

trastorno obsesivo compulsivo

APUNTES AVIFES
CUADERNOS TÉCNICOS



AVIFES

Senideen eta Gaixotasun
Mentalaren Bizkaiko Elkarte

**Asociación Vizcaína de Familiares
y Personas con Enfermedad Mental**



OSASUN SAILA
DEPARTAMENTO DE SALUD

© **AVIFES, Asociación Vizcaína de Familiares y Pcem.**

Reservados todos los derechos.

Cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública o transformación de esta obra sólo se puede realizar con la autorización de AVIFES y señalando la fuente.

1ª Edición 2015

Los documentos de la serie Apuntes AVIFES a la que pertenece esta publicación, pretende compartir el conocimiento generado a partir de la experiencia del equipo profesional y otros agentes de AVIFES, en su trayectoria en el apoyo a las personas con enfermedad mental y sus familias, contribuyendo con ello a favorecer la extensión de condiciones para su autonomía personal, calidad de vida e inclusión en la comunidad: asegurando su condición de ciudadanía de pleno derecho, en coherencia con nuestra misión.

Este documento ha sido elaborado por las siguientes personas, que han cedido sus derechos de propiedad intelectual a AVIFES: **Johanna Maluenda** y **Arkaitz de la Cruz**.

índice

1.	la publicación	pág. 04
2.	avifés	pág. 05
3.	¿qué es la salud mental?	pág. 06
4.	¿qué es el trastorno obsesivo compulsivo? ...	pág. 07
5.	¿cómo saber si una persona tiene trastorno obsesivo compulsivo?	pág. 08
6.	cuáles son sus síntomas	pág. 09
7.	manifestaciones clínicas del trastorno	pág. 14
8.	causas	pág. 15
9.	¿cómo evoluciona?	pág. 17
10.	¿existe un tratamiento eficaz para este desorden?	pág. 20
11.	preguntas frecuentes	pág. 22

1. la publicación

La colección «Apuntes Avifes» pretende ofrecer a los y las familiares, profesionales y otras personas interesadas en el ámbito de la salud mental, información útil sobre distintas cuestiones, diagnósticos y temas que aporten un mayor acercamiento y una mejor comprensión del ámbito de la salud mental, de sus recursos y apoyos y de las inquietudes, necesidades y deseos de las personas afectadas y de sus familiares.

Tras los números dedicados a Esquizofrenia, Trastorno Bipolar y Trastorno Límite de la Personalidad, abordamos ahora un nuevo monográfico enfocado en esta ocasión al Trastorno Obsesivo Compulsivo (TOC).

Este cuaderno está dirigido fundamentalmente a familiares y personas afectadas por un TOC con el objetivo de proporcionarles una herramienta de información rigurosa y accesible al mismo tiempo. También será una publicación útil para aquellas personas que sientan la necesidad de tener más información sobre las diferentes manifestaciones de la enfermedad mental con el ánimo de comprenderla, identificarla y aproximarse a sus protagonistas sin prejuicios ni tabúes.

2. avifes

La **ASOCIACIÓN VIZCAÍNA DE FAMILIARES Y PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL** nace como Asociación en el año 1.986 a partir de la iniciativa de un grupo de familiares de personas con enfermedad mental que tras constatar la gran escasez de recursos destinados al ámbito de la Salud Mental, emprendieron la tarea de agruparse entorno a una Asociación que luchara por dignificar esta enfermedad y reivindicara la generación de recursos. Es una entidad sin ánimo de lucro, declarada de Utilidad Pública y reconocida así mismo por Gobierno Vasco como entidad de interés social.

Su **misión** es la de facilitar apoyos personalizados a lo largo de la vida de todas las personas con enfermedad mental de Vizcaya y sus familias para alcanzar autonomía personal, calidad de vida e inclusión en la comunidad: asegurando su condición de ciudadano o ciudadana de pleno derecho.

A lo largo de estos 30 años, con el compromiso y dedicación de las familias, profesionales, personas afectadas, personas voluntarias e instituciones se está consiguiendo superar el enorme desconocimiento de la sociedad hacia este colectivo que ha conllevado en muchas ocasiones situaciones de discriminación y estigmatización social.

En AVIFES consideramos que es necesario empoderar a las personas con enfermedad mental a fin de que dispongan de mayores competencias para su pleno desarrollo en todos los ámbitos de la vida, al igual que apoyar su máxima autonomía personal y su participación activa en la comunidad.

Los recursos y apoyos para las personas con enfermedad mental han ido aumentando en los distintos ámbitos. Desde AVIFES hemos ido fortaleciendo la atención, a través de la cada vez más amplia y diversa cartera de servicios y programas que ha seguido evolucionando para dar respuesta a las diversas necesidades y demandas recibidas.

3. ¿qué es la salud mental?

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) la SALUD es "un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades.

La SALUD MENTAL se define así como un estado de bienestar en el cual el individuo es consciente de sus propias capacidades, puede afrontar las tensiones normales de la vida, puede trabajar de forma productiva y fructífera y es capaz de hacer una contribución a su comunidad.

La ENFERMEDAD o EL TRASTORNO MENTAL es una alteración de tipo emocional, cognitivo y/o del comportamiento, en que quedan afectados procesos psicológicos básicos como son la emoción, la motivación, la cognición, la conciencia, la conducta, la percepción, la sensación, el aprendizaje, el lenguaje, etc., lo que dificulta a la persona su adaptación al entorno cultural y social en que vive y crea alguna forma de malestar subjetivo. (Ref. La "Guía de estilo" de FEAFES, la Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y personas con enfermedad mental).

No es fácil establecer una única relación causa-efecto en la aparición de la enfermedad mental puesto que intervienen múltiples causas, de modo que confluyen factores biológicos (alteraciones bioquímicas, metabólicas, etc.), factores psicológicos (vivencias del sujeto, aprendizaje, etc.) y factores sociales (cultura, ámbito social y familiar, etc.) que pueden influir en su aparición.

4. ¿qué es el trastorno obsesivo compulsivo?

El Trastorno Obsesivo Compulsivo (en adelante TOC) es un trastorno mental crónico, que los manuales diagnósticos lo ubican dentro de la categoría de los "Trastornos Obsesivos Compulsivos y trastornos relacionados" (DSM V), y dentro del grupo de "trastornos neuróticos secundarios a situaciones estresantes y somatomorfos" (CIE-10).

Para poder entender este trastorno, es importante distinguir entre los rasgos de personalidad obsesivo-compulsivos y los síntomas obsesivos-compulsivos. El TOC es un trastorno con síntomas clínicos que van más allá de los rasgos de la personalidad de la persona.

Cuándo una persona padece un TOC tiene ciertos pensamientos repetitivos de manera involuntaria y presenta rutinas o rituales de manera continuada.

Estas obsesiones y compulsiones, causan una gran interferencia en las actividades de la vida cotidiana, además de una gran angustia y sufrimiento en la persona, puesto que ésta ve que no puede controlar sus síntomas a pesar de ser consciente de ellos.

Las personas con TOC tienen estos pensamientos y llevan a cabo rituales por lo menos una hora la mayoría de los días. Esta es la razón por la que el TOC interfiere en la vida de la persona, al no poder controlar ni detener esos pensamientos o rituales, se encuentran, por ejemplo, que en ocasiones faltan al trabajo, al colegio, no pueden realizar actividades que hacían antes porque sus pensamientos aparecen con más fuerza y frecuencia, etc.

5. ¿cómo saber si una persona tiene trastorno obsesivo compulsivo?

El diagnóstico será realizado por especialistas clínicos, que se basarán en:

1. Historia y entrevista clínica.
2. Exploración física y neurológica.
3. Evaluación de la sintomatología obsesivo-compulsiva, evaluación de la psicopatología comórbida de trastorno por TICS, evaluación de otra posible psicopatología añadida, etc.

Establecer este tipo de diagnóstico no es fácil y a veces se retrasa en el tiempo, ya que muchos de los síntomas que aparecen en la persona, son comunes a otras enfermedades, y además pueden variar en el tiempo.

Para muchas personas, el TOC comienza durante la niñez o adolescencia. La mayoría de las personas son diagnosticadas alrededor de los 19 años de edad (no olvidemos que para un diagnóstico adecuado de TOC, estos comportamientos deben ocupar tiempo e interferir en la actividad diaria).

El primer paso consiste en reconocer una o varias conductas excesivamente rituales. Identificar esto es complejo en estadios del desarrollo tempranos, ya que cuándo somos niños pasamos por fases del desarrollo que son ricas en rituales: amuletos de la suerte, rituales para la ducha o para la hora de ir a dormir, juguetes ordenados por colores, luz específica para acostarse, etc. Estos rituales ofrecen tranquilidad y seguridad al niño, pero no tienen por qué ser el inicio del desarrollo de un TOC.

Sin embargo, cuando las rutinas empiezan a interferir, en el funcionamiento social y escolar del niño, y si el hecho de interrumpir estas "rutinas" genera excesiva ansiedad, miedo, frustración, etc. es importante consultar con un médico.

Estos síntomas que presentan las personas que tienen diagnosticado un TOC, no se deben al consumo de medicamentos o tóxicos.

La mayoría de estudios señalan un predominio de varones en la infancia (3/2), con tendencia a igualarse en la adolescencia. El inicio de los síntomas suele aparecer de manera gradual, aunque algunas personas han tenido un inicio agudo de la enfermedad. Se calcula que en el 50-70% de los casos pueden existir factores estresantes desencadenantes.

6. ¿cuáles son sus síntomas?

La enfermedad se presenta y se desarrolla de manera única y variada en cada persona. Aunque muchas personas que tienen un TOC presentan un síntoma a lo largo de sus vidas, otras, con frecuencia padecen obsesiones y compulsiones múltiples. Además, los síntomas pueden alternarse y transformarse a lo largo del ciclo vital.

Podemos describir una serie de síntomas que son comunes en las personas que presentan este diagnóstico:

Las obsesiones

Nos referimos a ideas, pensamientos, imágenes mentales o impulsos intrusos persistentes (egodistónicos), involuntarios y no deseados, que generan una preocupación, culpa, vergüenza y una ansiedad y estrés acusados en la persona.

Para la persona afectada las obsesiones son de mayor envergadura que las preocupaciones excesivas que pueden surgir en la vida diaria. La persona, aún reconociendo estas obsesiones como propias (y no como algo impuesto) y sin sentido, se ve incapaz de controlar estos pensamientos intrusivos, siente que no se encuentran bajo su control, por lo que trata de ignorarlos o intenta hacer que desaparezcan mediante otros pensamientos o actos.

Lee y Kwon (2003) agruparon las obsesiones en dos tipos:

- **Obsesiones autógenas.** Tienen a aparecer de repente y es complicado identificar los estímulos de los que van precedidas, los que las disparan. Son irracionales y aversivas. Ante estas obsesiones la persona exagera la importancia de las mismas.
- **Obsesiones reactivas.** Aparecen por estímulos externos identificables, son percibidas como relativamente realistas y racionales como para hacer algo respecto al estímulo que las genera.

Cabe señalar no obstante que atendiendo a los criterios del DSM V y a diferencia del CIE 10 este contempla la posibilidad de que el nivel de convencimiento de la persona respecto a la veracidad de esos pensamientos o impulsos obsesivos pueda ser variable. En este sentido considera que existen personas con TOC con un nivel de introspección buena o aceptable, otras con poca introspección y algunas con ausencia de introspección/creencias delirantes. Esta especificación resulta interesante ya que aporta información sobre aquel grupo de personas con obsesiones que se asemejan a la psicosis y reflejaría, por tanto, la proximidad, que se da en algunos casos, entre ambos grupos diagnósticos.

Las obsesiones requieren mucho tiempo por parte de la persona que las sufre e impiden la realización de otras actividades importantes y de la vida diaria de la persona como son ir al trabajo, al colegio, quedar con los/s amigos/as, practicar deporte, conducir, ir al supermercado, salir de casa, etc.

Las **obsesiones** más frecuentes versan sobre temas como:

1	Obsesiones de contaminación	La persona presenta temor y disgusto excesivo por contaminarse o temor a hacer enfermar a otros al contaminarles mediante fluidos del cuerpo, bacterias, enfermedades, contaminantes ambientales, productos químicos, suciedad o gérmenes, tocar animales o insectos, etc.
2	Obsesiones de pérdida de control	La persona presenta miedo a dañarse a sí misma o dañar a terceros por falta de cuidado (ejemplo: dejar algo en el suelo que pueda ocasionar que alguien se resbale o se caiga), miedo de insultar o usar palabras malsonantes, miedo de robar, miedo a hacer algo embarazoso, etc.
3	Obsesiones de orden	Están relacionadas con el perfeccionismo y el orden: preocupación por la simetría o exactitud, preocupación por la necesidad de saber o recordar, miedo de perder u olvidar información importante cuándo se ordena y se tira algo, incapacidad de decidir guardar o descartar ciertas cosas, miedo de perder las cosas, preocupación por alinear ciertos papeles "en orden", preocupación excesiva porque la escritura a mano sea perfecta, etc.
4	Obsesiones sexuales	Pensamientos o fantasías sexuales no deseadas: imágenes sexuales prohibidas, obsesiones de la homosexualidad o heterosexualidad, etc.
5	Obsesiones religiosas o de escrupulosidad	Temor excesivo, preocupación e inquietud por imágenes o pensamientos religiosos: albergar pensamientos blasfemos o decir cosas negativas, ser castigado por pensamientos blasfemos, preocupación por ofender a Dios, preocupación excesiva por la moralidad y por las creencias religiosas, cuestiones relacionadas con la rectitud y la equivocación, etc.
6	Obsesiones de acumular, guardar y coleccionar	Relacionadas con la preocupación por tirar cosas, necesidad de amontonar objetos inservibles, necesidad de recoger cosas del suelo, no sentirse ajusto en un espacio vacío sintiendo la necesidad de llenarlo, etc.

7

Obsesiones somáticas

Temor, preocupación e inquietud excesivos por padecer una enfermedad, o temor a la reacción negativa de los demás a la propia apariencia.

8

Otras obsesiones

Pensamientos obsesivos referidos a: necesidad imperiosa de recordar ciertas cosas (por ejemplo: eslóganes, matrículas de coches, nombres, palabras, eventos del pasado...), temor a decir algo erróneo o a olvidar detalles, preocupación por perder cosas, molestarse fácilmente por ciertos sonidos y ruidos (por ejemplo: tic tac de un reloj, ruidos fuertes, timbres...), molestarse fácilmente por la textura de la ropa y el tacto de la piel, temores supersticiosos exagerados y adhesión rígida a ellos (por ejemplo: preocupación excesiva por números o no que traen suerte y apegarse rígidamente a ellos), etc.

Las compulsiones

Las compulsiones son aquellas conductas repetitivas (por ejemplo lavarse las manos, colocar cosas en un orden específico, etc.) o actos mentales (por ejemplo contar números o repetir palabras en silencio) que tienen como propósito prevenir o reducir la angustia y malestar o evitar una situación o acontecimiento temido por la persona.

Sin embargo estas conductas o pensamientos repetitivos no están relacionados de manera realista con la realidad o son claramente exagerados respecto a la misma. De este modo, aunque la persona sí siente un leve alivio de la ansiedad que causan esos pensamientos intrusivos e involuntarios al llevar a cabo estas conductas o pensamientos compulsivos, no obtiene sin embargo placer por ello.

Las compulsiones no siempre tienen que ser exteriorizadas por la persona. Como hemos señalado antes, las compulsiones no sólo hacen referencia a conductas repetitivas, sino que también pueden ser pensamientos repetitivos que la persona no traslade, pero sí mantenga (analizar una conversación, comprobar una habitación mentalmente, etc.)

Suelen ser secundarias a los pensamientos obsesivos; es decir, aparece una idea obsesiva en la persona, que intenta neutralizar mediante una compulsión. En algún momento del curso del trastorno, la persona reconoce que estas compulsiones u obsesiones son exageradas o irracionales, pero no por ello puede controlarlas. La persona que padece un TOC se llega a dar cuenta que cuando lleva a cabo una compulsión es sólo una solución temporal, pero para la misma representa un "escape temporal".

Las **compulsiones** más frecuentes son las siguientes:

1

Compulsiones de lavado o limpieza

Relacionadas con hacer algo para prevenir el contacto con los contaminantes o establecer rutinas y limpiezas excesivas, ilógicas e incontrolables (La prevalencia de estas compulsiones es mayor entre las mujeres): lavado de manos, baño o ducha desempeñado con frecuencia de un modo ritual; actos de carácter repetitivo de cepillado de dientes, afeitado, acicalado, etc.; empleo de técnicas especiales de limpieza; evitación de objetos considerados "contaminados"; evitación de lugares específicos (pueblos, edificios, ciudades, etc.) considerados contaminados; preocupación por llevar guantes u otra protección para evitar la contaminación, etc.

2

Compulsiones de comprobación

Correspondidas con comprobar una y otra vez, aún a pesar que haya una confirmación reiterada (la prevalencia de estas compulsiones es mayor entre los hombres): revisar no haber dañado a alguien o así mismo/a; revisar que no ha pasado nada terrible; revisar que no se ha cometido un error; revisar algún aspecto de la condición física o del estado del cuerpo como la tensión, el pulso, la presión sanguínea...; revisar el entorno físico como las ventanas, cocina, cerraduras, etc.; que los frascos se encuentren cerrados apretándolos con fuerza excesiva; revisar que las puertas estén bien cerradas mediante la acción de abrir y cerrar repentinamente, etc.

3

Compulsiones de guardar y coleccionar

Vinculado a conductas repetitivas de guardar y coleccionar objetos inservibles: recoger objetos inservibles del suelo; dificultad para tirar objetos aparentemente inservibles "algún día necesitaré esto...", etc.

4

Compulsiones de repetir, contar y ordenar

Compulsiones que se basan en la repetición de actividades rutinarias, repetición de movimientos del cuerpo, repetición de las actividades en múltiplos. Por ejemplo: leer y releer las cosas a veces durante horas, preocuparse excesivamente por no entender algo que se lea; escribir y reescribir en exceso las cosas; entrar y salir por las puertas; cruzar repetidamente; levantarse y sentarse en una silla; peinarse o atarse los zapatos; hacer algo cuatro veces porque el número cuatro es un número "bueno, correcto, seguro y tranquilizador", etc.

5

Compulsiones mentales

La persona lleva a cabo revisiones mentales para prevenir daños o consecuencias terribles: rezar para prevenir daños; contar durante una acción terminando en un número que la persona considera bueno y seguro; sustituir una "mala" palabra por una "buena" palabra para borrarla, etc.

6

Compulsiones de demandas o exigencias de certeza

Necesidad excesiva de preguntar y cuestionar de manera reiterada para asegurarse, cuando para los demás ya existe una garantía evidente de que lo que se pregunta es una certeza.

7

Otras compulsiones

Necesidad de confesar una conducta errónea incluyendo las infracciones conductuales insignificantes más leves; conductas supersticiosas que implican grandes cantidades de tiempo como por ejemplo tapar o frotar objetos, etc.

Estas obsesiones y compulsiones y lo que generan en la persona, tiene un impacto además, en la afectividad de la misma:

- Angustia o ansiedad.
- Depresión.
- Culpa o remordimiento.
- Dificultad para conciliar el sueño.
- Cólera, agresividad, hostilidad.
- Pérdida de interés y energía.
- Dificultad para concentrarse.
- Ideas autolíticas.

Junto a las obsesiones y compulsiones en ocasiones, la persona puede buscar una evitación de las situaciones que facilitan el surgimiento de las obsesiones correspondientes. No siempre está claro si los síntomas señalados son secundarios al TOC o son enfermedades distintas; es decir, se desconoce si la depresión es un síntoma secundario del TOC, o si se trata de una enfermedad diferente (depresión primaria).

7. manifestaciones clínicas del trastorno obsesivo compulsivo

Podemos hacer una diferenciación (Marks) entre las distintas manifestaciones clínicas del trastorno:

1	Rituales compulsivos con obsesiones	La persona evita estímulos que le llevan a realizar el ritual.
2	Lentitud sin rituales visibles	Puede darse el cuadro completo pero sin rituales visibles. En muchas ocasiones estos están encubiertos y la persona actúa lentamente y como ensimismada por estar llevando mentalmente una compleja tarea ritual. Sin embargo, suele darse de forma selectiva de tal modo que la persona puede tardar horas en vestirse.
3	Obsesiones	La persona presenta obsesiones, pero no suele llevar a cabo ningún tipo de ritual. Esta manifestación clínica suele ser menos frecuente.

8. CAUSAS

Las teorías vigentes integran los hallazgos en un modelo biopsicosocial de vulnerabilidad-estrés, es decir, hablamos de una enfermedad multicausal. La base de estas teorías responde a la suma de factores genéticos, factores ambientales y psicológicos (estrés, soporte social).

FACTORES DE PREDISPOSICIÓN (de vulnerabilidad)

Genético: hay un riesgo relativo familiar mayor de sufrir desórdenes de ansiedad en los parientes en primer grado, un 35% (también es más frecuente en los familiares de primer grado de las personas con trastorno de Tourette). La tasa de concordancia de TOC es mayor entre gemelos monocigóticos que dicigóticos. Lo que se hereda parece ser la predisposición a padecerlo, no el TOC en sí; así, una persona puede tener compulsiones de lavado, mientras que su padre las tiene de comprobación (Cruzado, 1998). Esto señala que los síntomas no se deben al modelado, aunque este puede facilitar el aprendizaje de una manera de responder.

Bioquímicos: se ha detectado alteración en el sistema serotoninérgico, noradrenérgico y dopaminérgico.

Los investigadores clínicos a través de estudios por imágenes del cerebro, han vinculado ciertas regiones del cerebro (entre la corteza frontoorbitaria, el caudado y el tálamo) que provocan una alteración funcional, con esta enfermedad. Además, se ha observado una asociación entre TOC y diversos trastornos como la enfermedad de Gilles de la Tourette o los tics crónicos.

FACTORES PRECIPITANTES O DESENCADENANTES

La ocurrencia de ciertos sucesos vitales estresantes en personas vulnerables podría desencadenar la aparición de la enfermedad. Estos sucesos podrían ser la pérdida de un ser querido, cambio de domicilio, entrada en la universidad, servicio militar, comienzo o pérdida de un trabajo...etc.

Freeston, Rhéaume y Ladouceur (1996) y Lee y Kwon (2003), hablan de experiencias tempranas que pueden suponer un factor precipitante para el desarrollo del TOC, ya que favorecen una serie de creencias sobre el daño y la responsabilidad y sobre la naturaleza e implicaciones de los pensamientos. Algunas de estas creencias se pueden agrupar en:

- Estilos educativos con excesivo énfasis en la responsabilidad y el perfeccionismo.
- Formación religiosa que considera que hay que controlar lo que uno piensa y que es tan pecaminoso pensar en algo malo como hacerlo.
- Sobrestimación de la importancia de los pensamientos.
- Formación moral rígida con una diferenciación inflexible entre lo que está bien y está mal.
- Intolerancia a la incertidumbre.

FACTORES MANTENEDORES

Una vez instaurada la enfermedad, podemos identificar ciertas situaciones que tienden a empeorar o mantener los síntomas y otras que, por el contrario, tienden a disminuir el grado de vulnerabilidad:

PROTECTORES

- Cumplimiento de la Medicación.
- Existencia de apoyos familiares y sociales.
- Mantenimiento de una ocupación.
- Reconocimiento de síntomas.
- Vida saludable (estabilidad de horarios de sueño, no consumo de tóxicos...).

RIESGOS:

- Acontecimientos vitales.
- Abandono medicación.
- Predisponibilidad psicológica.
- Carga emocional familiar excesiva: sobreprotección, crítica, desvalorización.
- Consumo alcohol y drogas.
- Estados disfóricos.

9. ¿cómo evoluciona?

El trastorno obsesivo compulsivo suele comenzar en la adolescencia o al principio de la vida adulta, aunque también puede iniciarse en la infancia. A partir de los 35-40 años también es posible que se dé un comienzo de TOC, pero a estas edades es conveniente contemplar la posibilidad de que se estén dando problemas neurológicos

Resulta difícil determinar la prevalencia de este trastorno ya que la tendencia a buscar ayuda es tardía; no obstante se estima que la incidencia es de un 2-3% en la población en general.

Por género, hombres y mujeres se ven afectados/as casi de igual modo, aún así estudios realizados indican un comienzo más temprano del trastorno en hombres que en mujeres.

El comienzo del trastorno suele ser gradual y es de curso crónico.

EL TOC EN LA INFANCIA

Es común que muchos y muchas niños y niñas tengan rutinas a la hora de comer, acostarse, cuando se despiden, juegan, etc. Estas rutinas generales se acentúan según van creciendo. Los y las niños y niñas que tienen TOC continúan con estas rutinas ya pasadas la edad correspondiente, o las mismas se vuelven muy frecuentes, intensas o molestas, y empiezan a interferir con su actividad diaria del niño. A diferencia de los adultos, los niños y niñas pueden no reconocer que los síntomas no tienen sentido o que las compulsiones son excesivas.

EL TOC EN LA ADOLESCENCIA

Cuando este niño o niña con TOC llega a la adolescencia, realmente se encuentra en un aprieto, ya que es una etapa del desarrollo en la que aparece la identificación con el grupo de iguales, y sin embargo aquellas personas adolescentes que padecen un TOC, necesitan a los adultos más que otras personas de su edad lo que les molesta, genera mayor frustración e ira, etc. La excesiva preocupación por lo que piensan los demás y el intento de esconder los síntomas, puede dificultar el proceso de desarrollo de un adolescente que trata de adquirir una identidad positiva y de autoestima.

EL TOC EN LA VIDA ADULTA

Cuando una persona desarrolla un TOC en la vida adulta, puede que al principio sea capaz de mantener la sintomatología bajo control. Poco a poco estos síntomas van afectando a la vida diaria de la persona de manera significativa, lo que implica que poco a poco la persona va teniendo una pérdida de control sobre sus pensamientos y conductas.

Los síntomas del TOC pueden aparecer y desaparecer y mejorar o empeorar en diferentes momentos de la vida de la persona. Por tanto, el hecho de que hayan desaparecido algunos síntomas obsesivo-compulsivos, no significa que no reaparezcan en otros momentos. Los factores que pueden influir en la variación de los síntomas, son propios y distintos a cada persona, aunque sí podemos considerar que bajo condiciones del estrés que puede aflorar en diferentes situaciones, los síntomas del TOC pueden exacerbarse.

Existe un grupo de factores asociados a un mejor pronóstico:

- Contar con una red amplia de apoyos.
- Cumplir con el tratamiento.
- No consumir alcohol ni drogas.
- Cumplir con las horas de sueño.
- Facilidad y autodeterminación para la toma de decisiones.
- Capacidad para relajarse.
- Inicio del trastorno en edades más tardías.
- Buenos niveles de autoestima.
- Conciencia de enfermedad, que la persona pueda reconocer lo excesivo de sus obsesiones o compulsiones (de hecho, en el DSM-V llama explícitamente la atención sobre esto).

Las enfermedades mentales pasan por **distintas fases**, teniendo carácter retroactivo:

1. Fase prodrómica

A menudo las crisis van precedidas de ciertas señales, los pródromos. Estos, son síntomas (cambios en el comportamiento y en el estado de ánimo, entre otros) que indican la probabilidad de aparición de una crisis. Reconocerlos es importante porque nos va a permitir el tratamiento temprano de nuevos brotes y, en muchos de los casos, la prevención de ingresos hospitalarios.

Los signos de riesgo de recaída más comunes son:

- ✓ Cambios en el comportamiento.
- ✓ Mayor inquietud, tensión o nerviosismo.
- ✓ Irritabilidad.
- ✓ Sentimientos de depresión.
- ✓ Pérdida de apetito o desorganización de las comidas.
- ✓ Aumento de la dificultad para concentrarse y recordar.
- ✓ Alteración del sueño.
- ✓ Disfruta menos de las cosas.

Es importante reseñar, que los pródromos señalados anteriormente son algunos ejemplos de los más comunes, pero al igual que cada persona es única, los pródromos también lo son en cada persona aunque tengan la misma enfermedad. El reconocer estos síntomas nos va a permitir el tratamiento temprano de nuevos episodios y en muchos casos la prevención de la recaída y del ingreso hospitalario.

Ante la aparición de pródromos, algunas **pautas** que nos pueden ayudar son:

- ✓ Solicitar consulta con el psiquiatra que lleve el caso.
- ✓ Buscar la conversación a través de algo que le interese.
- ✓ Escuchar lo que quiera comunicar, aunque no se esté de acuerdo.
- ✓ Reforzar y hablar positivamente.
- ✓ Tener paciencia y tolerancia.
- ✓ Ser dialogante y no autoritario.
- ✓ Observar, estar atento/a y buscar el momento para estimularle.
- ✓ Reducir en esos momentos el listón de las exigencias o la necesidad de resolver problemas.
- ✓ Hay que saber reconocer los síntomas de la enfermedad y no confundirlos con conducta intencionada.
- ✓ Poner límites claros y mantenerlos.
- ✓ Si la pccm no quiere hablar, no ser demasiado insistentes.

2. Fase activa o de crisis

Es la fase en la que se hace referencia al desencadenamiento de un brote o una crisis. La duración de la fase activa o de crisis varía según la persona, una misma persona suele tener episodios de duraciones parecidas. Lo mismo ocurre con los intervalos entre episodios, según las características de las personas pueden oscilar entre meses y varios años y son generalmente de la misma duración en una misma persona.

3. Fase de compensación o residual

Es la fase en la que la persona está en un buen grado de contacto con la realidad, posee cierta capacidad para las relaciones interpersonales y para asumir tareas ocupacionales. Por tanto es una buena etapa para aumentar su grado de autonomía. La enfermedad mental, al igual que los brotes o las crisis sucesivos, puede aparecer de manera aguda o progresiva, siendo este el inicio más frecuente, donde se observan dificultades en la adaptación, dificultades en las relaciones interpersonales, dificultad en el rendimiento escolar, aislamiento social...

El curso de la enfermedad dependerá, además de los factores indicados anteriormente como asociados a un mejor pronóstico, del tratamiento y la intervención que la persona reciba.

La mortalidad entre este grupo de población es elevado, por diversas razones:

- ✓ Mayor riesgo de patologías médicas diversas.
- ✓ Menor cuidado de su salud física en todos sus aspectos.
- ✓ Consumo de tóxicos.
- ✓ Suicidio.

10. ¿existe un tratamiento eficaz para este desorden?

El tratamiento para las personas que padecen un TOC, continúa siendo una asignatura complicada para los profesionales, debido a la complejidad de esta enfermedad y la manera de manifestarse:

- Hay personas que esconden los síntomas por vergüenza o por miedo a ser estigmatizados.
- Es una enfermedad aún hoy poco conocida socialmente, por lo que muchas personas no reconocen los síntomas como parte de una enfermedad que puede ser tratada.

Para alcanzar una buena calidad de vida y que se dé una evolución favorable de la enfermedad, la persona debe contar con apoyos que respondan a sus necesidades. Para ello, es necesario contar con un entorno estable y un tratamiento integral que tenga en cuenta todas las dimensiones de la persona.

El enfoque terapéutico que actualmente se propone responde a las siguientes pautas:

- Tratamiento con psicofármacos.
- Psicoterapia.
- Abordaje desde la red de apoyos: familia y profesionales.

TRATAMIENTOS CON PSICOFÁRMACOS

El tratamiento farmacológico adaptado a cada persona tendrá un gran peso en este proceso. Pero no debemos pensar que será el único apoyo para la persona.

No existe en la actualidad un tratamiento farmacológico específico para el TOC como tal, sino que los psicofármacos con los que nos encontramos se prescriben para tratar ciertos síntomas concretos que este trastorno comparte con otros. En función de la sintomatología presente en cada persona se prescribirán los fármacos oportunos.

Debemos decir que, como se ha anotado anteriormente, el TOC es una patología crónica, por lo que la medicación no proporciona la cura, pero sí puede reducir la severidad de los síntomas.

PSICOTERAPIA

Son intervenciones psicológicas y sociales orientadas a ayudar a las personas con TOC a mantener la estabilidad en el cuadro clínico, mejorar el funcionamiento psicosocial y el desempeño cotidiano. En definitiva, buscan alcanzar un mayor nivel de autonomía en la persona y conseguir una mayor calidad de vida. Las intervenciones terapéuticas que han demostrado una mayor eficacia en este trastorno son aquellas de carácter cognitivo conductual, que enseñan a una persona diferentes maneras de pensar, actuar y reaccionar a situaciones, ayudando a la misma a sentirse menos ansiosa y temerosa, sin tener pensamientos obsesivos o sin tener que actuar de manera compulsiva.

Desde sus inicios el estudio empírico de la eficacia de los tratamientos para el TOC se ha centrado en los procedimientos de exposición. La Exposición con Prevención de Respuesta (EPR) ha demostrado ampliamente su eficacia para el TOC.

La EPR elimina o reduce los síntomas, mediante la exposición de la persona a la situación temida o a los miedos. Lo mejor es que esta exposición sea gradual y, al mismo tiempo, hay que animar a la persona para que consiga resistirse a las compulsiones que siente necesidad de llevar a cabo por temor a las consecuencias o a que se dé una mayor ansiedad. Inicialmente la persona presenta una ansiedad y un miedo irracional, pero según se practica la exposición y la prevención de la respuesta, la persona que padece TOC se da cuenta que "no ocurre nada malo" cuando opone resistencia a los rituales. Se va por tanto, disminuyendo el malestar y la capacidad de la persona para resistirse a las compulsiones y a los rituales.

Esta técnica es abandonada a menudo por los altos niveles de ansiedad y temor que provocan inicialmente en la persona. Es importante recordar e insistir a la persona que la pérdida inicial de ansiedad y la habituación exige tiempo.

Pero las personas también necesitan, más allá del enfrentamiento de la enfermedad, disfrutar de experiencias significativas que contribuyan a su crecimiento y desarrollo personal. La oportunidad de experimentar logros positivos que incremente su sentimiento de auto valía, un marco para la construcción de relaciones personales de amistad, oportunidades para que puedan elegir y expresar sus preferencias en todo aquello que les concierne, son aspectos que colaboran notablemente en el bienestar de la persona. Se trata de apoyar a las personas en la creación y desarrollo de su proyecto vital.

11. preguntas frecuentes

1. ¿QUÉ PODEMOS HACER ANTE UN DIAGNÓSTICO DE TOC?

Cuando una persona es diagnosticada de TOC, tanto ella como su familia deben recurrir a todos aquellos dispositivos especializados en enfermedad mental que puedan facilitarles información y orientación en un momento tan complicado.

Ponerse en contacto con el Centro de Salud Mental y contactar con Asociaciones de familiares y personas afectadas, que conozcan esta realidad, ayuda a conocer la enfermedad y facilita información sobre los recursos disponibles para apoyar tanto a la persona como a los diferentes miembros de la familia. Contar con el apoyo de personas y familiares que están pasando o que ya han pasado por vivencias similares ayuda en este proceso y proporciona herramientas tanto a la persona como a su familia para poder afrontar la enfermedad.

En las primeras etapas de la enfermedad es importante conocerla y trabajar junto a profesionales para abordar desde el principio las dificultades que se van presentando.

2. ¿EL TOC APARECE SÓLO CUANDO HA HABIDO EPISODIOS DE ESTRÉS EN EL TRABAJO O EN EL HOGAR?

No es inusual que los síntomas del TOC aparezcan en periodos de estrés que se dan en el ámbito laboral y en el hogar, pero, como hemos comentado antes, además de los factores desencadenantes también hay unos factores de predisposición genética y bioquímica.

3. MI FAMILIAR NO PUEDE SALIR NUNCA DE CASA SIN HACER UNA ORACIÓN. ¿TIENE UN TOC?

Un síntoma no basta para poder diagnosticar un TOC a una persona. En apartados anteriores, comentábamos que el TOC se diagnostica cuándo las conductas provocan un daño importante a la persona, estrés, ansiedad, consumen un tiempo excesivo (al menos una hora al día), e interfieren en actividades sociales, escolares o laborales de la persona.

Algunas conducta repetitivas o rituales pueden deberse a influencias culturales, religiosas, etc. y no al TOC. Los rituales y las conductas repetitivas forman parte del repertorio normal de conductas que todo el mundo tenemos, no por ello teniendo que tener un diagnóstico de TOC.

En este caso, la oración puede ser una parte importante de nuestra vida diaria y podemos ser supersticiosos (hacer una oración, una vez al día, antes de salir de casa). Este hecho aislado no tiene por qué representar que por ello la persona tenga un TOC.

No obstante, ante cualquier duda lo recomendable es consultar al especialista.

4. ¿QUÉ SE PUEDE HACER SI LA PERSONA RECHAZA EL TRATAMIENTO?

El abandono del tratamiento implica en la mayoría de las personas una recaída. Ésta es una de las causas más frecuentes de los ingresos hospitalarios. Además, implican mayores dificultades en su inclusión en la sociedad, desarrollo personal y relaciones familiares.

El incumplimiento del tratamiento se explica por diferentes razones:

- **Falta de conciencia** de enfermedad por lo que la persona no percibe la necesidad de continuar con el tratamiento
- **Estigma y discriminación social** de la enfermedad mental que traslada una visión negativa sobre todo aquello que tenga que ver con ella.
- **Cansancio** de la persona por la toma prolongada de medicación, fenómeno que se repite en otras enfermedades crónicas como la diabetes o la hipertensión.
- Los **efectos secundarios** de la propia medicación (puede que a veces se atribuyan erróneamente a la medicación efectos molestos debidos en realidad a la propia enfermedad).
- La **ansiedad** y los **temores** que el propio tratamiento puede provocar en la persona, sobre todo al inicio de la intervención terapéutica.

Es importante apoyar a la persona para que acepte la nueva situación, hablar con ella y favorecer todo aquello que le ayude a aceptar la enfermedad y su tratamiento (ocupación, seguimiento sanitario, grupos de apoyos... etc.).

Como último recurso y en situaciones de riesgo, hoy en día la única posibilidad de imponer un tratamiento, lo constituye el ingreso involuntario, en base a un certificado médico o una decisión judicial. Sin embargo, esta medida excepcional, muchas veces difícil y traumática, no garantiza la continuidad del tratamiento tras el alta.

5. ¿LA MEDICACIÓN LA TIENE QUE TOMAR LA PERSONA SÓLO CUÁNDO TIENE SÍNTOMAS DE ANSIEDAD?

El tratamiento farmacológico que se suele establecer suele ser diario, y no como los ansiolíticos que se le establecen a una persona en momentos puntuales ante situaciones que le pueden generar algo de malestar o ansiedad.

De todas maneras, será el psiquiatra quién ajustará el tratamiento farmacológico en función de las necesidades de cada persona. Cualquier duda respecto a la farmacología se debe consultar con el médico.

6. ¿QUIÉN TIENE LA CULPA DE LA ENFERMEDAD?

Nadie.

Enfrentar la enfermedad de un miembro de la familia es extremadamente difícil y genera una respuesta emocional que incluye sentimientos de culpa, miedo, enfado o tristeza. A menudo, especialmente los padres, se preguntan si su modo de proceder ha causado la enfermedad. A pesar de que las teorías que hablaban de pautas familiares patógenas han quedado descartadas y obsoletas, las familias muchas veces no pueden dejar de sentirse culpables.

La persona que niega su enfermedad y busca una explicación a lo que le está pasando, a menudo culpabiliza a los demás de su situación y con ello alimenta ese sentimiento. A la inversa, a veces la impotencia y frustración, la dificultad para comprender la enfermedad y lo que conlleva, hace reaccionar a las familias con enfado y a malinterpretar ciertos comportamientos (por ejemplo, acusar a una persona de vago por su apatía).

Este tipo de sentimientos no favorece la mejoría de la enfermedad, sino que, por el contrario, generan más tensión y conflictividad.

Los programas psicoeducativos dirigidos a las personas con TOC y a sus familias contribuyen a conocer y comprender mejor la enfermedad y a generar actitudes positivas de afrontamiento.

7. ¿CÓMO DEBO ACTUAR ANTE LOS SÍNTOMAS?

La familia, en muchas ocasiones, no sabe cómo actuar ante las obsesiones y las compulsiones.

Las orientaciones que se proponen a continuación no pretenden que estos síntomas desaparezcan, sino servirle de guía en su forma de actuar, desangustiar acerca de si su conducta es la adecuada o no, y para evitar, en la medida de lo posible, enfrentamientos innecesarios y actitudes críticas que puedan repercutir en el empeoramiento de la dinámica familiar.

Se trata de orientaciones generales, que pueden ser modificadas y adaptadas a cada caso particular:

- **¿Qué no debemos hacer?**
 - ✓ Llevar a cabo conductas de acomodación.
 - ✓ Facilitar la evitación o las compulsiones.
 - ✓ Participar en las compulsiones.
 - ✓ Exigir a la persona que abandone sus rituales.
 - ✓ Modificar la rutina personal y familiar.
 - ✓ Participar en las comprobaciones.

- ✓ Poner en duda lo que nos comenta nuestro familiar, quitarle importancia, reírse de dicha persona, o descalificarla. Debemos evitar comentarios despectivos como, "¿cómo puedes pensar esas cosas!", "eso que dices son tonterías",...
- ✓ Ignorar o evitar la conversación sobre los síntomas si la persona con enfermedad mental desea hablar de ello y le tranquiliza.
- ✓ Comparaciones entre un día y otro.
- ✓ Realizar gestos, cuchichear disimuladamente a otra persona, pensando que él/ella no lo nota o no se entera.
- ✓ Intentar engañarle suponiendo que no se da cuenta de lo que pasa, realizando, a veces, falsas promesas para calmarle.
- ✓ Intentar tocarle para calmarle si no quiere que lo hagamos.
- ✓ Amenazarle con un ingreso psiquiátrico. Éste nunca se debe plantear como un castigo.
- ✓ Ante la conducta agresiva, amenazarle o retarle a que lleve a efecto sus amenazas. Entrar en una lucha de insultos y discusiones.
- ✓ Empeñarnos en sacarle del error, ya que para la persona la situación es real.
- ✓ Culpabilizarle y echarle en cara que no hace las cosas porque no quiere, que las compulsiones que tiene las hace porque quiere.

● **¿Qué podemos hacer?**

- ✓ Apoyar para que la persona vaya tomando sus propias decisiones, comenzando quizás por aquellas que son más simples o le generan menos ansiedad. Comenzar diciendo qué es lo que tiene que hacer, en vez de preguntar, para que la idea de tomar decisiones no genere más ansiedad a la persona.
- ✓ Recordar a la persona que nuestra participación en sus rituales, puede que temporalmente ayude a que se sienta mejor, pero no hace que esos síntomas desaparezcan.
- ✓ Escucharle sin hacer comentarios, haciéndole saber que comprendemos su miedo, temores, ansiedad.
- ✓ Intentar centrar la atención en una conversación o actividad de interés para la persona.
- ✓ Despejar el mobiliario y/o los objetos con los que puede dañarse la persona enferma o a los demás.
- ✓ Reconocer las pequeñas mejorías.
- ✓ Fijar límites, pero teniendo siempre en cuenta el estado sensible de la persona.
- ✓ Identificar las posibles fuentes de estrés y ansiedad.
- ✓ Enfocar la atención en cómo hacer para buscar alternativas para abordar la situación en vez de centrarnos en las obsesiones temidas por la persona.
- ✓ Ofrecer un entorno y rutinas estables, modificándolas gradualmente y explicando a la persona cualquier cambio que sea necesario.
- ✓ En ocasiones, para algunas actividades, dar un tiempo extra a la persona para que las ejecute.

8. ¿QUÉ FUTURO LES ESPERA?

Una de las preocupaciones principales de las PCEM y sus familias es la incertidumbre sobre su futuro, especialmente cuando ya no esté disponible la persona que le proporciona la mayor parte de los cuidados, normalmente el padre y la madre.

Algunas familias eluden abordar esta cuestión, por considerarlo un factor de estrés y desestabilización, pero lo cierto es que hablar sobre ello y planificar el futuro contribuye a disipar miedos y confiere tranquilidad y bienestar. Lo importante es que la angustia no nos paralice. Generalmente nuestra psiquis, se defiende de determinadas situaciones o planteamientos, mediante mecanismos de defensa que nos llevan a bloqueos, a "parálisis".

No hablar en el entorno familiar qué va a suceder cuándo los padres no estén, no ayuda a afrontar la situación, sino que la empeora, ya que no buscamos estrategias que permitan a nuestro familiar con enfermedad mental defenderse mejor y de una manera autónoma, tanto para manejarse en el día a día como para el día que los padres no estén ahí. Este bloqueo emocional, además, nos impide anticiparnos así como generar acciones que busquen promover una calidad de vida para la persona con enfermedad mental, al mismo tiempo que para su familiar.

Planificar el futuro es adelantarse, informarse, pensar, dialogar, discutir, conocer y gestionar las emociones, analizar la situación actual y las posibles situaciones que se pueden dar, buscar y adaptar estrategias, consensuar las opciones que se tienen... planificar el futuro implica además la participación de la familia, acerca de las dimensiones que conforman la calidad de vida de la pcem.

Algunas familias consideran la incapacitación judicial y el nombramiento de un tutor/curador (generalmente un familiar o una institución) una garantía para asegurar los cuidados y proteger los bienes económicos e inmuebles de la persona afectada.

Pero no todas las pcem van precisar de esta figura (ante la ausencia o deterioro del familiar de referencia), ya que la misma sólo se asignará en aquellos casos en los que enfermedades o deficiencias persistentes de carácter físico o psíquico impiden a una persona gobernarse por sí misma, teniendo como objetivo la protección de los intereses y derechos de la persona incapacitada, tanto a nivel personal como patrimonial.

En relación a la incapacitación judicial, pueden ser tutores/as o curadores/as.

- **Las personas físicas:** Familiares (cónyuge, hijos/as, padres/madres, abuelos/as, etc.) u otras personas vinculadas a la PCEM (amigos/as, etc.)
- **Las personas jurídicas,** es decir, las Fundaciones Tutelares. En Bizkaia:
 - ✓ Instituto Tutelar de Bizkaia (Diputación Foral de Bizkaia).
 - ✓ Fundación Tutelar ONDOAN para pcem, promovido desde AVIFES, pero es una entidad distinta a la asociación. (www.ondoan.org)

Además de las medidas de protección judicial, es importante atender la dimensión de bienestar económico, para garantizar una buena calidad de vida de la pcem; podemos contar con:

- Pensiones y prestaciones.
- Seguros de vida.
- Situación hereditaria.
- Patrimonio protegido.

Las personas con enfermedad mental cuentan con diferentes servicios y recursos destinados a facilitarles los apoyos necesarios para adquirir y mantener una mayor autonomía y desarrollo personal, aunque todavía hoy en día el número de plazas y diversidad de los mismos es insuficiente.

Desde estos recursos, se trabajan todos los ámbitos de la persona (bienestar físico, emocional, relaciones interpersonales, relaciones comunitarias,...) posibilitando y ofreciendo los apoyos necesarios a cada persona en cada momento de su vida.

Desde AVIFES, los recursos que se ofrecen para ello:

- 1) **Servicio de Orientación e información** para acercar los recursos sociales, sanitarios y económicos disponibles, y asesoramiento sobre distintas cuestiones que afectan a la enfermedad mental.
- 2) **Servicio de apoyo a la vida autónoma:**
 - **Pisos tutelados**, una alternativa normalizada de residencia y apoyo personal y social. Constituye un espacio de convivencia compartido.
 - **Etxebest**, respuesta integral a las demandas y necesidades de las pcem en el avance del itinerario de vida autónoma.
 - **Aurreraka**, programa de referencia y apoyo a la vida autónoma para personas de entre 25 y 55 años con EM severa y estabilidad clínica, que necesitan mejorar competencias y conocimientos en un entorno de participación social evitando el aislamiento social en el que se encuentran o previendo esa situación.
- 3) **Área de Mujer**, que busca detectar y prevenir cualquier manifestación de discriminación hacia las mujeres con EM y mujeres que asumen el rol de cuidadora principal, promoviendo e impulsando la igualdad de trato y de oportunidades respetando la diversidad. Todo ello desde el empoderamiento e incremento de su participación social.

4) Servicio de atención diurna:

- **Centros de Día**, que a través de distintas actividades programadas adaptadas a las necesidades individuales de las personas usuarias, favorece la recuperación y/o adquisición de habilidades y competencias personales y sociales, con el objeto de desarrollar la máxima autonomía posible que favorezca el ejercicio de la ciudadanía activa y mejore su calidad de vida en comunidad.
- **Gazteori**, destinado a JCEM entre los dieciséis y los treinta años y a sus familias; está dirigido a apoyarles en la creación y desarrollo de su propio proyecto de vida en la comunidad y apoyar a sus familiares en respuesta a las necesidades específicas que presentan.

5) Servicio de ocio, cultura y deporte, que busca ofrecer alternativas de ocio inclusivo a las PCEM Vizcaínas y tiempo de descanso a sus familiares.

- **Club de Ocio y Tiempo libre.**
- **Programa de vacaciones.**
- **Programa de salidas de fin de semana.**
- **Agrupación Deportiva Gorantza.**
- **Actividades culturales**

6) Servicio de apoyo a familias.

Espacios de encuentro grupales, principalmente, participados por familiares de PCEM, donde se les dota de formación especializada en el ámbito de salud mental, estrategias para la convivencia, información, apoyo emocional y orientación con el fin último de contribuir a la mejora de su calidad de vida y la de su familiar afectado.

9. ¿LA LEY DE DEPENDENCIA TAMBIÉN CONTEMPLA A LAS PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL?

La ley de dependencia, gracias a la reivindicación del movimiento asociativo de discapacidad intelectual y enfermedad mental contempla e incluye a nuestro colectivo.

Se trata de una Ley que reconoce el derecho a acceder a recursos de servicios sociales y prestaciones económicas a las personas valoradas con algún grado de dependencia. Dicha valoración de la Dependencia se debe solicitar en los Servicios Sociales de base de cada Ayuntamiento correspondiente, a través de la trabajadora social.

En la cumplimentación del baremo de valoración de dependencia, se identificará:

- Nivel de desempeño de todas las tareas.
- Problemas de desempeño.
- Tipo de apoyo.
- Frecuencia de los apoyos.

Una vez realizada la valoración se establecen diferentes grados de dependencia, los cuales serían:

Grado I. Dependencia moderada: dos subniveles

Grado II. Dependencia severa: dos subniveles

Grado III. Gran dependencia: dos subniveles.

Los recursos y prestaciones a los que se tiene derecho **tras ser determinado el grado de dependencia** van a ser los siguientes:

1) CUIDADOS INFORMALES, que incluyen los siguientes servicios y prestaciones:

- **Teleasistencia.**
- **Prestación económica** al cuidador; más alta en la Seguridad Social, si puede ser cotizador (no jubilados, no pensionista).
- **Ayudas técnicas.**

2) SERVICIOS EN EL DOMICILIO, que incluyen los siguientes servicios:

- Teleasistencia.
- Servicio de Ayuda a Domicilio: S.A.D.
- Centro de día.
- Programas de respiro (Residencias en estancia temporal).

3) SERVICIOS RESIDENCIALES

- Servicio residencial.
- Centro de día.

10. ¿QUÉ ES LA CONCIENCIA DE ENFERMEDAD? ¿QUÉ IMPORTANCIA TIENE?

La conciencia de enfermedad, es el grado de conocimiento que tiene una persona, de sufrir una enfermedad mental. Es importante, ya que implica que la persona pueda llegar a:

- Relacionar determinados fenómenos sintomatológicos con la enfermedad mental (asociar que algunas percepciones, ideas, pensamientos, etc. no son reales, o pueden no serlo y derivan de su enfermedad mental)
- Reconocer las consecuencias de la enfermedad mental en la vida de la persona.

La conciencia que una persona tiene acerca de su enfermedad mental es un indicador del pronóstico de la enfermedad (evolución y adherencia al tratamiento).

La falta de conciencia de la propia persona en relación a su enfermedad dificulta que en ocasiones solicite apoyos, o se adelante a situaciones que pueden suponer un riesgo, ya que la persona no lo percibe así (cuándo no hay conciencia, la PCEM considera que su realidad es fielmente real, y se puede sentir atacada por aquellos apoyos que intentan sacarle de esta realidad).

No todas las PCEM llegan a tener conciencia de la misma; la adquisición de ella depende de aspectos tales como: un diagnóstico temprano, los tipos de apoyo que se han ofrecido, intervenciones que se han llevado a cabo, características propias de la persona, etc. Por ello no podemos hablar de criterios o pautas estándares para que la persona adquiera conciencia de su enfermedad.

11. ¿Y SI LE AMENAZO CON UN INGRESO?

El ingreso hospitalario, nunca puede ser utilizado como un castigo, ya que tiene como fin único, la mejora de la situación actual de la PCEM, bien por seguimiento del tratamiento, por sintomatología positiva más productiva, por síntomas negativos que pueden conllevar un riesgo para la persona, etc.

12. ¿SE LE PUEDE A UNA PERSONA A LO LARGO DE LOS AÑOS, DIAGNOSTICAR DE DISTINTAS ENFERMEDADES MENTALES?

Sí.

Una misma persona puede llegar a ser diagnosticada de distintas enfermedades mentales. Esto dificulta aún más la aceptación y el conocimiento por parte de la pceM y su familia de la enfermedad mental.

Además, el hecho de no saber qué es lo que me ocurre, cuál es mi "situación médica, clínica" crea incertidumbre, ansiedad, angustia, etc. en la PCEM y su familia.

La dificultad para poder hacer un diagnóstico definitivo radica en la variación de los distintos síntomas que la persona pueda presentar en un momento u otro de su vida.

13. ¿ES MÁS GRAVE EL TOC QUE OTRAS ENFERMEDADES MENTALES COMO LA DEPRESIÓN MAYOR, LA ESQUIZOFRENIA, TRASTORNO DE PERSONALIDAD, ETC.?

Ninguna enfermedad mental es "peor" o más grave que otra. La evolución de la enfermedad depende de la persona, entorno que disponga, actividades que mantiene, factores de protección, conciencia de enfermedad, etc.

Lo que diferenciará una enfermedad mental de otra es la sintomatología principal de la misma. A su vez, dentro de una misma enfermedad mental varía mucho de unas personas a otras, ya que depende de las características personales de cada una de ellas).

14. ¿HAY ALGÚN TEST O ANALÍTICA PARA PODER DIAGNOSTICAR EL TOC?

No hay ninguna prueba tipo analítica o test biológico mediante el que podamos detectar el TOC u otras enfermedades mentales. El diagnóstico depende de los síntomas clínicos que presenta la persona. Estos síntomas están clasificados en distintos diagnósticos con sus respectivos criterios (DSM IV, DSM V, CIE-10).

15. ¿TODAS LAS PERSONAS CON TOC TIENEN LOS MISMOS SÍNTOMAS?

Los síntomas que caracterizan el TOC son los que hemos indicado anteriormente: obsesiones y compulsiones. Esto no significa que todas las personas que tienen un TOC tengan las mismas obsesiones y compulsiones, ni que se les manifiesten de la misma manera, con la misma intensidad, etc.

16. ¿EL TOC ESTÁ RELACIONADO CON LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL?

Las enfermedades mentales, en este caso el TOC, no implican una discapacidad intelectual. Es cierto que las enfermedades mentales pueden afectar a ciertas funciones intelectuales, como la atención, la percepción, la memoria, la capacidad de concentración, etc., pero ello no implica que la persona con enfermedad mental tenga una discapacidad intelectual. Por tanto, diríamos que una persona con TOC puede tener o no una discapacidad intelectual, pero ello no va asociado a la enfermedad mental.

referencias

- *Cuándo los pensamientos indeseados toman el control: Tratamiento Obsesivo-Compulsivo*. Instituto Nacional de la Salud Mental. Dpto. de Salud y Servicios humanos de los Estados Unidos (Marzo 2010).
- American Psychiatric Association. (2013). *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales*. 5ª ed. Arlington, VA: APA. (trad. cast.: Madrid: Editorial Médica Panamericana, 2014). *Psicothema* 2001. vol. 13, nº3 pp 419-427. *Tratamientos psicológicos para el trastorno obsesivo-compulsivo*. Universidad nacional de Educación a distancia. Miguel Ángel Vallejo Pareja.
- *El trastorno Obsesivo compulsivo en los niños y adolescentes*. Aureen Pinto Wagner. Dra. Profesora clínica adjunta de Neurología, Facultad de Medicina y odontología, Universidad de Rochester. Miembro consultivo científico de la Internacional OCD Foundation
- AEPNYA. *Trastorno obsesivo-compulsivo*. pp 95-103. Protocolos 2008.
- "Aprende a vivir con el trastorno obsesivo compulsivo guía para familiares". Asociación de trastornos obsesivos compulsivos. Sept. 2001
- S. Wilhelm and G. S. Steketee's. *Cognitive Therapy for Obsessive-Compulsive Disorder: A Guide for Professionals*. (2006)
- Barabara L Van Noppen, M.S.W. Michelle T.Pato, M.D. Steven Rasmussen M.D.(2000) Departamento de psiquiatria da FMUSP "Aprendendo a viver com TOC, transtorno obsesivo compulsivo". Sao Paulo.
- National Institute of Mental Health <http://www.nimh.nih.gov/>
- Carballal Balsa MC, "trastorno obsesivo-compulsivo" en: *Enfermería psiquiátrica y de salud mental*.
- Vargas Castro, A. CSMIJ Castelldefels. Fundació Orienta "Trastorno obsesivo compulsivo en niños y adolescentes".
- Boston University School of Social Work. Brown University Department of Psychiatry. Providence, RI, United States. Gail Steketee and Barbara Van Noppen. "Family approaches to treatment for obsessive compulsive disorder". *Rev Bras Psiquiatr* 2003;25(1):43-50.
- Internacional OCD Foundation www.ocfoundation.org
- Anxiety and depression association of America www.adaa.org
- Bados Lopez, A. Facultat de Psicologia, department de personalitat. Avaluació i tractament Psicològics. Universitat de Barcelona "Trastorno Obsesivo-compulsivo". Diciembre 2005.

otras publicaciones avifes

COLECCIÓN APUNTES AVIFES

- Esquizofrenia. Cuaderno técnico nº 1.
- Trastorno Bipolar. Cuaderno técnico nº 2.
- Trastorno Límite de la Personalidad. Cuaderno técnico nº 3.
- Modelo de Calidad de Vida en salud mental aplicado en AVIFES. Cuaderno técnico nº 4.
- La familia en AVIFES. Cuaderno técnico nº 5.
- Plan de Salud. Cuaderno técnico nº 6.
- AVIFES, su compromiso ético. Herramientas para su desarrollo. Cuaderno técnico nº 7.
- Plan Estratégico: AVIFES 2013-2016. Cuaderno técnico nº 8.
- Trastorno Obsesivo Compulsivo. Cuaderno Técnico nº9.

ESTUDIOS E INVESTIGACIONES

- Investigación de las necesidades y preferencias de vivienda de las personas pertenecientes a AVIFES y potenciales líneas de actuación. AVIFES 2008.
- Aproximación al estudio sobre aspectos psicosociales de la población infanto juvenil con trastorno mental y potenciales líneas de actuación. AVIFES 2008.
- La realidad del estigma social entre las personas con enfermedad mental en la CAPV. AVIFES, AGIFES, ASASAM, ASAFES 2013.

REVISTAS Y BOLETINES

- Revista KOMUNIKANDO. Elaborada por personas usuarias del Servicio de Centro de Día de AVIFES.
- AVIFES GARATU. AVIFES.
- Revista EURITAKOA. Elaborada por ARGIA, ERAGINTZA Y AVIFES.

Para contactar con nosotros

ASOCIACIÓN VIZCAÍNA DE FAMILIARES Y PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL



AVIFES

Senideen eta Gaixotasun
Mentalaren Bizkaiko Elkarte
Asociación Vizcaína de Familiares
y Personas con Enfermedad Mental

C/ Santutxu 40 Bajo. 48004 Bilbao.

Teléfono: 94 445 62 56 / **Fax:** 94 432 91 20

Email: info@avifes.org

www.avifes.org

