

Psicología

Reflexiones Comillas

Crisis, vulnerabilidad y superación

Belén Charro Baena
M.^a José Carrasco Galán
(coordinadoras)

UNIVERSIDAD PONTIFICIA
ICAI ICADE
COMILLAS
M A D R I D

Servicio de Biblioteca. Universidad Pontificia Comillas de Madrid

CRISIS, vulnerabilidad y superación / Belén Charro Baena, M^a José Carrasco Galán (coords.). -- Madrid : Universidad Pontificia Comillas, 2013
180 p. -- (Reflexiones Comillas. Psicología ; 2)

Los contenidos fueron presentados en el marco de unas jornadas sobre Crisis, vulnerabilidad y superación, organizadas por el Departamento de Psicología de la Facultad de Ciencias Humanas y Sociales de la Universidad Pontificia Comillas.

Bibliografía

D.L. M 3917-2013. -- ISBN 978-84-8468-467-1

I. Psicología positiva 2. Congresos y asambleas 3. Resiliencia (Psicología)
I. Charro Baena, Belén II. Carrasco Galán, María José

Esta editorial es miembro de la Unión de Editoriales Universitarias Españolas (UNE), lo que garantiza la difusión y comercialización nacional e internacional de sus publicaciones.



© 2013 Universidad Pontificia Comillas de Madrid
© 2013 Todos los autores

Diseño de cubierta: Belén Recio Godoy

Maquetación e impresión: Imprenta Kadmos, s.c.l.

ISBN: 978-84-8468-467-1

Depósito Legal: M-3917-2013

Reservados todos los derechos. Queda totalmente prohibida la reproducción total o parcial de este libro por cualquier procedimiento electrónico o mecánico, incluyendo fotocopia, grabación magnética o cualquier sistema de almacenamiento o recuperación de la información, sin permiso escrito de la UNIVERSIDAD PONTIFICIA COMILLAS.

ÍNDICE

PRÓLOGO, por Belén Charro y M ^a José Carrasco	9
BLOQUE I:	
RESILIENCIA Y CRECIMIENTO POST-TRAUMÁTICO	
TRAUMA SOCIAL, AFRONTAMIENTO COMUNITARIO Y CRECIMIENTO POST-TRAUMÁTICO COLECTIVO, por Darío Páez, Carmelo Vázquez y Enrique Echeburúa	15
BLOQUE II:	
FORTALEZAS Y DINÁMICAS POSITIVAS	
EL PERDÓN COMO PROCESO DE SUPERACIÓN PERSONAL, por María Prieto, Elena Gismero, M ^a Pilar Martínez, M ^a José Carrasco, y Rafael Jódar	51
LA ACTITUD DE AGRADECIMIENTO: PALANCA PARA EL CAMBIO POSITIVO, por Jordi Segura	65
LAS EMOCIONES QUE NOS HACEN VULNERABLES Y LOS PROCESOS DE SUPERACIÓN, por Rafael Jódar	81
BLOQUE III:	
PROCESOS DE SUPERACIÓN: ÁMBITOS DE APLICACIÓN	
ESTRÉS Y DUELO EN FAMILIARES DE PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO: FACTORES DE VULNERABILIDAD Y SUPERACIÓN, por Elena López de Arroyabe y Esther Calvete	101
LA INTERVENCIÓN EN FAMILIAS: EL DUELO EN LAS FAMILIAS DE PERSO- NAS AFECTADAS DE ESQUIZOFRENIA, por Carolina Palma	117
MI HERMANO TIENE ESQUIZOFRENIA, por Juan Pedro Núñez, Rafael Jódar, Rufino Mena y Teresa Ruíz	135

MI HERMANO TIENE ESQUIZOFRENIA

Núñez, J.P.*; Jódar, R.*; Meana, R.* y Ruiz, T.**

* Universidad Pontificia Comillas.

** Grupo 5. Gestión y Rehabilitación Psicosocial.

Con nuestro más profundo y sincero agradecimiento a: Isabel, Begoña, Gracia, Eunice, Lucía, José Antonio, Álvaro, Iván, Juan Carlos y Rocío.

1. LÍNEA DE INVESTIGACIÓN

El trabajo que aquí presentamos se enmarca dentro del proyecto de colaboración que la Universidad Pontificia Comillas a través del Laboratorio de Psicología y la Unidad de Intervención Psicosocial (UNINPSI) lleva desarrollando junto con la Asociación Madrileña de Amigos y Familiares de personas con Esquizofrenia (AMAFE) desde el año 2004.

Durante el período 2004-2007 se llevó a cabo un estudio en la Comunidad Autónoma de Madrid (CAM) sobre la situación en la que se encontraban las personas con esquizofrenia y sus familias (Ruiz, Núñez, Jódar. y Meana, 2008). De un total aproximado de 800 personas que colaboraron en dicho estudio, 400 personas padecían la enfermedad y otras 400 eran familiares. Pues bien, el 90% de los familiares que participaron eran uno de los progenitores del enfermo y sólo un 4,6% eran hermanos de los mismos.

Inevitablemente ante estos datos surge una cuestión fundamental ¿qué pasa con los hermanos de dichos enfermos? Y para nuestra sorpresa descubrimos que era muy poca la bibliografía internacional sobre el tema (Friedrich, Lively y Rubenstein; 2008; Hatfield y Lefley ,2005; Smith y Greenberg, 2008; Stalberg, Ekerwald y Hultman, 2004) por lo que decidimos poner en marcha un nuevo proyecto de investigación (2009-2012) para tratar de arrojar algo de luz sobre esta incógnita.

El primer paso, puesto que carecíamos prácticamente de información al respecto, fue crear un grupo de reflexión de hermanos de personas con esquizofrenia (Oct. – Dic.

¹ En esta línea puede consultarse el documento "Los hermanos: los miembros olvidados de la familia", del Programa de apoyo a las familias publicado por World Fellowship for Schizophrenia and Allied Disorders <http://www.world-schizophrenia.org> (15 abril 2012).

2009) para que nos contaran de primera mano su experiencia personal y así poder identificar algunas de las claves que nos permitieran acercarnos al tema con un mínimo de rigor y conocimiento. Gracias a los aspectos allí tratados y a las vivencias que de forma generosa y profundamente honesta compartieron con nosotros los hermanos que formaban aquel grupo, diseñamos un cuestionario que hemos pasado a nivel nacional y al que han contestado 254 hermanos de personas con esquizofrenia u otra enfermedad mental grave, de trece comunidades autónomas y cuyos resultados están a punto de ser publicados.

2. GRUPO DE INTERVENCIÓN

Otra de las consecuencias que trajo aquel grupo de reflexión fue que puso de manifiesto las graves dificultades a las que han de enfrentarse estas personas, así como la grandeza de la que algunos de ellos hacen gala a la hora de tener que afrontarlas y superarlas. Por esta razón, nos vimos moralmente obligados a no ser meros espectadores y tratar de ayudar, en la medida de nuestras posibilidades, a otros hermanos que pudiera estar pasando por situaciones parecidas.

Así pues, durante el curso 2010-2011 pusimos en marcha un grupo de intervención con hermanos de personas con esquizofrenia u otra enfermedad mental grave. Y, precisamente, es de lo aprendido junto a ellos sobre lo que versa el presente trabajo.

Lógicamente se trata de una pequeña y particular experiencia que no puede ni pretende extrapolar sus conclusiones más allá del limitado marco al que pertenecen. Pero por el hecho de tratarse de una experiencia pionera en su campo, creemos que puede ser de interés para otros profesionales e investigadores que quieran acercarse al tema.

2.1. Los miembros del grupo

El grupo, finalmente, estuvo formado por 10 personas. Seis de ellos eran mujeres y cuatro varones. La edad media era de 36 años. Entre los integrantes había tres parejas de hermanos y los otros cuatro, curiosamente, eran el único hermano de la persona diagnosticada. Por último, sólo cuatro de los diez convivían en la actualidad con el hermano que padece esquizofrenia.

Con respecto al hermano aquejado de la enfermedad, la edad media era de 37 años, todos ellos diagnosticados de esquizofrenia menos uno que no tenía un diagnóstico claro.

2.2. La intervención

La intervención con el grupo hermanos se llevó a cabo mediante 18 sesiones de dos horas de duración con un intervalo promedio de 15 días entre cada una de ellas. Alrededor del 30% de las mismas fueron de carácter psico-educativo. En ellas se trataron algunos de los aspectos de la enfermedad que se detectaron como confusos o incompletos en el grupo reflexión: mitos en torno a la esquizofrenia, síntomas típicos, causas de la enfermedad y su evolución, la importancia de la medicación, el manejo de las crisis psicóticas y los ingresos hospitalarios, así como información detallada sobre los recursos socio-sanitarios disponibles para las personas con la enfermedad y sus familiares.

El resto de las sesiones (70%) tenían un objetivo terapéutico. Algunas de las líneas de intervención más importantes fueron:

- Por supuesto, se dedicó el tiempo necesario a que cada uno de los integrantes del grupo pudiera contar y elaborar su propia experiencia en relación con la enfermedad, desde el día que fue consciente del diagnóstico de su hermano.
- Otras de las líneas de trabajo prioritarias fue el abordaje de los conflictos emocionales, fruto de los sentimientos encontrados que la mayoría de ellos experimentaban con respecto a su hermano y la enfermedad.
- También se trabajó con cierta insistencia los problemas que surgen en las relaciones familiares, debidos a las distintas actitudes y comportamientos con los que cada miembro afronta los nuevos retos que trae la enfermedad.
- En todo momento se tuvo presente y se abordó de forma directa el dilema interno que la mayoría de los hermanos viven más intensamente, su propia percepción como un “buen o mal” hermano.
- Además, se propició en gran medida que todos los integrantes enfocaran su situación y la de su hermano con una perspectiva de larga duración, sin dejarse arrastrar por la urgencia que a veces imprimen las situaciones más críticas.

- Y desde el principio se facilitó que interaccionaran entre ellos lo máximo posible, para favorecer la construcción de un clima de confianza e intimidad en el grupo.

2.3. La evaluación

Como no podía ser de otra forma, dada la excepcionalidad de esta iniciativa, decidimos evaluar de la forma más objetiva posible los resultados que la intervención grupal podría tener en los participantes. Para ello tomamos medidas antes y después del tratamiento de una serie de variables que consideramos relevantes, así como seis meses después de la finalización de la intervención. Además contamos con un grupo de observadores que fue participando progresivamente tanto en la intervención, como en la evaluación del proyecto.

Las variables medidas fueron:

- El bienestar psicológico medido con la escala Ryff (Díaz, Rodríguez, Blanco, Moreno, Gallardo, Valle & van Dierendonck, 2006) que se compone de las siguientes dimensiones: auto-aceptación, relaciones positivas con otras personas, autonomía, dominio del entorno, propósito en la vida (metas claras, sentido de la vida) y crecimiento personal (sentimiento de desarrollo continuado, abiertos a nuevas experiencias y sensación de mejora y expansión).
- La dificultad de regulación emocional medida con la escala DERS (Hervás y Jódar, 2006) que se compone de las siguientes dimensiones: descontrol emocional, rechazo emocional (avergonzarse de los propios sentimientos) interferencia cotidiana de las emociones, desatención emocional (no ser consciente de lo que se siente) y confusión emocional (no identificar correctamente o no comprender lo que se siente).
- El balance emocional medido con la escala PANAS (Diener, Emmons, Larsen, y Griffin, 1985) que sirve para determinar el peso diferencial de las emociones positivas frente a las negativas.
- Los aspectos positivos de cada sesión fueron evaluados con el cuestionario utilizado por Kuipers, Leff y Lam (2003) que contestaron tanto los participantes, como los observadores y los propios terapeutas.

2.4 Los resultados

En todas las variables medidas se encuentra una clara mejoría al finalizar el grupo de intervención.

Fig. 1 Dificultad en la regulación emocional

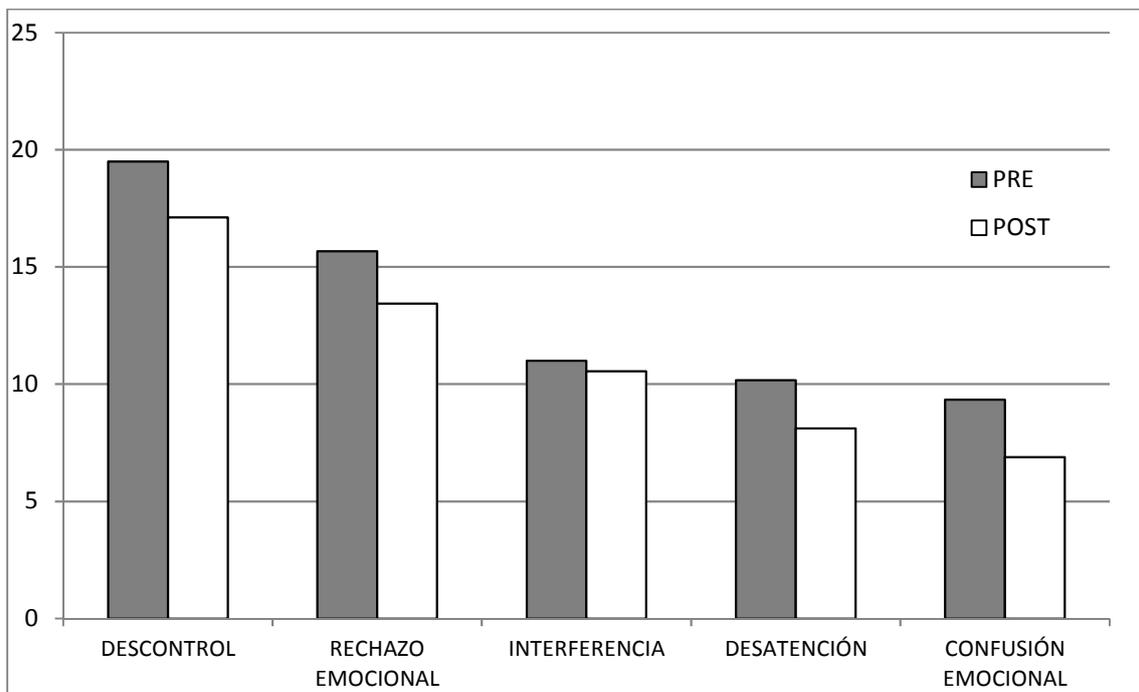


Fig. 2 Bienestar psicológico

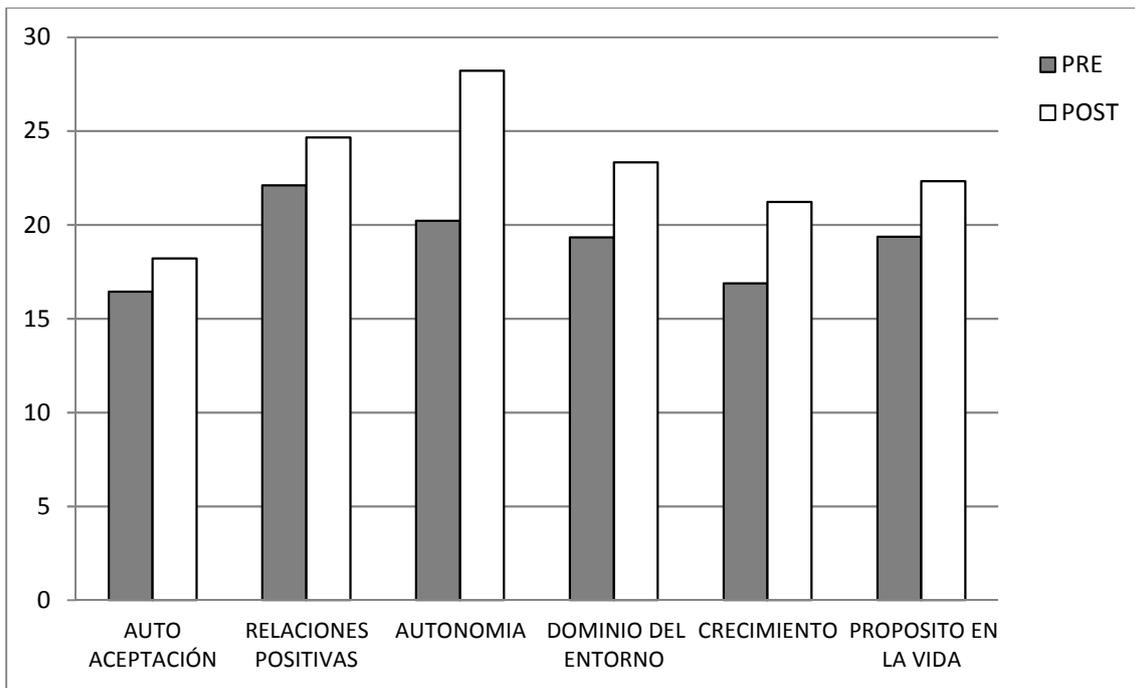
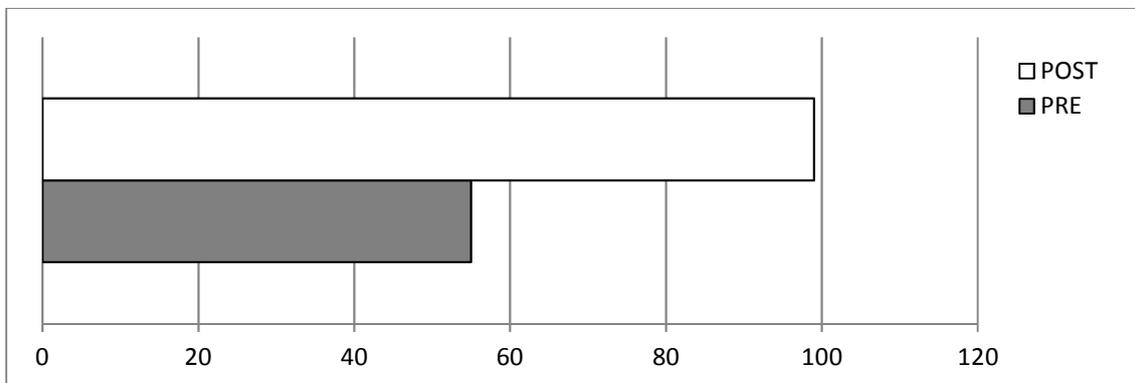
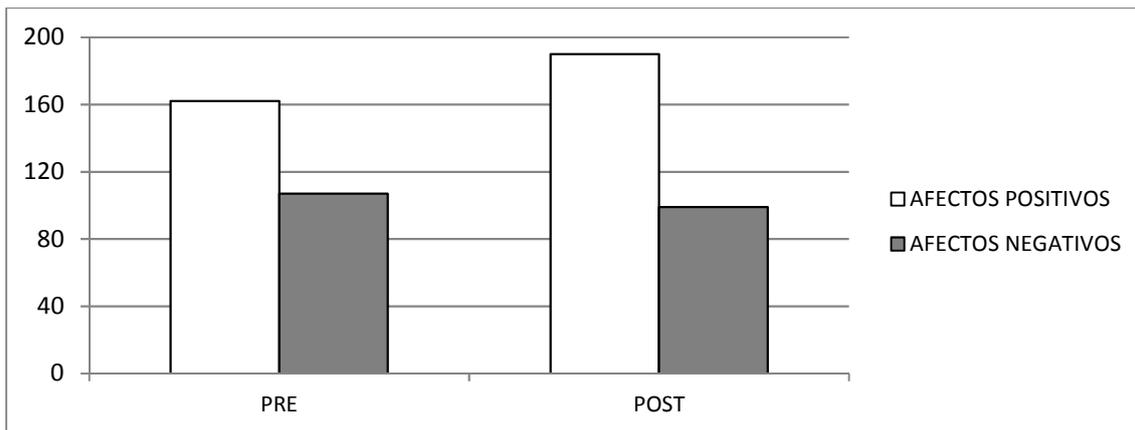


Fig. 3 Balance emocional positivo



El balance emocional positivo que es mucho mayor al finalizar la intervención (figura 3) se obtiene de restarle a la intensidad total de las emociones positivas, el cúmulo de intensidad total de las emociones negativas. Como puede observarse en la figura 4, los hermanos que acudieron para participar en nuestro grupo experimentaban, desde el primer momento, un afecto mayoritariamente positivo hacia su hermano, si bien éste no estaba exento de cierta tensión emocional negativa.

Fig. 4 Diferencial de emociones positivas y negativas



Entre las múltiples limitaciones del presente estudio, esta disposición emocional de la muestra sería una de ellas. Creemos además que, razonablemente, se repetirá en grupos de trabajo similares ya que es difícil contar con la participación de hermanos en los que no prime una afectividad positiva, pues carecerían de la motivación necesaria para implicarse en un proyecto así. Y, de igual manera, sin la presencia de cierta tensión emocional negativa, nadie se plantea la necesidad de pedir o recibir ayuda.

3. LA EXPERIENCIA

Más allá de los datos estadísticos, la experiencia acumulada a lo largo de estos meses nos ha permitido acercarnos a la compleja y dura realidad que supone despertar un día y comprobar que tu hermano o hermana ya no es el que era y que, probablemente, el resto de su vida se vea afectada por una terrible enfermedad mental de la que casi nadie quiere oír hablar.

Ellos y ellas nos han contado su historia, sus vivencias, sus dificultades, sus luchas, sus logros y sus fracasos. Y aunque sea ridículo pretender transmitir toda esa sabiduría en unos pocos párrafos, nos sentimos obligados y comprometidos a poner por escrito y ser altavoz de todo ello, para que el yugo del silencio y el aislamiento al que se han visto sometidos durante años pueda ser más ligero y liviano para otros que se vean en sus mismas circunstancias.

3.1. Ser padre no es lo mismo que ser hermano

Probablemente, para todos los profesionales e investigadores que trabajan con familias de personas con esquizofrenia, sea de sobra conocida la desgarradora y compleja experiencia a la que suelen enfrentarse los padres de estos enfermos, pues

suelen ser los que conviven con ellos y acuden habitualmente como acompañantes a los servicios socio sanitarios. De ahí que consideremos importante, en primer lugar, marcar las diferencias más significativas entre padres y hermanos, a la hora de entender y explicar el proceso al que se enfrentan.

Si tuviéramos que resumir en pocas palabras éstas diferencias diríamos que, en la mayoría de los casos, los hermanos se enfrentan a un dilema interno mucho más turbulento y complicado que los padres, aunque no tan doloroso.

3.1.1. Un punto de partida diferente

Sin lugar a dudas, lo primero que llama la atención al trabajar con los hermanos de personas con esquizofrenia es que, lógicamente, sus circunstancias y el momento vital en el que se encuentran no tienen nada que ver con los de sus padres (ver tabla 1).

*Tabla 1.
Circunstancias vitales padres vs hermanos*

PADRES	HERMANOS
<u>Momento vital</u>	
Vida realizada	Vida por realizar
<u>Co-responsabilidad</u>	
Se vive en pareja	Preocupación por pareja/hijos
“Desgracia” ineludible	Decisión a tomar
<u>Afectividad</u>	
Incondicional	Según la relación
<u>Duda básica</u>	
¿Qué será de mi hijo a mi muerte?	¿Qué será de mi vida?

Para la mayoría de los progenitores su vida ha alcanzado ya sus hitos más importantes, por lo que está en gran medida realizada. Mientras que para los hermanos, su vida está mayoritariamente por realizar y todavía no han alcanzado sus hitos fundamentales.

Lo normal es que los padres puedan contar con cierto apoyo y colaboración de la pareja². Y lo más frecuente es que la responsabilidad del cuidado del enfermo se viva como ineludible y con cierto “tinte” emocional de “desgracia” sobrevenida. En el caso de los hermanos, en cambio, uno de los dilemas más importantes a los que se enfrentan es si su pareja (actual o futura) así como sus hijos, pueden, quieren y/o deben asumir o compartir la responsabilidad o las consecuencias del cuidado o convivencia con el hermano diagnosticado de esquizofrenia. A lo que hay que añadir que cuando existen otros hermanos, existe una posibilidad real de delegar en ellos, en todo o en parte, dicha responsabilidad. De ahí que la experiencia fundamental para los hermanos sea enfrentarse a una decisión crucial, asumir o no algún tipo de compromiso al respecto (ya sea porque hay otros, o por el bien de otros).

Por último, otra de las diferencias destacables es que para los padres la duda que les atormenta diariamente es ¿qué será de mi hijo cuando yo muera? Mientras que para los hermanos, su duda fundamental es ¿qué será de mi vida? Pues en función de la decisión que tomen ésta quedará marcada en uno u otro sentido.

3.1.2. La dinámica familiar

Además de la situación previa, la dinámica familiar que se genera a partir de la irrupción de la enfermedad en la vida de todos los miembros de la familia, coloca en posiciones muy diferentes a padres y hermanos.

La reacción más frecuente en los padres es tratar de "proteger" al resto de los hijos para que puedan seguir con sus vidas normalmente. Esto supone que los hermanos suelen quedarse al margen de los cuidados y responsabilidades que reclaman los momentos críticos de la enfermedad. Y de ahí que la mayoría de ellos disfruten de una situación relativamente cómoda, desde la cual no se sienten con derecho a opinar sobre las decisiones y actitudes que adoptan sus padres.

Como es lógico en este contexto, los padres toman decisiones por su cuenta y desarrollan hacia el hermano y su enfermedad una actitud propia, que raro sería que coincidiera con la del resto de los hijos de haber sido ellos los que se responsabilizaran de la situación.

A medida que pasa el tiempo, poco a poco los hermanos se van distanciando afectivamente y aumenta la ignorancia y la incomprensión hacia el comportamiento y

² De hecho, las discrepancias y desequilibrios al respecto es una de las razones más habituales de tensión entre ellos.

las reacciones que trae consigo la enfermedad. En el mejor de los casos, la relación con su hermano se ha circunscrito a una relación de "visita", de momentos puntuales de reunión familiar o de situaciones lúdicas o de ocio. Es por eso que ya no resulta tan difícil de comprender porque los hermanos suelen estar "desaparecidos", tanto para los profesionales de la intervención como de la investigación.

Ese aparente equilibrio suele romperse inevitablemente cuando la edad y la salud de los padres envía señales claras de que su tiempo vital se agota y se acerca el momento de recibir la "herencia" que, en este caso, incluye un legado cargado de responsabilidad e intensidad emocional.

Es entonces cuando suelen aparecer los primeros conflictos serios entre los hermanos no aquejados de la enfermedad y sus padres, pues se rebelan ante las pautas de comportamiento y las actitudes que los padres han desarrollado hacia su hermano y que no comparten y suelen además juzgar como inadecuadas.

Conflictos a los que hay que añadir los que pueden producirse entre los propios hermanos, pues lo normal es que utilicen distintas estrategias para manejarse con la enfermedad y que su compromiso e implicación sean muy dispares, especialmente cuando hay hermanos que parecen desentenderse y no querer saber nada del tema.

Tampoco se libra de participar en estas "batallas" el hermano con esquizofrenia ya que no siempre es tenido en cuenta y ve como de repente sus hermanos se sienten con licencia para "invadir" y alterar su vida. A lo que hay que añadir que, con cierta frecuencia, es objeto de sentimientos de rechazo por la incomprensión que en sus hermanos despiertan sus conductas, actitudes y reacciones emocionales.

Este sentimiento de rechazo que pueden experimentar los hermanos de una persona con esquizofrenia, suele someterles a un debate y un conflicto interno no sólo de graves proporciones sino también relativamente complejo. Para la mayoría de ellos es muy difícil diferenciar hasta qué punto el rechazo que experimentan es hacia su hermano, hacia la enfermedad, hacia la vida por lo injusta que ha sido, o hacia sí mismos por estar constantemente tratando de alejarse, sin conseguirlo del todo, de algo que no saben si es o no "su problema". Tampoco ayuda en nada la gran ignorancia que suelen albergar sobre cómo manejarse con la enfermedad y con su hermano, de cuya vida saben muy poco, tras años en los que han permanecido básicamente alejados de esta realidad familiar.

3.2. Vorágine emocional y una decisión que tomar

Ante esta tesitura, ante el reto de tener una vida por delante que vivir sin saber si hacerlo o no al lado de su hermano, ni cómo afrontar dicha decisión y sus consecuencias, es fácil comprender la espiral de emociones que bruscamente se alternan entre sí en la mente del hermano de la persona con esquizofrenia y que le asaltan, le sorprenden y le tensan sin que sepa qué hacer y cómo manejarse con ellas.

Aunque no hay reglas y cada historia, cada persona y cada relación fluyen y evolucionan de forma distinta, hay algunos aspectos que han aparecido con más frecuencia e insistencia a lo largo de las sesiones y que a continuación vamos a tratar de ordenar, para tratar de comprender un poco mejor la lucha de fuerzas que entran en juego ante un reto vital como éste.

En primer lugar, como ya hemos señalado con anterioridad, en el centro de este dilema y del conflicto emocional que le es inherente se encuentra el cariño, el afecto hacia un hermano por el mero hecho de serlo y por todo lo vivido y compartido a su lado. De no darse este sentimiento no habría conflicto alguno, es la presencia clara e incómoda del amor hacia su hermano lo que desequilibra internamente a nuestros protagonistas.

Pero ese afecto no tiene el camino libre, sobre él se cierne como una amenaza, el agobio que provoca el sentimiento de tener que "cargar" con una realidad dura, de la se desconoce el efecto que va tener en la propia vida, las renunciaciones que de forma obligada pudiera exigirnos a nosotros y al resto de nuestros seres queridos, la duda sobre nuestras propias fuerzas y capacidades para responder de forma adecuada a las demandas de cada momento y situación.

La fuerza y la intensidad con la que se viva dicho agobio generan un impulso proporcional a salir corriendo, a abandonar cualquier pretensión de involucrarse en la vida del hermano con esquizofrenia. Dicha tendencia transforma el cariño de fondo hacia el hermano en sentimiento de culpa por dejarle tirado. Desgraciadamente, en muchos casos, la culpa acaba siendo la única manifestación de lo que una vez fue amor fraternal, lo que sin lugar a dudas complica y confunde aun más a la persona que la experimenta. Es un sentimiento que se instala con mucha fuerza y que engorda a través de otros mecanismos como, por ejemplo, la sensación de lo inapropiada que es la propia felicidad cuando la vida de tu hermano rebosa amargura y sufrimiento.

El eje transversal que forman los sentimientos de culpa y agobio alrededor del afecto, determinan básicamente la tensión y los vaivenes que se experimentan en torno a la decisión de asumir o no cierta responsabilidad con respecto a ayudar o cuidar del

hermano que tiene esquizofrenia. Cuando la culpa es más fuerte el hermano tiende a involucrarse, pero si es el agobio el que domina, la tendencia es claramente a desentenderse.

A esta inercia elemental se suman otras fuerzas emocionales que complican aún más el equilibrio afectivo y dificultan gravemente el proceso de tomar una decisión coherente y sólida.

Por un lado, al agobio se unen el miedo y la vergüenza. Miedo al futuro, a qué va a ser de mí, a que sea difícil encontrar pareja cuando sepan que tengo un hermano con esquizofrenia, a que la transmisión genética de la enfermedad me afecte a mí o mis futuros hijos, a que mi pareja no quiera o no pueda hacerse cargo de las responsabilidades por mi adquiridas, a que mi hermano se comporte violentamente o haga una "locura" que me perjudique a mí o al resto de mi familia, a que se haga daño a sí mismo o intente quitarse la vida. Vergüenza de que se sepa que mi hermano tiene una enfermedad que genera rechazo e incomprensión, vergüenza a que diga tonterías públicamente, a que incomode a otros con sus rarezas y manías, a su falta de pudor o higiene.

Por otro lado, a la culpa se une la pena ante el sufrimiento que padece el propio hermano, la pena que provoca saber que mi hermano no va a poder llevar una vida normal, que sus sueños e ilusiones han quedado enterrados bajo toneladas de síntomas y medicamentos.

Para complicarlo todo un poco más, suele aparecer una rabia ambivalente que a veces está fundamentada en el rechazo al hermano y los problemas que genera. Y que otras es fruto de la impotencia por no poder hacer nada para ayudarlo, o del sentimiento de injusticia que provoca su situación.

Por último, no hay que olvidar que de fondo existe un gran desconcierto provocado por no saber discernir entre qué es consecuencia de la enfermedad y qué es fruto de la dejadez o el capricho del hermano. Cuando prima esta última interpretación, aumentan la rabia y el rechazo. Y en cualquier caso, esa confusión hiere directamente la capacidad para sentir cariño hacia un hermano que ya no se reconoce, que resulta extraño en sus reacciones y que se da por "perdido".

3.3. Claves del éxito

Gracias a la evaluación que si hizo de todas las sesiones y especialmente al seguimiento realizado a los 6 meses de haber finalizado el grupo, tenemos una idea

razonable de lo que más ha ayudado a los participantes a superar la debacle emocional en la que se veían inmersos, así como a posicionarse y afrontar la enfermedad de su hermano de una forma mucho más eficaz y coherente con su situación personal.

3.3.1. Factores estructurales

En primer lugar, vamos a destacar todos aquellos aspectos que eran externos al grupo o estaban determinados por la mera configuración del mismo.

- La propia personalidad de cada uno de ellos. Al haber contado con varias parejas de hermanos, ha resultado evidente como ésta determina muy claramente su capacidad para afrontar distintas situaciones con mayor o menor eficacia, o conflicto emocional.
- La sintomatología del hermano. No hay dos personas que desarrollen la enfermedad de igual manera, por tanto, sus manifestaciones pueden ser más o menos dolorosas y desestabilizadoras.
- La medicación ajustada y correctamente administrada mejora la sintomatología.
- Los recursos económicos, sociales y sanitarios disponibles facilitan afrontar la enfermedad del hermano.
- El ejemplo de otros hermanos que ya habían pasado por las situaciones que ahora vivían sus compañeros y que habían sido capaces de organizar su vida y la de su hermano en plena armonía y con un alto grado de satisfacción, ha influido muy positivamente en el resto.
- La identificación y el apoyo emocional que se han brindado unos a otros y son propios de los grupos de auto-ayuda.

3.3.2. Intervenciones psicoeducativas significativas

A continuación exponemos las aclaraciones que tuvieron un mayor impacto positivo entre los asistentes.

Destaca claramente la explicación de los síntomas específicos de la enfermedad ya que aumentó la comprensión hacia el hermano y redujo, en alguna medida, la rabia y la vergüenza asociadas al rechazo que provocaban sus comportamientos.

También resultó especialmente útil la información sobre los recursos disponibles a nivel socio sanitario, pues para muchos eran desconocidos y, por tanto, descubrieron

un mundo de posibilidades que disminuía, moderadamente, el agobio que les producía el no saber cómo ayudar o hacerse cargo de la enfermedad de su hermano.

De igual manera resultaron relativamente eficaces las pautas sobre cómo intervenir en las crisis psicóticas y el manejo de los ingresos hospitalarios, pues daban cierta seguridad y reducían la sensación de impotencia.

Por último, en aquellos casos que la medicación no se tomaba regularmente o no estaba bien ajustada, insistir para que el hermano tomara medidas al respecto sirvió para que el paciente mejorara su sintomatología y, en consecuencia, disminuyera su sufrimiento y el de sus familiares.

Conviene no perder de vista que los participantes en el grupo eran hermanos cuyo familiar llevaba como mínimo unos diez años diagnosticado en la mayoría de los casos y que, por tanto, el contacto con los profesionales de los centros públicos y privados en los que son atendidos es relativamente frecuente. De ahí que nos extrañara la reacción de sorpresa y el desconocimiento profundo manifestados ante lo que creíamos iban a ser un mero repaso de informaciones básicas. Lo que nos lleva a subrayar la importancia de que todos los profesionales hagan un esfuerzo mayor por aclarar y explicar a los familiares todos los aspectos relacionados con la enfermedad, su manejo y los recursos disponibles.

3.3.3. Intervenciones terapéuticas significativas

El objetivo último de la intervención terapéutica pretendía facilitar que cada persona pudiera posicionarse libremente con respecto a la enfermedad de su hermano, es decir, que su decisión sobre cuánto y cómo implicarse fuera lo más honesta y coherente posible de cara a garantizar una mayor estabilidad emocional a largo plazo.

La experiencia con el primer grupo de reflexión puso de manifiesto las graves y tristes consecuencias que conlleva dejarse arrastrar por alguna de las emociones anteriormente nombradas en un momento de máxima intensidad, cuando resulta que están claramente en conflicto con sentimientos más profundos y sólidamente consolidados. La amargura y el abatimiento del cuidador quemado que vive su actividad como impuesta, o la culpa y la tristeza del alejamiento de un hermano al que se quería y se echa de menos, son algunas de las consecuencias que provoca tomar una decisión de esta envergadura sin haber desenmarañado y ordenado del todo el caos afectivo interno.

Precisamente, dado el grado de conflicto y confusión emocional en el que se encontraban inmersos la mayoría de los participantes, nuestro trabajo se centró en tratar de reducir al máximo ambos aspectos.

Como ya hemos señalado también, la intervención a este nivel hubiera sido imposible si no se hubiera fomentado desde el principio la interacción entre todos los miembros grupo, de forma que el nivel de confianza, intimidad e implicación de todos ellos fueran los idóneos para poder afrontar un trabajo tan delicado.

Básicamente se trabajó desde una psicoterapia de tipo gestalt, es decir, las sesiones solían girar en torno a algún tipo de dinámica que pretendía activar alguno de los procesos emocionales involucrados en el conflicto interno y desde ahí y *“en caliente”* tratar de identificar y diferenciar las distintas emociones que suelen aparecer mezcladas o que se alternan súbitamente, comprender a qué responden cada una de ellas, jerarquizar su importancia y afrontar las consecuencias que se derivan de tratar de vivir coherentemente con las más relevantes.

3.4. Ejemplo de superación y entrega

La verdad es que cuando se trabaja al lado de personas que tienen que afrontar situaciones extremadamente difíciles y complicadas, en las que se encuentran completamente perdidos, rotos y convulsos por intensas emociones que pugnan entre sí, por mucha experiencia y herramientas técnicas que tenga el profesional, es muy difícil no verse sobrecogido en algún momento y sentir una gran admiración y un profundo respeto hacia aquellas personas que no sólo logran salir de la situación en la que se encuentran, sino que lo hacen tras haber superado con mucho esfuerzo algunas limitaciones personales de gran calado y encima, como ocurrió en la mayoría de los casos de las personas con las que trabajamos, lo hacen para permanecer gustosamente al lado de un hermano que los necesita.

4. EL FUTURO

No queríamos terminar sin compartir alguna de las reflexiones que hemos realizado tras la experiencia acumulada, a lo largo de estos años, de trabajo con los familiares de las personas que tienen esquizofrenia.

En primer lugar, parece evidente que, inicialmente al menos, habría que trabajar por separado con grupos de enfermos, padres y hermanos, pues las situaciones que

tienen que afrontar, el momento vital en el que se encuentran y las emociones que les despierta todo ello son muy distintas y no sólo requieren intervenciones específicas y diferenciadas, sino que es un factor facilitador de la evolución personal el poder trabajar junto a otras personas con las que poder identificarse porque están pasando por procesos parecidos.

Entendemos que el objetivo último sería poder realizar sesiones con los miembros de una familia, pues su convivencia mejoraría a corto, medio y largo plazo ya que normalmente suele ser fuente de muchas tensiones y conflictos más o menos manifiestos tanto a nivel individual como colectivo. Pero para ello creemos que sería conveniente, pues aumentaría las garantías de éxito, que primero hubiera sesiones de preparación dentro de cada uno de los grupos que facilitarían entender y acercarse a la experiencia por la que pasan el resto de los miembros de la familia.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Díaz, D., Rodríguez-Carvajal, R., Blanco, A., Moreno-Jiménez, B., Gallardo, I., Valle, C., & van Dierendonck, D. (2006). Adaptación española de las escalas de bienestar psicológico de Ryff. *Psicothema*, 18(3), 572-577.
- Diener, E., Emmons, R. A., Larsen, R. J. y Griffin, S. (1985): The satisfaction with life scale. *Journal of Personality Assessment*, 49 (1) 71-75.
- Friedrich, R., Lively, S. y Rubenstein, L.M. (2008): Siblings' coping strategies and mental health services: A national study of siblings of persons with schizophrenia. *Psychiatric Services*, 59 (3) 261–267.
- Hatfield A. B. y Lefley H.P. (2005): Future involvement of siblings in the lives of persons with mental illness. *Community Mental Health Journal*, 41: 327–338.
- Hervás, G. y Jódar, R. (2008). Adaptación al castellano de la Escala de Dificultades en la Regulación Emocional. *Clínica y Salud*, 19 (2) 139-158.
- Kuipers, E., Leff, J. y Lam, D. (2003). Review of Family Work for Schizophrenia: A Practical Guide, 2nd Ed. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 191 (2).
- Ruiz M^a.T., Núñez J.P., Jódar R. y Meana R. (2008): *Calidad de vida y esquizofrenia*. Obra Social de Caja Madrid. AMAFE.
- Smith, M.J. y Greenberg, J.S. (2008): Factors contributing to the quality of sibling relationships for adults with schizophrenia *Psychiatric Services*, 59: 57-62.
- Stålberg, G., Ekerwald, H. y Hultman, C. M. (2004): At issue: siblings of patients with schizophrenia: sibling bond, coping patterns, and fear of possible schizophrenia heredity. *Schizophrenia Bulletin*, 30 (2) 445-458.