

ADOLESCENTES, FAMILIAS Y GRUPOS. ¿CÓMO ENFRENTARSE A LA ENFERMEDAD?

María José Gordillo Montaña

Médico Residente Psiquiatría, Complejo Hospitalario Universitario de Huelva

Elena Guillén Guillén

Residente Psicología Clínica, Complejo Hospitalario Universitario de Huelva

María Dolores Gordillo Gordillo

Psicóloga. Dpto. de Psicología y Antropología. Universidad Extremadura

Correo electrónico: margormon@gmail.com

<http://dx.doi.org/10.17060/ijodaep.2015.n1.v1.118>

Fecha de Recepción: 20 Febrero 2015

Fecha de Admisión: 30 Marzo 2015

RESUMEN:

Las intervenciones familiares psicoeducativas impactan positivamente en las familias y reducen las tasas de recaída en las personas con trastornos psicóticos. Serán eficaces en la prevención de recaídas y mejorar el funcionamiento social y ocupacional pero hasta ahora se han utilizado fundamentalmente en adultos. Sin embargo la aparición de los trastornos psicóticos es cada vez más temprana, pero las intervenciones en este grupo de pacientes más jóvenes no tienen una evidencia tan amplia como en los adultos, es ahora cuando comienzan a estar en auge. Además al ser adolescentes, el impacto en las familias será mayor, y no solo les afectará a ellos sino que tienen un papel importante en el sistema de atención de salud y la sociedad.

La gran mayoría de los pacientes adolescentes reside con sus familia que asumen de forma automática las responsabilidades de cuidado y pueden encontrar el grupo como un medio para aliviar sus actuales responsabilidades. La adaptación de grupos para adolescentes está diseñado para ayudar a mejorar las vidas de los padres o cuidadores mediante la educación y el apoyo social para ayudar a desestigmatizar la enfermedad mental, engendrar esperanza, reducir la carga familiar, y apoyar su participación activa en el tratamiento de su hijo. En consecuencia, la utilidad puede ser más apropiado con niños y adolescentes y sus familias que los adultos, ya que aborda directamente muchos de los posibles obstáculos.

Palabras claves: Grupos Psicoeducativos, Psicóticos, Adolescentes, Familias

ABSTRACT:

Teenagers, Families and Groups. How to face the disease?

Psychoeducational family interventions positively impact families and reduce relapse rates in people with psychotic disorders. Will be effective in preventing relapses and improve the social and

ADOLESCENTES, FAMILIAS Y GRUPOS. ¿CÓMO ENFRENTARSE A LA ENFERMEDAD?

occupational functioning but so far have been mainly used in adults. However the emergence of psychotic disorders is increasingly early time, but interventions in this group of younger patients are not as wide as in adults evidence, only now beginning to be booming. In addition to being teenagers, the impact on families will be higher, and not only affect them but have an important role in the health care system and society.

The majority of adolescent patients living with his family automatically assume care responsibilities and can find the group as a means to alleviate their current responsibilities. The adaptation of groups for adolescents is designed to help improve the lives of parents or caregivers through education and social support to help destigmatize mental illness, engender hope, reduce family burden, and support their active participation in treatment your child. Consequently, the utility may be more appropriate with children and adolescents and their families than adults, because it directly addresses many of the obstacles.

Keywords: Psychoeducational groups, Psychotic, Teenagers, Families

*“Educar no es dar carrera para vivir,
sino templar el alma para las dificultades de la vida”.*
Pitágoras

I.- INTRODUCCIÓN

A. Los Grupos:

El niño empieza y continua su vida dentro de grupos, nace en el seno de uno, *su familia*, que condiciona definitivamente toda su vida. Su evolución depende en gran parte de las relaciones interpersonales, experiencias y enseñanzas que vive en este primer grupo.

Participamos en distintos grupos en los que vivimos interacciones diversas de mayor o menor intensidad y calidad: grupos de amigos, de trabajo, deportes, intereses y actividades diversas... Todos estos grupos enriquecen la comunicación y la experiencia, y cuando son favorables significan una importante aportación a la maduración del individuo.

La utilización de los grupos con propósito terapéutico se basa en estas posibilidades de experiencia y comunicación que aporta el grupo, y se apoya en sus características cualitativas.

B. Introducción:

Se ha objetivado que las intervenciones familiares psicoeducativas impactan positivamente en las familias y reducen las tasas de recaída en las personas con trastornos psicóticos. Para los adultos, las intervenciones psicoeducativas familiares son eficaces en la prevención de recaídas y mejorar el funcionamiento social y ocupacional.

Pero los trastornos psicóticos son cada vez más de aparición más temprana, si bien las intervenciones en este grupo de pacientes más jóvenes no tienen una evidencia tan amplia como en los adultos, es ahora cuando comienzan a estar en auge.

El impacto de estos trastornos no sólo afecta a los adolescentes diagnosticados y sus familias, sino que tienen un papel importante en el sistema de atención de salud y la sociedad.

II.- OBJETIVO

A. ¿Qué veremos?

Revisaremos las intervenciones psicoeducativas familiares de las personas con un trastorno

psicótico, con un enfoque específico en las carencias, las fortalezas y limitaciones de tratamiento familiar psicoeducativo para niños y adolescentes y poder adaptarlos con la intención de mejorar el pronóstico, el funcionamiento social y entre iguales, y reducir las recaídas en niños y adolescentes en todo su ciclo de vida.

B. El trastorno

Las alteraciones psicóticas primarias son trastornos graves y persistentes en la salud mental y perjudican gravemente el juicio de realidad, se puede manifestar por delirios, alucinaciones, síntomas negativos, un comportamiento o lenguaje desorganizado.

Debido a la manifestación de los primeros síntomas y la superposición, a menudo es difícil distinguir trastornos psicóticos de un trastorno del estado de ánimo con síntomas psicóticos en los jóvenes, lo que ocurre hasta en un 20% a 30% de los adolescentes siendo preciso el cambio de diagnóstico.

III.- PARTICIPANTES

A. Algunas cifras

En los adultos la tasa de prevalencia de la esquizofrenia es de 0,5 a 1,5 por 100 y la incidencia anual es de 5 a 50 por 100.000. En los jóvenes menores de 15 años las tasas de prevalencia se han reportado entre 1,6 y 1,9 por 100.000, pero aumentar sustancialmente en los adolescentes, 15 a 18 años de edad a 230 por 100.000. Aunque hay poca investigación epidemiológica sobre la psicosis afectiva, la incidencia anual de trastorno afectivo bipolar es 2,6 a 20,0 por 100.000. Los hombres tienden a tener un inicio más temprano que oscila entre 15 y 25 años de edad, las mujeres tienen una edad de inicio más tardía con un rango entre 25 a 35 años. La investigación ha encontrado que el 39% de los varones y el 23% de las mujeres experimentan el primer episodio antes de la edad de 19 años. Las tasas de recaída en adultos oscilan entre el 22% en 6 meses, el 36% al 48% en un año, el 54% en 2 años, el 80% en 5 años, y el 86% en 7 años. Si bien han sido poco estudiadas las tasas de recaída en niños y adolescentes, los hallazgos son paralelos a los de adultos: 33% de los jóvenes sean readmitidos en el primer año del alta, el 44% en 2 años y el 58% a los 5 años.

B. La situación en jóvenes

Los adolescentes con trastornos psicóticos experimentarían peor pronóstico que los adultos; estos se manifiestan en las recaídas de los síntomas episódicos, readmisión hospitalaria, y alteración de la función social. El impacto de los trastornos psicóticos en la juventud se extiende a sus familias y la sociedad en general, ya que, después del alta hospitalaria, la gestión de esta afección se traslada de la hospitalización a la comunidad. Para pacientes niños y adolescentes, la responsabilidad de la vigilancia, el manejo y el soporte de su enfermedad de manera característica se traslada a los padres, ya que la mayoría de estos pacientes residen con sus familias.

C. La situación de las familias

Con demasiada frecuencia, las familias y los padres se sienten agobiados, estigmatizados y mal preparados para manejarlo, o cuestionan el diagnóstico y tratamiento recomendados lo que puede contribuir al tratamiento deficiente, baja adherencia a la medicación, la falta de soporte, la recaída y rehospitalización. Los padres expresan una sensación de carga y los sentimientos de ansiedad, la ira y la impotencia cuando su hijo presenta un trastorno psicótico primario como esquizofrenia.

Los resultados individuales y familiares están afectados además por la capacidad de los pacientes para adherirse al tratamiento y la medicación y el nivel de emoción expresada dentro del entorno familiar. Aunque los costos económicos del tratamiento de niños y adolescentes con estas con-

ADOLESCENTES, FAMILIAS Y GRUPOS. ¿CÓMO ENFRENTARSE A LA ENFERMEDAD?

diciones no se conocen, sus necesidades de servicio se encuentran entre los más caros en el sistema, que se extiende a decenas de miles de millones de dólares anuales.

La forma más eficaz de intervención para las personas con estas afecciones graves y persistentes buscarían la prevención de recaídas en el periodo crítico inmediato a la manifestación de los síntomas.

No hay muchas intervenciones que se hayan centrado en los adolescentes con estas afecciones psiquiátricas. En los programas de intervención psicoeducacionales familiares con adultos se han asociado de forma consistente con mejores resultados y una reducción de la recaída y hospitalización. Por ejemplo, la participación de los padres de los pacientes más jóvenes en el régimen de tratamiento mejora la adherencia a la medicación y el pronóstico. Recientes intervenciones familiares desarrolladas para los jóvenes diagnosticados con problemas emocionales y de comportamiento, la depresión y trastornos bipolares demuestran un cierto éxito en la reducción de las tasas de manifestación de los síntomas y recaídas, y la mejora del entorno familiar. Informe de los EE.UU. sobre la salud mental reconocen a las familias como socios esenciales en la prestación de servicios de salud mental para niños y adolescentes.

D.- Evidencias

Existen evidencias basadas en la práctica de intervenciones con familiares de pacientes adultos diagnosticados de esquizofrenia encontrándose ser eficaces en la estabilización de los síntomas y reduciendo o previniendo la rehospitalización. A pesar del éxito de las intervenciones de la familia con los adultos con diagnóstico de esquizofrenia y apoyado por las familias de niños y adolescentes con diagnóstico de trastorno afectivo o de comportamiento, ninguna intervención ha sido diseñada exclusivamente para adolescentes diagnosticados con trastorno psicótico y sus familias.

IV.- METODO Y RESULTADOS:

A.- Intervenciones familiares psicoeducativas

Intervenciones familiares psicoeducativas han tenido un impacto positivo en la familia y han reducido las tasas de recaída en los individuos con trastornos psicóticos y la mejora en el funcionamiento psicosocial en pacientes con diagnóstico de esquizofrenia. Para los adultos, las intervenciones psicoeducativas familiares son más eficaces en la prevención de la recaída que cualquiera de los medicamentos o tratamiento individual únicamente. Se ha encontrado que la psicoeducación familiar reduce las tasas de reaparición de los síntomas que requieren reingreso hospitalario entre el 20% y el 50%.

Modelos: tratamiento conductual familiar, la psicoeducación familiar y PMFGs . Un componente central que subyace en cada una de estas intervenciones es un elemento psicoeducativo que combina factores terapéuticos con la difusión de información y apoyo terapéutico para permitir a los pacientes participar en el cambio conductual.

El modelo conductual familiar por Fallon y sus colegas se centró en los cambios de comportamiento que influyen en la comunicación familiar y técnicas de resolución de problemas. El modelo psicoeducacional familiar, centrado en el acoplamiento intensivo de varias familias juntas, ofrece una educación sobre la esquizofrenia y su tratamiento y las directrices para la recuperación. El PMFG, integra las fortalezas de los dos modelos anteriores en un modelo más cohesivo, llegando a ser el más eficaz.

El modelo PMFG influye de forma positiva en diversos factores sociales y clínicos asociados al manejo de la esquizofrenia, incluyendo extensos periodos de remisión, la reducción de las tasas de recaída, la reducción de las hospitalizaciones, el aumento del conocimiento que mejoran las tasas de adherencia a la medicación, y la promoción del soporte familiar y entrenamiento en habilidades

de resolución de problemas. (Estudios más antiguos encuentran que la psicoeducación familiar sea ineficaz, tal vez debido a la atención concentrada en la exploración de los aspectos psicodinámicos y disfuncionales dentro de las familias).

Son intervenciones semiestructuradas, en el que de 5 a 8 familias asisten a un grupo cerrado durante un periodo de tiempo que oscila entre 2 meses y 2 años. El enfoque se caracteriza por tres grandes fases de desarrollo del grupo: unirse y colaborar, el trabajo para mejorar el funcionamiento de los pacientes, y ampliar la intervención en una red de apoyo que puede continuar después de que el grupo concluye.

Es un enfoque flexible que se ha incorporado en varios modelos para diferentes poblaciones. Las intervenciones PMFG están diseñadas para apoyar a las familias con un miembro que está experimentando un trastorno psicótico, por lo general la esquizofrenia. Apoyan directamente y ayudan a la familia y el paciente; la patología familiar no se asume. Los objetivos de estos enfoques se centran en conseguir la mejor salida posible para el paciente a través del tratamiento y el manejo, y trabajar para aliviar el sufrimiento entre los miembros de la familia mediante la promoción de la colaboración con profesionales, familias y pacientes. El modelo trabaja con las familias como socios y aliados en el tratamiento de pacientes. Las familias se reúnen para formar una mini organización de apoyo. Perspectivas biológicas, psicológicas y sociales se incorporan en los cuatro pilares del tratamiento PMFG: la educación, la unión, la resolución de problemas, y la creación de redes. La principal técnica de la PMFG incluye la mejora de la comunicación, resolución de problemas, la adherencia a la medicación, manejo de los síntomas y el uso de la intervención de crisis, así como el desarrollo de redes de apoyo social y habilidades de afrontamiento.

B.- Intervenciones Psicoeducativas con Familias de Niños y Adolescentes

Se investigó el impacto de PMFG en niños de 8 a 12 años de edad con trastornos primarios del estado de ánimo y sus padres. Niños y miembros de la familia fueron separados en dos grupos después de una breve introducción. Las sesiones para padres y grupos familiares se centraron en “el desarrollo de estrategias para hacer frente a los ciclos negativos de la familia, el estrés de la crianza de un niño con un trastorno del estado de ánimo y las cuestiones específicas para el manejo de los síntomas maníacos y depresivos”. Las sesiones infantiles fomentaron entrenamiento en habilidades sociales y capacidad de trabajo en la “lección” de la jornada.

Las sesiones se centraron en 1) síntomas / trastornos, 2) los medicamentos, 3) sistemas de familia, 4) ciclos familiares negativos, 5) mejorar la resolución de problemas, 6) mejorar la comunicación, 7) mejorar el manejo de síntomas, y 8) sesión final. Esta intervención PMFG demostró eficacia en su adaptación para los niños pequeños con trastornos del estado de ánimo.

También se ha adaptado para los padres/cuidadores primarios de los niños con trastornos emocionales graves, específicamente el TDAH y trastorno oposicionista desafiante. La intervención se basa en el sistema de resolución de problemas haciendo hincapié en la construcción de apoyos sociales y aumentar el conocimiento de la enfermedad mental de los niños para fomentar el empoderamiento de los padres.

La FFT es un programa muy estructurado de 9 meses con 21 sesiones de una hora (12 semanales, 6 quincenal, y luego 3 mensuales) que involucran al paciente con sus familiares. Las investigaciones de los programas FFT descubrieron que los participantes adultos diagnosticados con trastornos bipolares mostraron menos recaídas, una reducción de los síntomas del estado de ánimo, y una mejor adherencia a la medicación. Adaptado a los adolescentes, se centra en seis objetivos interrelacionados: i) ver los ciclos de humos y los factores que influyen, ii) reconocer su vulnerabilidad a la enfermedad y el plan para prevenir o retrasar los síntomas futuros, iii) aceptar medicamentos, iv) aceptar la enfermedad, v) administrar los factores de estrés, y vi) promover un ambiente fami-

ADOLESCENTES, FAMILIAS Y GRUPOS. ¿CÓMO ENFRENTARSE A LA ENFERMEDAD?

liar estable. En un estudio piloto, 20 adolescentes (de 13 a 17 años) notó una caída de 38% en la depresión, caída de 46% en la manía, y tuvieron menos problemas de comportamiento.

La FFT-A enfocada en familias individuales en lugar de múltiples no ha abordado plenamente las cuestiones relativas a la mejora de las relaciones familiares, sentimientos de aislamiento y la carga familiar, o temas como el estigma asociado con la recaída, aumentando la adherencia a la medicación, y mejorar la función social. Los miembros de la familia se benefician de participar en varios grupos familiares que desarrollan una interacción positiva familiar, promover la creación de redes sociales, aumentar el conocimiento de los trastornos psiquiátricos, y mejorar la utilización de servicios.

V.- CONCLUSIONES

El PMFG y FFT-A no se han adaptado para adolescentes con psicosis, a pesar de más de 20 años de investigación y aplicación efectiva de PMFGs a los adultos con esquizofrenia.

El impacto y la interacción en la adherencia a los medicamentos y el entorno familiar (expresado en la emoción expresada) se reconocen como fundamental para el éxito de intervenciones psicoeducativas. La investigación ha apoyado una asociación entre recaída y un ambiente familiar caracterizado por la emoción expresada negativa, incluyendo la sobreimplicación emocional, las interacciones negativas de la familia, y la crítica y la insatisfacción, todo lo cual aumenta el estrés y la carga de los adolescentes. Por otro lado, las familias positivamente involucradas y los padres se asocian con mayor adherencia a la medicación. Un objetivo esencial de la psicoeducación es disminuir la emoción expresada en el entorno familiar y aumentar la adherencia a la medicación, lo que reduce el riesgo de recaída psicótica. El desarrollo y la investigación sobre PMFGs necesita incluir e investigar estos factores.

El uso en la práctica habitual de la psicoeducación familiar puede estar limitada por barreras específicas. Estas incluyen factores que pueden afectar la capacidad o voluntad de participar, los miembros de la familia, tales como las limitaciones de su tiempo y recursos, así como el temor a asumir responsabilidades de cuidado adicionales, experimentando el estigma, y la pérdida de autonomía de los equipos de tratamiento. La adaptación de estos grupos para adolescentes requerirá adaptación del tiempo y limitación de recursos a través de una cuidadosa planificación y la provisión de recursos para cubrir los gastos asociados con el transporte, cuidado de niños para otros hermanos, etc.

La gran mayoría de los pacientes adolescentes reside con sus familias; como resultado, la mayoría de los padres / cuidadores han asumido de forma automática las responsabilidades de cuidado y pueden encontrar el grupo como un medio para aliviar sus actuales responsabilidades más que añadir otras. Además, la adaptación de grupos para adolescentes está diseñado para ayudar a mejorar las vidas de los padres / cuidadores mediante la educación y el apoyo social para ayudar a desestigmatizar la enfermedad mental, engendrar esperanza, reducir la carga familiar, y apoyar su participación activa en el tratamiento de su hijo. En consecuencia, la utilidad puede ser más apropiado con niños y adolescentes y sus familias que los adultos, ya que aborda directamente muchos de los posibles obstáculos.

VI.- BIBLIOGRAFÍA

- Anderson, C. M., Hogarty, G. E. & Reiss, D. J. (1980). Family treatment of adult schizophrenic patients: a psycho-educational approach. *Schizophrenia Bulletin*, 6(3), 490-505.
- Asarnow, J. R., Tompson, M. C. & Goldstein, M. J. (1994). Childhood onset schizophrenia: A follow-up study. *Schizophrenia Bulletin*, 20(4), 599-617.
- Asen, E. & Schuff, H. (2006). Psychosis and multiple family group therapy. *Journal of Family Therapy*, 28(1), 58-72.

- Burd, L. & Kerbeshian, J. (1987). A North Dakota prevalence study of schizophrenia presenting in childhood. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 26(3), 347-350.
- Cassidy, E., Hill, S. & O'Callaghan, E. (2001). Efficacy of a psychoeducational intervention in improving relatives' knowledge about schizophrenia and reducing rehospitalisation. *European Psychiatry: the Journal of the Association of European Psychiatrists*, 16(8), 446-450.
- Dixon, L., McFarlane, W. R., Lefley, H., Lucksted, A., Cohen, M., Falloon, I., et al. (2001). Evidence-based practices for services to families of people with psychiatric disabilities. *Psychiatric Services*, 52(7), 903-910.
- Dixon, L. B. & Lehman, A. F. (1995). Family interventions for schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 21(4), 631- 643.
- Doane, J. A. & Becker, D. F. (1993). Changes in family emotional climate and course of psychiatric illness in hospitalized young adults and adolescents. *New Trends in Experimental & Clinical Psychiatry*, 9(3), 63-77.
- Foldemo, A., Gullberg, M., Ek, A. C. & Bogren, L. (2005). Quality of life and burden in parents of outpatients with schizophrenia. *Social Psychiatry & Psychiatric Epidemiology*, 40(2), 133-138.
- Fristad, M. A., Gavazzi, S. M. & Mackinaw-Koons, B. (2003). Family psychoeducation: an adjunctive intervention for children with bipolar disorder. *Biological Psychiatry*, 53(11), 1000-1008.
- Fristad, M. A., Goldberg-Arnold, J. S. & Gavazzi, S. M. (2003a). Multi-family psychoeducation groups in the treatment of children with mood disorders. *Journal of Marital & Family Therapy*, 29(4), 491-504.
- Goldstein, M. J. & Miklowitz, D. J. (1995). The effectiveness of psychoeducational family therapy in the treatment of schizophrenic disorders. *Journal of Marital & Family Therapy Vol 21(4) Oct 1995*, 361-376.
- Hogarty, G. E., Anderson, C. M., Reiss, D. J., Kornblith, S. J., Greenwald, D. P., Javna, C. D., et al. (1986). Family psychoeducation, social skills training, and maintenance chemotherapy in the aftercare treatment of schizophrenia. I. One-year effects of a controlled study on relapse and expressed emotion. *Archives of General Psychiatry*, 43(7), 633-642.
- McDonell, M. G., Short, R. A., Hazel, N. A., Berry, C. M. & Dyck, D. G. (2006). Multiple-family group treatment of outpatients with schizophrenia: Impact on service utilization. *Family Process*, 45(3), 359-373.
- McFarlane, W. R. (1997). *Family psychoeducation: Basic concepts and innovative applications*: Henggeler, Scott W (Ed); Santos, Alberto B (Ed).
- McFarlane, W. R., Dixon, L., Lukens, E. & Lucksted, A. (2003). Family psychoeducation and schizophrenia: a review of the literature. *Journal of Marital & Family Therapy*, 29(2), 223-245.
- Mullen, A., Murray, L. & Happell, B. (2002). Multiple family group interventions in first episode psychosis: Enhancing knowledge and understanding *International Journal of Mental Health Nursing*, 11(4), 225-232.
- Spaniol, L., Zippel, A. M. & Lockwood, D. (1992). The role of the family in psychiatric rehabilitation. *Schizophrenia Bulletin*, 18(3), 341-348.
- Xiong, W., Phillips, M. R., Hu, X., Wang, R. & et al. (1994). Family-based intervention for schizophrenic patients in China: A randomised controlled trial. *British Journal of Psychiatry Vol 165(2) Aug 1994*, 239-247.

