proceso de recuperación de la salud y reintegro a una vida social plena, no sólo del individuo que padece esquizofrenia, sino de todo el grupo familiar**.

La Psicoeducación familiar destaca el concepto de **Recuperación de la salud, del bienestar y funcionalidad personal** como objetivo primordial de los cuidados de la salud mental, siendo el

tratamiento de los profesionales de salud mental y los dispositivos asistenciales un medio para que la persona con trastorno mental pueda llevar una vida de participación plena en la comunidad. En este documento, se acuerda en que, aun con síntomas psiquiátricos residuales, es más importante el logro del mejor desempeño social y de la calidad de vida de la persona que padece una enfermedad mental, que la desaparición de las manifestaciones de la enfermedad, aun cuando esta última sea vinculante con la funcionalidad potencial del paciente (Agrest, 2011).

Brecha terapéutica Factores e incidencia

Sección basada en publicaciones de Torres González, 2009, Saldivia 2013, Torres-González, en prensa. ¿Qué es la **brecha terapéutica**? Torrez-González la define como el “*porcentaje de personas que requieren tratamiento en un territorio y población definidos pero que no lo reciben*”. En otros artículos de su autoría resalta: “*La brecha significa el abandono de los tratamientos, de apoyo psicológico, farmacológico o social, o de todos a la vez; son personas abandonadas por los servicios sanitarios y sociales*”. Un concepto innovador es que para combatir esta brecha sugiere “*implementar una discriminación positiva en políticas transversales sociosanitarias orientadas a los cuidados continuados y a la integración social de este vulnerable colectivo*”, como una perspectiva que en definitiva facilite la continuidad de cuidados a largo plazo.

Un artículo que refleja este problema, de Lora, Kohn, Levav y colaboradores que utilizaron el instrumento WHO-AIM (Lora, 2012), concluye que la **brecha del tratamiento para los trastornos esquizofrénicos en 50 países de ingresos medianos y bajos era abrumadoramente grande, alcanzando un promedio de 69% de individuos sin tratamiento**. (lamentablemente, este informe no incluyó información sobre Argentina). Este artículo agrega que la disponibilidad de psiquiatras y enfermeras en las instalaciones de salud mental es un predictor significativo de la brecha de tratamiento. Entre las **propuestas para su resolución**, se describe las siguientes:

- a) desarrollo de lineamientos para el manejo de emergencias psiquiátricas y situaciones de crisis,
- b) ampliar los programas de rehabilitación, c) incrementar el número de familias que reciben un programa específico de intervención familiar, para mejorar su capacidad para enfrentar la crisis y prevenir recaídas,
- c) proveer atención de la salud general adecuada a los pacientes,
- d) coordinar atención de personas con trastornos mentales con causas penales y de menores, e) proporcionar acceso a todos los programas terapéuticos y de rehabilitación, asegurando la continuidad de la asistencia a través de una red integrada de servicios con los hospitales generales y en coordinación con atención primaria,
- e) establecimiento de un plan de atención individualizado para personas con trastornos mentales y
- f) garantizar el acceso a un sistema organizado de atención para evitar el abandono y facilitar el compromiso de cuidados, incluyendo atención domiciliaria, gestión multisectorial y coordinación del proceso de atención.

Otra perspectiva para explorar el problema de la brecha terapéutica es el concepto de **adherencia** al tratamiento (Leucht, 2016).

Es necesario **diferenciar cumplimiento de adherencia**, ya que el primero tiene una connotación más pasiva, reflejando solamente el grado en que una persona sigue las indicaciones de su médico tratante; en cambio, la adherencia se refiere a la existencia de un planteamiento más activo, voluntario y colaborador del paciente frente al plan de tratamiento, con la incorporación de sus creencias y preferencias (Mendez Blanca, 2008).

La necesidad del cumplimiento con las indicaciones globales del equipo de profesionales de la salud mental debe estar sólidamente incorporada en los propios pacientes y familiares, como un pilar fundamental del tratamiento integral de las personas con esquizofrenia. Los **factores que deben estar presente para garantizar la adherencia al tratamiento** son (Mendez Blanca, 2008):

- a) desarrollar las redes de apoyo a nivel institucional y comunitario, aun insuficientemente desarrollados en todo el mundo,
- b) modificar la escasa conciencia de enfermedad (en el paciente ésta es una manifestación de la misma enfermedad; pero también es adquirida, ya que se agrava con cada recaída),
- c) reducir la desinformación y las actitudes negativas hacia medicación y los tratamientos psicosociales,
- d) trabajar para modificar el autoestigma, d) adecuar el limitado uso de antipsicóticos atípicos por políticas institucionales ligadas a argumentos de costo y al desconocimiento, de tal forma que el acceso no se ajuste al existente sino a la mejor indicación (téngase en cuenta que el costo de los fármacos es una proporción menor dentro de los generados por las internaciones, evento frecuente en

esquizofrenia),

- e) unificar protocolos de tratamiento con antipsicóticos a nivel de subsectores público y privado, tanto en las internaciones como en el ambulatorio.

También deben contemplarse otras **variables vinculadas con una adherencia insuficiente que deben modificarse**, tal como promover una óptima alianza terapéutica entre el equipo profesional, el paciente y la familia, corregir las causas que inducen un apoyo familiar insuficiente y, por último, modificar otras causas de falta de adherencia propias del paciente, como el abuso de sustancias, los inadecuados manejos de los efectos adversos de la medicación (particularmente los sexuales, extrapiramidales, sedación, obesidad, en ocasiones erróneamente minimizados por los mismos profesionales), las alteraciones cognitivas de la enfermedad y una dificultosa accesibilidad a los recursos terapéuticos prescriptos.

Muchas de estas variables que inciden en la escasa adherencia al tratamiento y en definitiva en la mayor probabilidad de pobres resultados en salud, son modificables mediante la psicoeducación familiar, tal que disminuye la brecha de conocimiento necesario para un adecuado afrontamiento.

Qué es la psicoeducación familiar, cuáles son las áreas temáticas, las barreras y los resultados, su complementariedad. Ejemplos de Módulos

La psicoeducación dirigida a los familiares, llamada Intervención Familiar Psicoeducacional en algunos países (NICE, 2014), es el proceso de capacitación que procura reducir la brecha de conocimiento entre la información disponible y la que efectivamente tiene el familiar, con conceptos claros, concisos y comprensibles para el común de la población.

Su implementación ha mostrado ser un recurso efectivo en el tratamiento de la esquizofrenia, siendo considerada en la actualidad como una práctica necesaria, basada en la evidencia, para reducir la recaída y las hospitalizaciones de la persona con esquizofrenia (Jewell, 2009).

Los programas de psicoeducación familiar asumen que: a) las acciones de los miembros de la familia pueden impactar negativamente en la capacidad de las personas con esquizofrenia para manejar su enfermedad y su tratamiento y b) los familiares necesitan información y apoyo en el cuidado de un familiar con enfermedad mental severa, para contribuir con la prevención de recaídas y optimizar el abordaje global de la enfermedad. Los contenidos del programa se detallarán más adelante en este capítulo.

La psicoeducación permite mejorar la comprensión de la enfermedad mental por parte de la persona con un trastorno mental y del familiar, de tal forma que ambos puedan cooperar en la toma de decisiones sobre los mejores procedimientos terapéuticos existentes y aplicables, participando así el paciente y el familiar, junto al equipo terapéutico en un modelo de abordaje identificado como de “**decisión compartida**”. Para que esta decisión terapéutica compartida tenga plena y verdadera aplicabilidad, en el mundo real y no sea un obstáculo en el acceso al mejor tratamiento posible, se deberá ajustar a los valores, preferencias y circunstancias clínicas de la persona enferma, quien deberá recibir una adecuada psicoeducación centrada en la descripción de las opciones terapéuticas aplicables y también su familiar. No obstante, una cuestión crítica que determinará la efectividad de esa decisión terapéutica compartida es la conciencia de enfermedad por parte de ambos: paciente y familiar, por ser precisamente vinculante con la decisión que se adopte, ajustándose solo así al mejor tratamiento posible para el caso. Es importante destacar que, al aplicar este modelo de decisión compartida en el ámbito de la salud mental, el resultado en salud se asocia a un aumento en la calidad de vida, una mayor y mejor comunicación con los profesionales, promoviendo una óptima **alianza terapéutica** y consecuentemente una mayor **adherencia al tratamiento** (Hamann, 2007).

De este modo, se posiciona como esencial la potestad de los pacientes de participar en el proceso de recuperación de su salud y de su reinserción social, pero sin dejarlos solos ante una decisión tan fundamental para sus vidas: el abordaje integral y continuo de la enfermedad y sus necesidades como personas. De este modo, quienes padezcan esquizofrenia, tendrán mayores posibilidades de recuperación y reinserción, acompañados por sus familiares en este proceso y, por medio de la Psicoeducación, recibir la información adecuada sobre su enfermedad y de las diferentes opciones terapéuticas, siempre basadas en la evidencia y ajustadas a sus necesidades, intereses y preferencias.

La psicoeducación a nivel familiar está siendo ofrecida frecuentemente en formato de grupo, más que individual, en un marco donde las familias se reúnen con objetivos adicionales, como lo son: disminuir el aislamiento social, la estigmatización y experimentar los beneficios del apoyo mutuo (Jewell, 2009).

Áreas temáticas de la psicoeducación de los familiares de personas con esquizofrenia:

A continuación se describirán, en forma agrupada, la información a la que deberán acceder los familiares de personas con esquizofrenia para mejorar sus habilidades de afrontamiento y de autocuidado.

- La **esquizofrenia como enfermedad mental**: sus causas, síntomas, diagnóstico, evolución, pronóstico y expectativas de curación/control.
- El **tratamiento farmacológico**: tipos de fármacos; Criterios para la elección del antipsicótico; Tratamiento interdisciplinario; Monoterapia; Monitoreo del estado de salud y de los efectos adversos; Dosis mínima efectiva en el episodio agudo y de mantenimiento; Antipsicóticos parenterales de larga acción; Adherencia al tratamiento y cumplimiento con plan terapéutico integral (farmacológico y psicosocial), en los términos que se estableció previamente en este documento; Preferencias del paciente; Condiciones para discontinuar el antipsicótico; Tratamiento del primer episodio y de las recaídas.
- **Tratamientos Psicosociales**: Psicoeducación familiar y de la persona con esquizofrenia; Terapia cognitivo-conductual; Habilidades para el manejo de la enfermedad; Rehabilitación enfocada al trabajo, estudios, tiempo libre y habilidades de la vida diaria; Recuperar/fortalecer los apoyos sociales; Participación en grupos de ayuda mutua de otros pacientes; Tratamiento del abuso de drogas y del alcohol. Además de los mencionados, la Guía canadiense de tratamiento psicosocial de la esquizofrenia (Norman, 2017) sugiere los siguientes procedimientos para su implementación clínica, fundados en Medicina Basada en la Evidencia: Terapia Cognitivo-Comportamental, Terapia de Remediación cognitiva mediante programas computarizados en habilidades de atención; memoria, lenguaje y resolución de problemas, Programas de Empleo asistidos, Entrenamiento en Habilidades sociales y Terapia Asertiva Comunitaria
- **Técnicas de prevención y resolución de situaciones conflictivas en la convivencia con el familiar enfermo**: habilidad para reconocer y resolver el criticismo hacia el paciente; la negación y el sobreinvolucramiento; limitaciones para generar; recuperar y mantener la red social.
- **Técnicas de abordaje ante síntomas positivos y negativos.**
- **Estrategias de detección precoz de síntomas prodrómicos de recaídas**, tal que permitan la prevención de su progresión mediante una intervención adecuada y sobre todo oportuna.
- **Conocimiento y herramientas ante crisis del paciente**: cómo actuar y a quiénes contactar en la red de cuidados regulares y de las emergencias.
- **Autoestigma y discriminación del familiar**: cómo identificar y modificar la identidad socialmente devaluada que el propio paciente desarrolla y que deteriora su conducta y calidad de vida.
- **Manejo familiar de la carga asistencial y económica** derivada de la atención por la compra de medicamentos, los honorarios profesionales, los dispositivos asistenciales y los gastos para satisfacción de sus necesidades como persona (educación, recreación).
- **Cuidar al cuidador**: promueve la incorporación a los grupos de ayuda mutua, orientado al apoyo emocional a través de la escucha comprensiva, sin culpabilizarse, de esperanza real y de aliento para poder afrontar la enfermedad del familiar, compartir experiencias de éxitos y fracasos para transitar caminos con mayor probabilidad de éxito. Se incorpora en esta sección el concepto de “paciente oculto”, reconociendo al cuidador en su rol para la detección y la resolución de problemas asociados a su salud, que han quedado a lo largo del tiempo en un segundo plano. Los grupos psicoeducativos son una novedosa oportunidad para que el cuidador detecte aspectos de su propia salud, de los cuales no se esté ocupando y así pueda desarrollar un plan para responder a dicha necesidad de autocuidado, tales como higiene del sueño, temas médicos, alimentación, recreación y actividad física.
- **Empoderamiento**: Derechos de los pacientes y familiares, aplicables como personas y particularmente a la salud, las leyes y normas que brinden pautas para asegurar la accesibilidad a todos los dispositivos asistenciales (honorarios de profesionales del equipo de salud, centro de día, hospital de día, internación), así como al empleo, educación, vivienda, recreación.

Barreras para la implementación de la Psicoeducación familiar en el mundo real

Si bien hay sólidas evidencias que apoyan la efectividad de la Psicoeducación Familiar, su implementación en la práctica clínica de rutina del equipo de salud mental es muy limitada.

Esta aplicación restringida se debe a numerosas barreras (De Sousa, 2012):

- **Barreras de los responsables de Gestión en Salud Mental**: Inexistencia en nuestro país de Programas formales de Psicoeducación familiar y de pacientes en esquizofrenia, con recomendaciones de implementación y aplicables en sectores públicos, de la seguridad social y privados.
- **Barreras mixtas de los Responsables de Gestión sanitaria y del Equipo de Salud Mental**: a)

Preferencias por procesos rutinarios, tales como provisión de medicación, psicoterapia y hospital de día, con resistencia a cambios del paradigma terapéutico que incorpora la Psicoeducación familiar como complemento, con la participación asociada del familiar/cuidador; b) Desconocimiento de este modelo de abordaje psicosocial, de su relevancia y su efectividad, simplicidad, facilidad y bajo costo de implementación; c) Mayor interés en los recursos con resultados a corto plazo como los fármacos y terapias breves, no valorizando la importancia complementaria de la Psicoeducación familiar.

- **Barreras en los Integrantes del Equipo de salud mental:** a) Estilo unidireccional y paternalista en la relación profesional-paciente, b) Escaso tiempo de consulta; c) falta de entrenamiento y experiencia, d) Involucramiento insuficiente de profesionales, que se suma a su inseguridad de que su plan de tratamiento sea el más apropiado y actualizado para el caso, de forma tal que al compartir esa estrategia terapéutica con familiares adecuadamente informados, genere discrepancias que terminen cuestionando la intervención del mismo profesional.
- **Barreras en la Familia misma:** a) Percibir la psicoeducación no como oportunidad de mejora sino como una nueva carga con mayores responsabilidades y esfuerzos de tiempo y dinero, b) Interpretar que podría ser una amenaza adicional para que “me culpen que no hago las cosas bien y sea el causante de sus males”, c) Desesperanza en las chances de recuperación en los casos crónicos y severos con numerosas recaídas y rehospitalizaciones.

Resultados Sanitarios y Sociales de las Intervenciones Psicoeducativas destinadas a Familiares de pacientes con esquizofrenia

Según las Guías de cuidados de la salud mental más relevantes, las **intervenciones psicoeducativas familiares se consideran uno de los tratamientos psicosociales más efectivos para las personas con esquizofrenia** (Mayoral, 2015, Jiménez, 2016).

Desde hace más de 30 años, numerosas investigaciones han venido dando cuenta de la efectividad de la psicoeducación familiar en diversos parámetros, así como factores vinculantes con sus resultados.

En muchos centros de atención de la salud mental en España se incluyen **programas psicoeducativos estructurados destinados a las familias, mediante proveedores de salud provistos por el Estado**. Pero hay varios problemas adicionales a mencionar, empezando por el desconocimiento en los niveles de decisión política de la existencia de este tipo de programas de educación pública y por ende sobre su efectividad. Pero, aun conociéndolos, está la errónea creencia que para desarrollarlo e implementarlo se requiere una compleja y costosa intervención multidisciplinaria (Rebolledo, 1990).

Los programas psicoeducativos para familiares destinados a incrementar los conocimientos sobre la enfermedad mental y a generar y potenciar el cambio de actitudes, han mostrado ser sumamente útiles en la reducción del **riesgo de recaídas** (Lam, 1991; Goldstein, 1995) y en la disminución de la **carga familiar** (Cozolino, 1988; Abramowitz y Coursey, 1989). Un requisito fundamental para lograr resultados favorables es la **duración del programa**, que debe ser de al menos uno o dos años de duración, con sesiones periódicas y refuerzos programados (Goldstein, 1995).

Existen **problemas logísticos que deben abordarse a nivel organizacional para implementar estas intervenciones en entornos de rutina**. La dificultad se identifica con los conflictos para conciliar las sesiones familiares con otras obligaciones laborales del personal que brinda esta psicoeducación, además de la escasa motivación y la necesidad de capacitación continua de los mismos (Magliano, 2004).

La evaluación del impacto de los programas de psicoeducación en esquizofrenia ha generado numerosos estudios y reportes en las revistas científicas, destacándose las publicaciones de las **Revisiones Cochrane**, que analizan los resultados de los estudios disponibles con los diseños y ejecución más apropiados y con control de sesgos, de tal modo que proporcionan el mejor nivel de evidencia sobre la eficacia de las intervenciones en temas de salud. De esta fuente de Medicina Basada en la Evidencia, se destacan dos reportes que se describen a continuación:

El artículo de **Pekkala** (Pekkala, 2002) evidencia que la Psicoeducación familiar se asocia a una reducción significativa de las tasas de recaída y de los reingresos hospitalarios, mejorando el cumplimiento del tratamiento farmacológico.

A posteriori, otras dos publicaciones de **Cochrane** (Pharoah, 2010; Xia, 2011) llevadas a cabo mediante muy extensas revisiones sistemáticas de numerosas variables, muestran los siguientes resultados en salud:

- **Severidad de la enfermedad:** reducción de la severidad de los síntomas esquizofrénicos nucleares.
- **Estado de salud:** reducción de la tasa de recurrencias de la enfermedad.
- **Deterioro social general:** mejora el desempeño social del paciente y de los familiares.
- **Adherencia terapéutica:** mejora el cumplimiento del tratamiento farmacológico y de todas las

indicaciones de abordaje psicosocial del equipo de salud mental. Cuanto más precoz es su implementación, se logra menor tiempo con síntomas psicóticos activos, mejor adherencia y menor número de reinternaciones.

- **Suicidios:** reducción de la tasa de suicidios y menor severidad de las secuelas en los casos de intentos fallidos.
- **Utilización de servicios sanitarios:** reducción de la tasa de reinternación y del tiempo de estadía hospitalaria, con el consecuente y obvio incremento en la necesidad de recursos asistenciales y de rehabilitación ambulatorios.
- **Emoción expresada:** es un concepto que, siendo un importante predictor de recaídas, se refiere a las actitudes negativas de los familiares hacia el ser querido enfermo, tales como el criticismo, la hostilidad, y la sobreimplicación. La psicoeducación familiar mejora los niveles de emoción expresada, reduciendo las situaciones conflictivas generadoras de enfrentamientos y estrés.
- **Resultados en los familiares:** reduce la morbilidad física y mental de los familiares cuidadores y la carga de cuidados percibida (subjetiva y objetiva), con mejor comprensión y resolución de necesidades de los pacientes y mejoría en la calidad de vida de todos los integrantes del grupo de personas convivientes.
- **Análisis de costos,** una variable esencial para quienes deciden políticas sanitarias y sociales: La evaluación económica de los resultados en salud describe dos tipos esenciales y mensurables de costos, los directos e indirectos (Knapp, 1999; Gargoloff, 2005). Los *costos directos* son los pagos efectuados para el diagnóstico y el tratamiento de una enfermedad, relacionados con los servicios sanitarios y no sanitarios que se emplean en el proceso de prevención, recuperación o rehabilitación de la salud; los sanitarios son los procedimientos de diagnósticos, hospitalización que es el de mayor peso, los honorarios profesionales, los derivados del tratamiento de los efectos adversos y las complicaciones como los intentos de suicidio; los no sanitarios comprenden entre otros, el transporte al centro asistencial del paciente y familiares, los servicios sociales y los cuidados no sanitarios domiciliarios. Los *Costos indirectos:* están constituidos por los recursos perdidos ante la reducción o la pérdida de la capacidad productiva o de aprendizaje, como consecuencia de la presencia de la enfermedad en ese individuo, tal como la pérdida de días de trabajo del paciente y del cuidador, así como la interrupción prematura de sus estudios.

En la revisión de Pharoah (Pharoah, 2010) los resultados de la Psicoeducación familiar muestran una reducción de los costos directos, vinculados a una menor tasa de rehospitalizaciones que compensa el incremento de los costos derivados del mayor uso de los dispositivos ambulatorios. Complementariamente, se observó una disminución de los costos indirectos debido al menor impacto en la pérdida y reducción de la productividad de la persona enferma.

Dado que, en el caso de la esquizofrenia, los costos indirectos representan dos tercios de los costos totales, la mejora en la productividad y el desempeño laboral implican un resultado favorable y considerable de la Psicoeducación familiar, en términos económicos. Hecho que amerita ser tenido en cuenta por parte de los responsables gubernamentales de gestión sanitaria, como un recurso de cuidados de la salud mental altamente efectivo y eficiente. Instancia que debiera promover y facilitar su desarrollo e implementación.

Complementariamente al aporte de las Revisiones de Cochrane ya citados, se mencionan a continuación otras **sólidas evidencias y recomendaciones de la psicoeducación familiar:**

La guía danesa recomienda que la intervención familiar psicoeducacional debe ser ofrecida rutinariamente en el paquete esencial de servicios para personas con esquizofrenia, atento a los resultados favorables observados (Baandrup, 2016).

Un estudio en Polonia recomienda que todas las decisiones importantes con respecto al paciente, incluida la hospitalización y farmacoterapia, se deben discutir no sólo entre todo el equipo terapéutico, sino también con el paciente y sus familiares; esta conclusión surge de la evaluación llevada a cabo durante cinco años de seguimiento, que demostró una alta eficacia de este enfoque, así como una importante reducción de costos de la atención de salud mental (Kłapciński, 2015).

Un Estudio realizado en Andalucía asigna a la intervención familiar, con relación a quienes mantuvieron el tratamiento habitual sin ésta, una reducción del riesgo de hospitalización en un 40%, con una mejoría clínicamente significativa en la sintomatología de la enfermedad y un descenso del nivel de discapacidad. (Mayoral, 2015).

Una investigación en Irán refuerza la prioridad del abordaje psicoeducativo familiar en la práctica clínica psiquiátrica (Mottaghipour, 2019).

En un estudio citado previamente, Sin y sus colaboradores (Sin, 2017), identificaron una reducción de la morbilidad en los familiares que recibieron psicoeducación, una mejor experiencia en los cuidados, una disminución de la carga por éstos y un mejor manejo de la enfermedad del familiar enfermo.

El papel de las familias de personas con trastornos psiquiátricos severos -esquizofrenia en particular- en el cuidado de sus familiares, ha evolucionado recientemente: en vez de considerarla patogénica y mantenerla a distancia, la familia es ahora reconocida por los profesionales como socia en el proceso de recuperación. Este prodigioso y admirable cambio de paradigma es un hecho a destacar, acoplándose a la visión del familiar-cuidador como un agente terapéutico, haciendo vigente la alianza terapéutica integrado por el equipo de salud mental, el paciente y el familiar. A pesar de ello, los vínculos entre las familias y las instituciones psiquiátricas y los integrantes del equipo de profesionales de la salud mental (particularmente el médico psiquiatra y el psicólogo), siguen siendo complejos y marcados por la ambivalencia, impidiendo en muchos casos lograr mejores resultados en salud (Frankhauser, 2016).

Un artículo de Wilkinson con un título altamente motivador, *“I'm not an outsider, I'm his mother”* (Wilkinson, 2008), revela cuatro preocupaciones principales en familiares/cuidadores: Impotencia; aislamiento; necesidad de ser reconocidos y valorados, y deseo de ser socios en las decisiones. Estos hallazgos reflejan las opiniones expresadas por los cuidadores, reconociendo que a pesar de que los cuidadores buscan trabajar en asociación con los profesionales de la salud, en la práctica quedan excluidos.

Finalmente, es importante la conclusión de Outram (Outram, 2015) que los cuidadores familiares son una parte integral del sistema de atención de la salud mental, recomendando que el equipo de salud debe precozmente incluirlas en las discusiones sobre diagnóstico y tratamiento de una persona con esquizofrenia (McCann, 2017).

Complementariedad de la Psicoeducación familiar con los cuidados formales e informales, sanitarios y extrasanitarios

La capacitación de los grupos de ayuda mutua de familiares de personas con enfermedades mentales crónicas, como la esquizofrenia, es una alternativa de intervención, factible de llevarla a cabo por los mismos familiares, quienes previamente deben ser capacitados. De esta manera, se los integra al sistema sociosanitario, asumiendo los familiares la función de proveer información sobre los cuidados globales de la enfermedad mental del paciente, invitando a profesionales expertos para temas puntuales en los que se requieran información y experiencias específicas.

Se debe destacar el aporte del **apoyo emocional entre familiares**, que se da en el transcurso de las reuniones regulares de pares, por la circunstancia de estar compartiendo una misma problemática, una experiencia similar y única: la de convivir con un familiar con una enfermedad mental, con sus bagajes de experiencias, tanto las exitosas como las que no lo fueron y debieron ser modificadas.

Dado que es un enfoque claramente útil para mejorar los cuidados de las personas con enfermedades mentales severas y fortalecer la capacidad de apoyo de las familias involucradas, resulta imperativo, en el caso de que no existiera localmente una organización de este tipo, que las mismas asociaciones y la gestión gubernamental de salud mental impulsen acciones dirigidas a la **creación y sostenimiento de grupos de ayuda mutua** similares.

Módulos de Psicoeducación: dos ejemplos

Lo que el familiar quiso saber y no se animó a preguntar, no pudo averiguar o no supo cómo hacerlo

A continuación, se describen muy someramente, dos módulos desarrollados por Asociación de Ayuda de Familiares de Personas que padecen Esquizofrenia (AAFE, 2019):

A) El módulo sobre **“Antipsicóticos”** contiene los siguientes temas: Clasificación; Principios generales del tratamiento, prescripción y monitoreos; Criterios para la elección del antipsicótico; Tratamiento interdisciplinario; Monoterapia; Monitoreo del estado de salud y de los efectos adversos (extrapiramidales y anticolinérgicos, hiperprolactinemia, aumento de peso y trastornos metabólicos, dislipemia, hiponatremia, cambios en la tensión arterial y arritmias cardíacas, sedación); Dosis mínima efectiva en episodio agudo y de mantenimiento; Antipsicóticos parenterales de larga acción; Adherencia al tratamiento y cumplimiento con plan terapéutico prescripto; Preferencias del paciente; Condiciones para discontinuar el antipsicótico; Tratamiento del primer episodio y con varios episodios de psicosis y, finalmente Manifestaciones predictoras de riesgo de potencial descompensación y recaída.

La **elección del antipsicótico** se fundamenta en la efectividad según evidencias y la experiencia del profesional, los efectos adversos a evitar (o a aprovechar), el acceso a largo plazo, la historia de respuesta previa a antipsicóticos (mejoría y efectos adversos), las preferencias del paciente informado, otras

enfermedades físicas y sus tratamientos.

Tratamiento del primer episodio: si bien no existe un consenso definitivo sobre el tiempo necesario de tratamiento del primer episodio, tal que prevenga recaídas, la mayoría de los hallazgos reflejan que la duración mínima debiera ser de al menos 2/3 años. La suspensión del tratamiento aplica si el paciente se encuentra libre de síntomas (positivos, negativos, cognitivos y del estado de ánimo), con clara recuperación funcional y calidad de vida, con la decisión del paciente debidamente informado y su familiar. La discontinuación debe ser muy gradual durante varios meses, con seguimiento frecuente por todos los integrantes involucrados (equipo de salud mental, paciente y familiares), advirtiendo sobre los síntomas precoces de posibles recaídas.

Situaciones en las que se debe plantear la recomendación de tratamiento a largo plazo: marcada severidad de episodios previos, agresividad crítica contra sí mismo o terceros, intentos de suicidio previos serios, síntomas residuales con impacto en su conducta o calidad de vida (delirio, alucinaciones, incoherencia), deterioro funcional evidente, contexto social deficitario y/o escasa supervisión familiar para monitorear el tratamiento. Esta indicación se debiera revisar periódicamente según la evolución.

B) El siguiente módulo es: **“Problemas en la convivencia y habilidades para mejorarla: Convivir con alucinaciones y delirios, escasa conciencia de enfermedad, falta de motivación y aislamiento social. Enfoque de solución de problemas de 5 pasos.”**

Este módulo pretende repasar la fenomenología de los síntomas positivos y algunos negativos de la esquizofrenia, para poder identificarlos, reconocerlos y lograr adjudicárselos a la forma en que se evidencia la enfermedad. Muchas veces, algunas personas que toman contacto con estos síntomas, los atribuyen a “malas decisiones” que toma la persona que padece esquizofrenia, debido a su falta de motivación para resolver el problema o a estrategias manipulativas del paciente, convencidos así erróneamente que lo hacen a propósito. Las personas enfermas no solo no disfrutan de estos síntomas, sino que los sufren. En este contexto, la primera parte de este módulo consiste entonces, en identificar, reconocer y atribuir las manifestaciones de las personas enfermas a síntomas de la enfermedad. A continuación, se exploran los sentimientos y actitudes que estos síntomas pueden provocar en los cuidadores o allegados: miedo, bronca, risa, desprecio, indignación, ansiedad, sufrimiento, frustración, indiferencia etc. Reconocerlos, permitirá mediatizarlos a través del pensamiento, la conducta, evitando así las reacciones “habituales” de culpar, culpase, enojarse, bromear, ridiculizar, exigir imposibles, confrontar, abandonarlo, etc. El objetivo es reconocer lo que estos síntomas provocan en los familiares y reconsiderar sus expectativas de “solución” y convertirlas en otras más realistas y que generen menos complicaciones “extras”. Muchas veces, hasta donde se puede llegar, es a aprender qué es lo que no es conveniente hacer. Y dentro de lo que sí es conveniente, hay algunos recursos más bien fáciles y otros de mayor complejidad. Se describen todas estas estrategias de afrontamiento, sabiendo que algunas requieren de más entrenamiento que otras. En esta tercera parte entonces, se describen recursos y estrategias útiles.

Por último, se revisa un recurso que es de utilización transversal en el abordaje psicoeducativo dirigido a mejorar la capacidad de afrontamiento efectivo: el enfoque de resolución de problemas (D’Zurilla, 1971). Esta intervención se sustenta en el hecho que problemas sistemáticamente no resueltos generan más estrés y a la inversa, el estrés crónico afecta la capacidad de resolución de problemas. En este modelo, D’Zurilla detecta inicialmente la capacidad actual de resolución de problemas, luego el estilo de su resolución y finalmente se aplica la técnica a un problema concreto.

Asociaciones Civiles de ayuda mutua argentinas de familiares de personas con esquizofrenia

Es muy importante destacar que existen varias y muy activas **Asociaciones Civiles de Ayuda Mutua de familiares de personas con esquizofrenia u otros trastornos mentales severos** en Argentina, con sus objetivos centrados en la Psicoeducación de sus miembros, además de compartir experiencias entre pares y brindar contención emocional durante las reuniones grupales regulares de los familiares. Con este perfil e identificados como grupos de ayuda mutua, se encuentran los siguientes asociaciones civiles de familiares: Asociación de Ayuda de Familiares de Personas que padecen Esquizofrenia (**AAFE**) de La Plata; Asociación Cordobesa de Ayuda a la Persona portadora de Esquizofrenia y su Familia (**ACAPEF**) de Córdoba capital; Asociación Jujeña de ayuda a la Persona que sufre Esquizofrenia y su Familia (**AJUPEF**); Asociación Marplatense de Ayuda a Familiares de Enfermos Mentales (**AMAPEF**) de Mar del Plata; Asociación Mendocina de Familiares de pacientes Esquizofrénicos (**AMFE**) de Mendoza;

Asociación Argentina de ayuda a la Persona que padece Esquizofrenia y su Familia (**APEF**) de Ciudad Autónoma de Buenos Aires; Asociación de Ayuda a Personas con Enfermedad Mental y su Familia (**APEMYF**) de Catamarca; Asociación de Referentes de Personas con Cuadros Psiquiátricos sin Autovalimiento de base Psicótica (**AREP**) de Tandil; Grupo de Allegados de Personas con Enfermedades Mentales (**GAPEM**) de Bariloche; **Lazos Familiares Pampeanos** de General Pico La Pampa. Este listado no pretende ser completo ni definitivo, ya que sólo incluye a las organizaciones que participaron en la producción de este documento,

Otra asociación de similar perfil y referente nacional en psicoeducación familiar y de pacientes, aunque en otro campo de las enfermedades mentales, a resaltar por sus logros de reconocida, extensa y exitosa trayectoria, es la Fundación de Bipolares de Argentina (**FUBIPA**) de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, con subsedes en varias provincias.

Se menciona una iniciativa sobre este abordaje psicosocial en Argentina, que fue desarrollada en el año 2017 en la Dirección Nacional de Salud Mental y Adicciones, integrando un extenso documento titulado “Recomendaciones para la Asistencia de los Trastornos Mentales Severos”, con un capítulo dedicado específicamente a la Psicoeducación de familiares de personas que padecen esquizofrenia (Gargoloff, 2017).

Resumen

La Psicoeducación familiar en esquizofrenia ha evidenciado ser una herramienta efectiva en numerosos y consistentes estudios de resultados en salud.

Su implementación es aplicable en diversos contextos sanitarios, requiriendo capacitación de los integrantes del equipo de salud mental que la impartirán, debiendo ser estos un grupo de tareas con miembros motivados y dedicación exclusiva a psicoeducación familiar.

El modelo de intervención en personas que padecen esquizofrenia con los mejores resultados es el que se lleva a cabo en

- un contexto asistencial donde existe una alianza terapéutica sólida entre los profesionales de la salud mental intervinientes, la persona que recibe la asistencia y la familia**
- con familiares y pacientes adecuadamente psicoeducados, precozmente respecto del inicio de la enfermedad**
- con participación regular de los familiares en los Grupos de Ayuda Mutua de pares locales**
- con todos los integrantes del equipo terapéutico interdisciplinario de salud mental en conocimiento pleno de los contenidos del programa psicoeducativo**
- requiriendo un consistente acuerdo de todos los integrantes del equipo terapéutico interdisciplinario de salud mental en su práctica asistencial, para que constituya una puesta en práctica efectiva, sin discrepancias a la hora de las indicaciones**

Bibliografía

- AAFE Asociación de Ayuda de Familiares de Personas que padecen Esquizofrenia. Encuentros de Psicoeducación familiar 2019. Universidad Nacional de La Plata, Secretaría de Relaciones Institucionales, Mesa de Salud Mental y Discapacidad.
- Abramowitz IA, Coursey RD. Impact of an educational support group on family participants who take care of their schizophrenic relatives. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*. 1989, 57(2), 232-236.
- Agrest M. La participación de los usuarios en los servicios de salud mental. *Vertex Rev. Arg. de Psiquiat*. 2011, Vol. XXII: 409 - 418
- Baandrup L, Østrup Rasmussen J, Klokke L, et al. Treatment of adult patients with schizophrenia and complex mental health needs. A national clinical guideline. *Nordic Journal of Psychiatry*, 2016, Vol 70, 3, 231-240.
- Clark R, Drake R. Expenditures of time and money by families of people with severe mental illness and substance use disorders. *Community Ment Health J*. 1994;30:145–163
- Cozolino LJ; Goldstein MJ; Nuechterlein KH et al. *Schizophrenia Bulletin*, Vol 14 (4), 1988, 675-687.
- D'Zurilla TJ & Goldfried M R. Problem solving and behavior modification. *J. Abnormal Psychol*. 1971, 78:107-26.
- De Sousa A, Kurvey A, Sonavane S. Family Psychoeducation for Schizophrenia: A Clinical Review. *M. J. Psychiatry*. 2012. <https://www.mjpsychiatry.org/index.php/mjp/article/viewFile/196/155>
- Frankhauser A. Families and psychiatry: models and evolving links. *Soins Psychiatr*. 2016;(304):12-7.
- Gargoloff, P. R. Intervención Familiar Psicoeducativa en Esquizofrenia. Dirección Nacional de Salud Mental y Adicciones (Dr. Andrés Blake, director). Recomendaciones para la Asistencia de los Trastornos Mentales Severos. Capítulo I (compilador Dr. Hugo Barrionuevo), Anexo II: 2017. <https://es.scribd.com/document/430049791/DNSMyA-Recomendaciones-Trastornos-Mentales-Severos-Dic2017-Psicoeducacion-familiar-en-esquizofrenia-pdf>
- Gargoloff, P. R. Farmacoeconomía: Costos en Salud Mental. Tratado de Psiquiatría. Grupo Guía Argentina. 2005. <https://es.scribd.com/document/430060407/Farmacoeconomia-Costos-en-Salud-Mental>
- Goldstein MJ. Psychoeducation and relapse prevention. *Int Clin Psychopharmacol*. 1995 Jan;9 Suppl 5:59-69.
- Hamann J, Cohen R, Leucht R et al. Shared decision making and long-term outcome in schizophrenia treatment. *J Clin Psychiatry*. 68 (2007), pp. 992-997.
- Hooley JM, Orley J, Teasdale JD. Levels of expressed emotion and relapse in depressed patients. *Br J Psychiatry*. 1986 148:642-7.
- Jiménez, FJ. Efectividad de un programa de intervención psicoeducativa en la mejora de conocimientos, afrontamiento familiar y sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes diagnosticados de psicosis temprana. 2016. <https://riuma.uma.es/xmlui/handle/10630/14289>
- Jewell, TC, Downing, D, McFarlane, WR. Partnering with families: multiple family group psychoeducation for schizophrenia. *Journal of Clinical Psychology*, 2009; 65(8);868–878.
- Kłapciński MM, Rymaszewska J. Open Dialogue Approach – about the phenomenon of Scandinavian Psychiatry. *Psychiatr Pol*. 2015;49(6):1179-90. Review.
- Knapp M et al. Cost of Schizophrenia: A review. *WPA Series and Experience in Psychiatry*, 1999. Vol 2: 407-454.
- Lam DH. Psychosocial family intervention in schizophrenia: a review of empirical studies. *Psychol Med*. 1991; 21(2):423-41.
- Leff J & Vaughn C. *Expressed Emotion in Families* The Guilford Press: London. 1985. *Psychological Medicine*, 17(3), 794-795.
- Leucht S, Heres S. Epidemiology, clinical consequences, and psychosocial treatment of non adherence in schizophrenia. *J Clin Psychiatry*. 2006;67Suppl 5:3-8. Review.
- Lora A, Kohn R, Levav I, McBain R, Morris J, Saxena S. Service availability and utilization and treatment gap for schizophrenic disorders: a survey in 50 low and middle-income countries. *Bulletin of the World Health Organization*. 2012;90(1):47-54
- Magliano L, Fiorillo A, Fadden G, Kallert T, Economou M, Xavier M, Torres Gonzales F, Maj M. Psychoedutaining: A European study of a Psychoeducational family intervention. *European*

Psychiatry. 2004, S13.03.

- Mayoral F, Berrozpe A, de la Higuera J, Martinez-Jambrina JJ, de Dios Luna J, Torres-Gonzalez F. Efficacy of a family intervention program for prevention of hospitalization in patients with schizophrenia. A naturalistic multicenter controlled and randomized study in Spain. *Revista de Psiquiatría y Salud Mental*. 2015; 8(2): 83-91.
- McCann, T. V., Cotton, S. M., & Lubman, D. I. Social problem solving in carers of young people with a first episode of psychosis: a randomized controlled trial. *Early intervention in psychiatry*, 2017; 11(4), 346–350. doi:10.1111/eip.12301.
- McDonnell M, Short R, Berry C, Dyck D. Burden in schizophrenia caregivers: impact of family psychoeducation and awareness of patient suicidality. *Fam Process*. 2003; 42:91–103.
- Mendez Blanca O y Fallas Teme K. Factores Individuales, Familiares y Profesionales que inciden en la falta de Adherencia al Tratamiento en la Esquizofrenia. Universidad de Costa Rica, Centro de Desarrollo Estratégico e Información en Salud y Seguridad Social (CENDEISSS). 2008. <https://studylib.es/doc/4675588/estudio-cualitativo--factores-individuales--familiares-y>
- Miklowitz DJ, Goldstein MJ, Nuechterlein KH, Snyder KS, Mintz J. Family factors and the course of bipolar affective disorder. *Arch Gen Psychiatry*. 1988 Mar;45(3):225-31.
- Mottaghipour, Y., & Tabatabaee, M. Family and Patient Psychoeducation for Severe Mental Disorder in Iran: A Review. *Iranian journal of psychiatry*, 2019; 14(1), 84–108.
- NICE National Collaborating Centre for Mental Health. *Psychosis and Schizophrenia in Adults. Treatment and Management*. Updated Edition No 178. UK 2014.
- Norman R, Lecomte T, Addington D, Anderson E. Canadian Treatment Guidelines on Psychosocial Treatment of Schizophrenia in Adults. *Can J Psychiatry*. 2017. 62(9):617-623.
- OMS, Guía de intervención mhGAP para los trastornos mentales, neurológicos y por consumo de sustancias en el nivel de atención de salud no especializada, Versión 2.0, 2018. <http://iris.paho.org/xmlui/handle/123456789/34071>.
- OMS. Plan de acción integral sobre salud mental 2013 - 2020. 2013. https://www.who.int/mental_health/publications/action_plan/es/.
- OMS/OPS Declaración de Caracas sobre reformas psiquiátricas en América Latina y el Caribe. 1990. https://www.oas.org/dil/esp/declaracion_de_caracas.pdf
- Outram S, Harris G, Kelly B et al. 'We didn't have a clue': Family caregivers' experiences of the communication of a diagnosis of schizophrenia. *Int J Soc Psychiatry*. 2015;61(1):10-6.
- Pekkala E, Merinder L. Psychoeducation for schizophrenia. *Cochrane Database Syst Rev*. 2002;(2):CD002831.
- Pharoah F, Mari J, Rathbone J, Wong W. Family intervention for schizophrenia. *Cochrane Database Syst Rev*. 2010, 8;(12):CD000088.
- Rebolledo, S y López de Heredia, N. "Psicoeducación de pacientes esquizofrénicos y de sus familias". *Revista de Psiquiatría de la Facultad de Medicina de Barcelona*, 1990 17, 2, 92-100.
- Saldivia S, Torres-Gonzalez F, Runte-Geidel A, Xavier M, Grandon P, Antonioli C, Ballester D, Gibbons R, Melipillan R, Caldas J, Vicente B, Galende E, King M. Standardization of the Maristan Scale of Informal Care in people with schizophrenia and other psychoses. *Acta Psychiatr Scand* 2013; 128: 468–474.
- Sin J, Gillard S, Spain D et al. Effectiveness of psychoeducational interventions for family carers of people with psychosis: A systematic review and meta-analysis. *Clin Psychol Rev*. 2017; 56: 13-24. Review.
- Tamizi, Z., Fallahi-Khoshknab, M., Dalvandi, A. et al. Defining the concept of family caregiver burden in patients with schizophrenia: a systematic review protocol. *Syst Rev*. 2019 8, 289.
- Torres-González F. The gap in treatment of serious mental disorder in the community: a public health problem. *Ment Health Fam Med*. 2009 Jun; 6(2): 71–74.
- Torres-González, Francisco. Comunicación personal. En prensa (2020).
- Vanadia L, Benchart N, Muscellini R. Beliefs about the concept of schizophrenia in the argentinian population. *Schizophrenia Research*, 2014 (153):173.
- Wilkinson C, McAndrew S. 'I'm not an outsider, I'm his mother!' A phenomenological enquiry into carer experiences of exclusion from acute psychiatric settings. *Int J Ment Health Nurs*. 2008;17(6):392-401.
- Xia J, Merinder LB, Belgamwar MR. Psychoeducation for schizophrenia. *Cochrane Database Syst Rev*. 2011 15;(6):CD002831.

AUTORES, COLABORADORES Y REVISORES

AUTORES

Pedro Rafael Gargoloff

- › Médico Especialista Jerarquizado en Psiquiatría y Psicología Médica.
- › Asociación de Ayuda de Familiares de personas que padecen Esquizofrenia. Colaborador desde 2001.
- › Universidad Nacional de La Plata, Secretaría de Relaciones Institucionales. Coordinador de la Mesa de Salud Mental y Discapacidad.
- › Dirección Nacional de Salud Mental y Adicciones. Asesor (Psicoeducación). 2017 a 2018.
- › Hospital Neuropsiquiátrico Doctor A. Korn, Melchor Romero, La Plata. Director Asociado, 1994-2004.
- › Investigador Principal en estudios de registro en psicofarmacología clínica para FDA y EMEA: 58 estudios de Fase II, III y IV en Esquizofrenia, Trastornos del Humor, Trastornos de Ansiedad, Insomnio primario y Trastorno Limite de personalidad, 1995 a 2017.
- › Asociación de Psiquiatras Argentinos (APSA). Socio y Presidente del Congreso de Psiquiatría del año 2003.
- › Sociedad de Psiquiatría de La Plata. Socio fundador y Presidente en períodos 1992, 1996 y 2001.
- › Proyecto de Ley “Sistema de Promoción y Protección de la Salud Mental”. Cámara de Diputados de la Provincia de Buenos Aires. Miembro de la Comisión Redactora, 1999-2005.

María Delia Michat

- › Médica Especialista en Psiquiatría.
- › Profesora Superior en Medicina, UBA.
- › Prosecretaria Académica, Carrera de Especialista en Psiquiatría, Instituto Superior de Formación de Postgrado, Asociación de Psiquiatras Argentinos (ISFP-APSA), Sede Luján.
- › Docente Cátedra de Clínica Psiquiátrica y Cátedra de Psicofarmacología ISFP APSA, sede Luján.
- › Asociación de Ayuda de Familiares de personas que padecen Esquizofrenia. Colaboradora.

Pedro Damian Gargoloff

- › Médico Especialista en Psiquiatría y Psicología Médica
- › Hospital Neuropsiquiátrico Alejandro Korn, Melchor Romero. Jefe de Sala.
- › Asociación de Psiquiatras Argentinos. Vicepresidente del Capítulo de Psicofarmacología.
- › Asociación de Ayuda de Familiares de personas que padecen Esquizofrenia, Colaborador.
- › Miembro de Red Global de Práctica Clínica, Estudios de Campo para la CIE-11 Trastornos mentales y del comportamiento. Organización Mundial de la Salud.
- › Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires. Instructor de Residentes de Psiquiatría y Psicología Médica.
- › Residencia de psiquiatría del Hospital Rossi y Hospital Alejandro Korn, La Plata. Supervisión en psicofarmacología clínica.

Marta Susana Sagastume

- › Doctora en Matemáticas, UNLP.
- › Profesora de Cátedra Álgebra, Lógica y Matemáticas, UNLP.
- › Profesora en Cátedra Lingüística Matemática, UNICAMP, Brasil.
- › Miembro del Consejo Departamental de Matemáticas y de la Comisión Asesora Técnica de la UNLP.
- › Profesor visitante em Universidad de Pittsburgh, Université de Montreal y Pontificia Universidad Católica de Chile.
- › Miembro de la Unión Matemática Argentina y Sociedade Brasileira de Lógica.

Ricardo Marcelo Corral

- › Médico especialista en Psiquiatría y Médico especialista en Medicina Forense.
- › Profesor Asociado Psiquiatría, Instituto Universitario CEMIC.
- › Presidente de la Asociación Argentina de Psiquiatría.
- › Jefe Departamento de Docencia e Investigación, Hospital Borda, Buenos Aires.
- › Docente Adscripto Psiquiatría y Salud Mental, Facultad de Medicina, UBA.
- › Miembro de American Psychiatric Association.

Raimundo Muscellini

- › Médico, Especialista en Psiquiatría.
- › Fundación Recuperar y Casa Club Bien Estar. Director.
- › Asociación Cordobesa de Ayuda a la Persona Portadora de Esquizofrenia y su Familia. Presidente.
- › International Early Psychosis Association, Miembro internacional.
- › Schizophrenia International Research Society. Miembro internacional.

Dr. Carlos David Silva.

- › Médico especialista en Psiquiatría.
- › Diplomatura en Salud Pública.
- › Fundación Equidad de asistencia y rehabilitación de personas con trastornos mentales, Director.

- › Programa de Asistencia para la Integración y Rehabilitación en Esquizofrenia - Viviendas Asistidas, Presidente.
- › Diplomatura en Rehabilitación de Universidad Abierta Interamericana, Director.
- › ANMAT, Pasante área investigación clínica.

Carola Pechon

- › Psicóloga Clínica.
- › Directora de Tándem Centro de asistencia y formación en psicoterapia, San Carlos de Bariloche.
- › Especialización en Terapia Dialéctico Comportamental, capacitación en Behavioral Tech New York y Seattle, USA.
- › Especialización en el Tratamiento del Estrés Postraumático con certificación en EMDR.
- › Grupo de Allegados de Personas con Enfermedades Mentales de Bariloche, Colaboradora.

Bacha Juan Ignacio

- › Médico, Especialista en Psiquiatría.
- › Asociación Mendocina de Familiares de pacientes Esquizofrénicos. Colaborador.
- › Hospital Escuela de Salud Mental Dr. Carlos Pereyra, Mendoza. Médico de Unidad de internación.
- › Pontificia Universidad Católica Argentina. Profesor.

Enrique Castro

- › Médico especialista en Psiquiatría.
- › Asociación Lazos Familiares Pampeanos. Colaborador.

Adolfo Loreal

- Psicólogo.
- Ex-Director de Salud Mental del Municipio de Tandil.
- Profesor Titular de Psicología Evolutiva, Universidad Nacional del Centro, Provincia de Buenos Aires
- Perito Forense del Fuero Penal Juvenil del departamento Judicial de Azul.
- Asociación de Referentes de Personas con Cuadros Psiquiátricos sin Autovalimiento de base Psicótica. Colaborador.

Laura Monica López

- Docente y Directora de Institución educativa en Tandil.
- Asociación de Referentes de Personas con Cuadros Psiquiátricos sin Autovalimiento de base Psicótica. Presidente.

Matías García Teran

- Psicólogo.
- Secretaría de Salud Mental y Adicciones, Ministerio de Salud, Catamarca. Ex Subsecretario.
- Director de Dirección General de Salud Municipal, San Fernando del Valle de Catamarca.

Dr. Francisco Torres-González, Colaborador

- › Catedrático acreditado de Psiquiatría.
- › Centro de Investigaciones Biomédicas en Red de Salud Mental (CIBERSAM), Universidad de Granada. Investigador senior.
- › Grupo Andaluz de Investigación en Salud Mental de la Universidad de Granada. Ex Investigador Principal.
- › Red MARISTAN Consorcio académico de cooperación entre universidades de América Latina y Europa, con apoyo del Programa América Latina Formación Académica de la Unión Europea. Presidente.

Eduardo Leiderman, especial agradecimiento por la revisión y las sugerencias

- › Médico especialista en Psiquiatría.
- › Fellow en Psiquiatría Biológica y Psicofarmacología, Albert Einstein College of Medicine y Bronx Psychiatric Center, USA
- › Hospital de Emergencias Psiquiátricas Torcuato de Alvear, Psiquiatra de planta.
- › Miembro del Capítulo de Psicofarmacología de Asociación de Psiquiatras Argentinos.