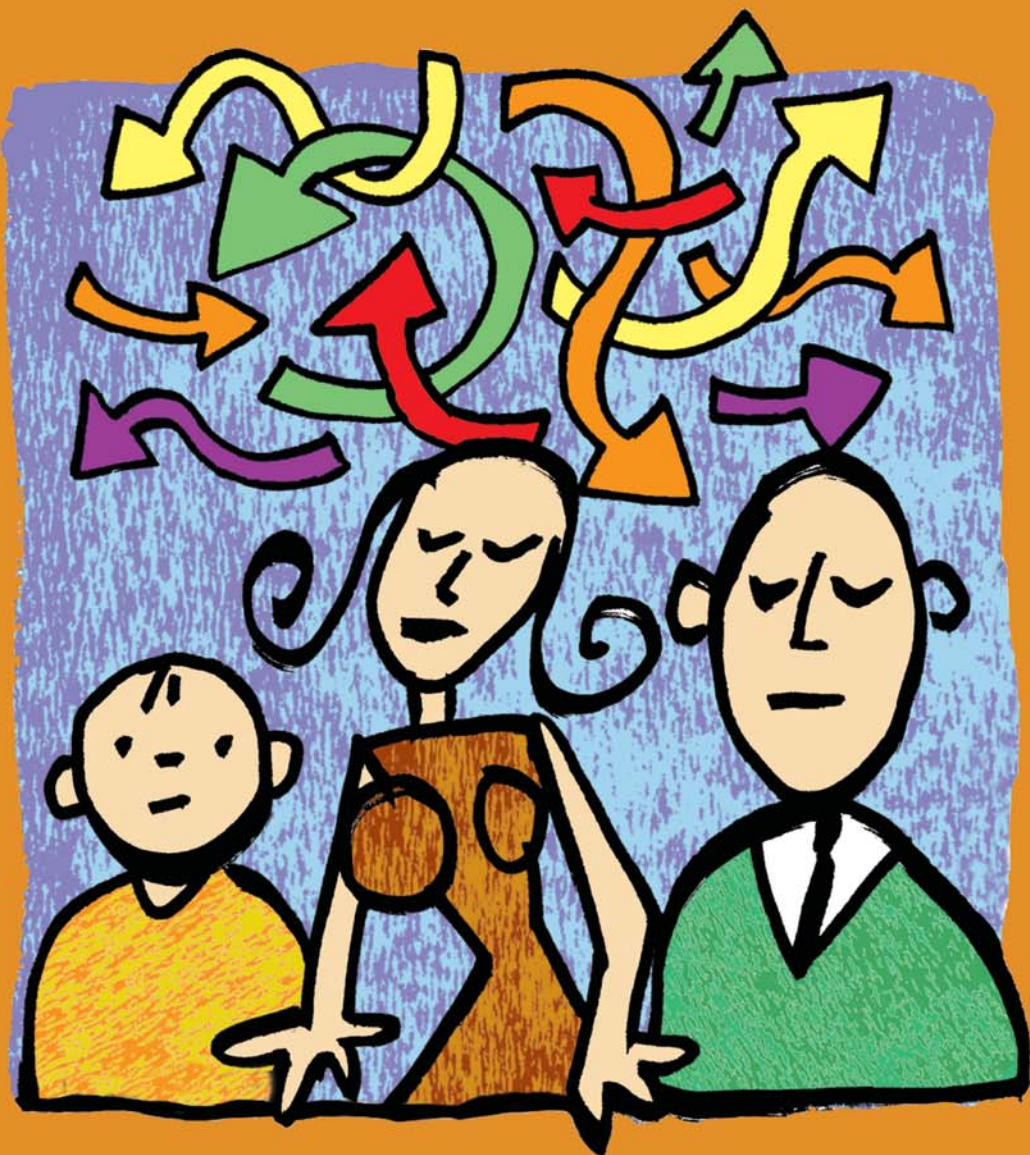


A PRENDER A VIVIR CON EL T RASTORNO O BSESIVO-C OMPULSIVO




Guía para familiares

A PRENDER A VIVIR CON EL T RASTORNO O BSESIVO-C OMPULSIVO

Barbara L. Van Noppen (Asistente social), Dra. Michele T. Pato y
Dr. Steven Rasmussen

Diseño e ilustraciones:
graficdiagonal.com

Septiembre 2001



¡No estamos solos!	7
¡Usted puede hacer algo!	8
¿Cuáles son las causas del TOC? ¿Tengo yo la culpa?	11
¿Desaparece el TOC?	14
Tratamiento	15
Cuando la persona con TOC no lo reconoce	23
Orientaciones para vivir con el TOC	26
Orientaciones generales	27
<i>Reconocer las señales</i>	28
<i>Modificar las expectativas</i>	29
<i>Saber que las personas mejoran a ritmos diferentes</i>	29
<i>No hacer comparaciones entre un día y otro</i>	30
<i>Reconocer las "pequeñas" mejorías</i>	31
<i>Crear un ambiente de apoyo</i>	31
<i>Mantener una comunicación clara y sencilla</i>	32
<i>Atenerse a un contrato de conducta</i>	32
<i>Fijar límites, pero siendo sensibles al estado de ánimo de la persona</i>	33
<i>Seguir con la rutina familiar normal</i>	33
<i>Recurrir al humor</i>	34
<i>Apoyar el régimen terapéutico</i>	34
<i>Es importante pasar un tiempo separados</i>	34
<i>Ser flexibles</i>	35
Orientaciones para educadores y empresarios	35
Orientaciones especiales para niños y adolescentes	37
Últimas observaciones	44
Acerca de los autores	45
Agradecimientos	46



Por fin, después de varios años sin saber a dónde recurrir, alguien le ha dado un nombre. A un miembro de su familia le han diagnosticado un TOC (Trastorno Obsesivo-Compulsivo) y desea saber todo lo posible sobre esta enfermedad. Preocupado por ese ser querido, sin duda alguna se habrá preguntado, “¿Qué puedo hacer para ayudarlo?” Aunque parezca raro, actuar de forma intuitiva no siempre es beneficioso. Ceder, tranquilizarle o discutir no siempre son formas

constructivas de contribuir a reducir los síntomas del TOC, ni estas respuestas transmiten necesariamente el deseo de ayudar.

Saber que lo que sufre esa persona es un trastorno conocido quizá le suponga un cierto alivio, porque “al menos sabemos cómo llamarlo y podemos encontrar a alguien que nos ayude”. Saber que esa persona tiene un TOC es el primer paso para aprender a afrontar mejor los síntomas. Lleva tiempo y esfuerzo aprender a comprender realmente el TOC, aceptar que un ser querido tiene TOC y saber cómo afrontarlo de forma eficaz. Los síntomas del TOC no siempre desaparecen pero, con tratamiento y apoyo familiar, la mayoría de las personas experimentan cierta mejoría. Usted puede llegar a aprender la forma de afrontar ese trastorno; las relaciones familiares pueden mejorar y los síntomas, disminuir. No obstante, esos objetivos han de alcanzarse gradualmente, sin olvidar que llevan su tiempo.

Tras varios años trabajando con familias que tenían uno de sus miembros afectado por un TOC, hemos descubierto algunos aspectos comunes: sentimientos de aislamiento, frustración, vergüenza, preguntarse “¿Por qué no paran quietos?”... Sobre todo es una petición de ayuda: “¿Qué debemos hacer?”. Los familiares suelen sentirse angustiados, desconcertados, abrumados y frustrados. Tratando de ayudar, es probable que usted haya probado de todo, desde pedir a la persona afectada por el TOC que deje de comportarse “estúpidamente”, hasta ayudarle con sus rituales o, realizar las tareas que le correspondían a ella para “mantener la paz”. Cualquiera de esas actitudes tendrá un efecto negativo en el funcionamiento de su familia y posiblemente agrave los síntomas obsesivo-compulsivos. Los conflictos familiares son inevitables. A medida que la persona con TOC rechaza sus intentos de “ayudarle” o éstos resultan ineficaces, usted puede sentirse desesperado o impotente.

¡Usted puede hacer algo!



Una mujer de 40 años, que llevaba 20 sufriendo un TOC grave, y su madre de 60 años, empezaron a participar en un grupo de psicoeducación familiar. Según explicaron, “tenían una relación muy buena y podían hablar de todo excepto del TOC”. En la tercera sesión anunciaron con júbilo al grupo que ya “incluso podían hablar abiertamente sobre el TOC”. Cuando los demás les preguntaron qué había cambiado, la mujer afectada respondió: “Mi madre ha venido a las reuniones del grupo, ha leído información sobre el TOC y ha escuchado a otras personas afectadas hablar sobre sus experiencias.

Creo que está empezando a comprender este trastorno y todo lo que yo estoy pasando”.

Hemos observado que el aprendizaje y la comprensión emocional de lo que supone experimentar los síntomas del TOC deben acompañar a los esfuerzos de la familia por intervenir. Como muchas personas que padecen un TOC son, por otro lado, muy funcionales, no sorprende que tienda usted a ver las compulsiones como conductas que la persona puede empezar o detener cuando quiera. Ese es un error habitual. Aceptar la realidad de que su familiar tiene algo que “no funciona bien” y precisa atención profesional, puede ser un proceso doloroso. Antes de poder prestar una ayuda eficaz, es necesario reconocer el TOC e informarse sobre él. Debe conocer cuál es el problema antes de intentar solucionarlo. El aprendizaje es el primer paso. A medida que vaya aprendiendo más sobre el trastorno, empezará usted a albergar esperanzas de poder hacer algo para ayudar a la persona afectada por el TOC. El TOC es un trastorno bioquímico con síntomas clínicos que van más allá de los rasgos de personalidad. Cuánto más sepa, mejor podrá considerar las conductas irracionales desde una perspectiva impersonal. Las relaciones familiares mejorarán y la persona con TOC se sentirá más apoyada. Unas relaciones familiares positivas y el hecho de sentirse comprendido potencian considerablemente los beneficios terapéuticos (medicación, terapia de conducta).

Ya sabemos cómo llamarlo... ¿Pero cómo saber cuándo los síntomas obsesivo-compulsivos precisan atención profesional?

Según empiece a saber más sobre el TOC, es posible que piense “ ¡Parece que hablan de mí!” o “ ¡Eso es justo lo que yo hago!”. Comparar los rasgos de la personalidad

con los síntomas es un error habitual, porque a primera vista parecen lo mismo. No obstante, las causas de esa conducta son muy diferentes. Por ejemplo, un padre a quien le costaba entender por qué su hijo no podía “parar” de lavarse y marcharse a trabajar, le dijo que él también tenía el “hábito” de lavarse y que, si él podía parar, ¿por qué no podía su hijo?, lo cual enfureció al hijo, agudizándole los síntomas. Se sintió frustrado porque su padre no entendía la importante distinción entre un hábito y una compulsión.

Es importante distinguir entre los rasgos obsesivo-compulsivos y los síntomas obsesivo-compulsivos. Según una serie de estudios realizados, casi todo el mundo tiene uno o dos rituales. La diferencia reside en el grado de ansiedad y convicción de la necesidad de realizar la compulsión. Las personas con TOC sienten que no pueden controlar su ansiedad de otra forma que no sea llevando a cabo las compulsiones. Sus cerebros les dicen que si realizan los rituales, sus miedos disminuirán. Es mejor rechazar o identificar esa conducta como un “síntoma”, no como “fallos”. Todos practicamos uno o dos rituales, pero las conductas se convierten en “síntomas” de un trastorno si “no son deseadas” e interfieren en las relaciones sociales o laborales. Cuando una persona no puede controlar las compulsiones, es importante no culparla. Por otro lado, el TOC no debería convertirse en excusa para reducir la funcionalidad. Por otro lado, una vez identificado el TOC, el afectado espera que los familiares asuman sus responsabilidades y así poder evitar determinadas situaciones, lo que rara vez les sirve de ayuda.



Algunos familiares se han preguntado, “Si tengo rasgos subclínicos, ¿desarrollaré ese trastorno?”. No hay pruebas que respalden ese vínculo. De hecho, muchas personas tienen rasgos obsesivo-compulsivos durante toda su vida y no llegan a desarrollar un TOC. Tanto los factores ambientales como genéticos parecen contribuir a la aparición de los síntomas obsesivo-compulsivos. Los últimos estudios genéticos, junto con un análisis de anomalías neurobioquímicas en

personas con TOC, indican que este trastorno puede tener un cierto componente genético. Así, varios miembros de una gran familia pueden estar afectados por un TOC u otros trastornos relacionados, como el síndrome de la Tourette (ST). Los miembros de la familia pueden presentar diversos síntomas, obsesiones y compulsiones, ansiedad generalizada, crisis de angustia y tics complejos motores o vocálicos (síndrome de la Tourette). Según los estudios genéticos, existe un índice de concordancia más elevado de TOC en gemelos monocigóticos (cerca del 65 %) que en gemelos bicigóticos (alrededor del 15 %). Hasta la fecha no se han realizado estudios sobre hijos adoptivos o gemelos que hayan crecido separados. Parece ser que las personas afectadas por un TOC presentan una vulnerabilidad genética que se ve influida por situaciones de estrés y factores ambientales, originando la aparición de síntomas.

Aunque la mayoría de las anomalías se asocian a un neurotransmisor llamado serotonina, es posible que

también participen otros neurotransmisores. En otras investigaciones se ha sugerido la alteración de algunas regiones específicas del cerebro como causantes de los síntomas obsesivo-compulsivos. Dichas regiones del cerebro son muy ricas en receptores de serotonina y están asociadas al aprendizaje de procesos y a conductas de aproximación/huida. También se han identificado trastornos similares al TOC en el reino animal. Por ejemplo, existe un trastorno consistente en limpiarse y lamerse en exceso que puede afectar a perros, gatos o incluso pájaros. Dicho trastorno produce caída del pelo o de las plumas por lamerse o escarbarse con el pico en exceso, de forma compulsiva. Los daños en la piel pueden causar infección y, en casos extremos, poner en peligro la vida del animal. Por fortuna, los animales afectados responden a los mismos medicamentos utilizados para tratar el TOC, que actúan a través de un mecanismo serotoninérgico.

Pese a que muchas investigaciones científicas se han centrado en factores biológicos, existe una extensa literatura publicada sobre el modelo teórico de aprendizaje del TOC. El modelo más popular se basa en la teoría de dos fases de Mowrer para la adquisición y el mantenimiento de actitudes de miedo y rechazo. En la primera fase de la adquisición, objetos neutrales (retretes, tijeras), pensamientos ("alguien se va a hacer daño") o imágenes (el demonio) se asocian a miedo/ansiedad, a través de su relación con un estímulo de aversión que produce malestar. En la segunda fase, o de mantenimiento, se refuerza el rechazo de los desencadenantes (situaciones, objetos) ya que así disminuye la ansiedad. Esta explicación es demasiado simplista. Además, los desencadenantes internos (pensamientos, imágenes, impulsos) pueden producir angustia y desatar compulsiones. Por otra parte, las compulsiones no siempre se exteriorizan. De hecho,

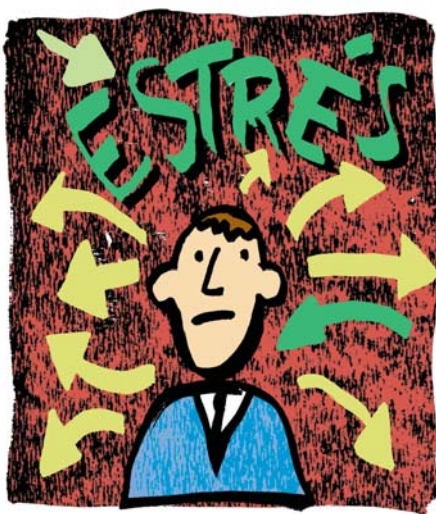
muchas personas afectadas por el TOC describen compulsiones mentales, como contar, analizar una conversación o comprobar una habitación mentalmente. Los modelos cognitivos complementan los modelos de conducta o aprendizaje, abordando el proceso cognitivo típicamente alterado en el TOC. Pese a que estos pensamientos tan molestos para las personas con TOC son comunes para la mayoría de nosotros, esas personas experimentan un malestar excesivo, por miedo a que suceda una catástrofe, y les resulta más difícil rechazar ese tipo de pensamientos. Los investigadores del campo cognitivo están estudiando los fenómenos cognitivos (creencias, memoria, procesamiento de la información, actitudes, percepciones) para distinguir los procesos de razonamiento obsesivo-compulsivo de las formas comunes de pensamiento.

Es importante reconocer que el TOC no es “culpa” de la persona afectada. Igualmente, usted, como familiar, ha de saber que no es el causante del TOC; éste no está originado por una determinada educación. Los padres que sufren un TOC temen enseñar a sus hijos a tener los síntomas. Un padre que no para de “lavarse” puede tener un hijo que no para de “comprobar cosas”. Aunque la genética parece desempeñar un papel en el TOC y los hijos imitan a los padres, no es posible aprender la ansiedad que acompaña al TOC de los padres.

Quizá sea humano sentirse responsable de los fenómenos psicológicos que no tienen una explicación única y clara. Es posible que se pregunte a sí mismo: “Bien, si yo no he sido, ¿cuál es la causa?”. Actualmente, la mejor explicación general es la siguiente: una predisposición genética en la que muy probablemente esté implicado el neurotransmisor serotonina puede determinar que una persona sea vulnerable al desarrollo de un TOC. Ciertos valores, la ética y las creencias

personales pueden contribuir a ello, pero los padres no causan el TOC. Todos podemos sentirnos culpables por la forma en que hemos educado a nuestros hijos o hemos respondido a nuestro cónyuge. Culpar a los familiares no conduce a nada. Por el contrario, éstos pueden aprender a participar eficazmente en el tratamiento del TOC y a desempeñar un papel crucial facilitando mejoras funcionales y no favoreciendo la persistencia de los síntomas. Usted, como familiar, puede aprender conductas de apoyo que le alejen de las compulsiones e influir en la evolución de los síntomas de la persona con TOC y en su vida.

¿Desaparece el TOC?



La mayoría de las personas con TOC tienen altibajos. Si espera que, una vez desaparecidos los síntomas obsesivo-compulsivos, ya no reaparezcan, posiblemente se sienta decepcionado. Hay personas que sufren un episodio y después no vuelven a manifestar los síntomas durante el resto de su vida. Con todo, lo mejor es estar preparado para la aparición de los síntomas en momentos de estrés o de cambio, y ayudar a que la persona afectada también lo prevea. Son varios los

factores que pueden influir en los altibajos del TOC. El más común es el estrés, que puede aflorar en muchas situaciones, incluso en momentos felices o positivos. Las personas con TOC suelen comentar que no les gustan los cambios y que éstos les resultan difíciles. Por ahora no existe una “cura” garantizada para el TOC. Existen formas eficaces de tratamiento que pueden

ayudar a llevar una "vida normal". Como familiar, usted puede aprender a prever y a reaccionar ante esos altibajos.

Tratamiento



Los especialistas coinciden en que lo mejor es un tratamiento combinado que incluya medicación, terapia de conducta y formación y apoyo a los familiares. Son varios los medicamentos que tienen un efecto beneficioso en las personas con TOC, como la clomipramina, fluvoxamina, sertralina, fluoxetina y paroxetina. Todos ellos producen cambios en el sistema cerebral de la serotonina. Algunos también se comercializan como antidepresivos, lo cual es positivo, pues muchas personas con

TOC presentan además síntomas de depresión, entre otros, pérdida de interés y energía, dificultad para concentrarse y dormir, incluso ideas suicidas. No siempre está claro si estos síntomas son secundarios al TOC; es decir, si la depresión se produce como respuesta a la necesidad de convivir con el TOC, o si se trata de una enfermedad diferente (depresión primaria). Afortunadamente, los medicamentos que se prescriben tratan tanto los síntomas obsesivo-compulsivos como los depresivos.

Es importante que tanto las personas con TOC como sus familiares sepan que los medicamentos por sí solos no siempre eliminan todos los síntomas. Combinar la medicación con otras modalidades de tratamiento ayuda a un mejor control de los síntomas. Hasta la fecha, en

la mayoría de los casos parece ser que los medicamentos están pensados sólo para controlar, y no para “curar”, los síntomas. De nuevo, contrariamente a la creencia popular, los medicamentos por sí mismos rara vez eliminan por completo los síntomas del TOC. Cuando son eficaces, la mayoría de las personas con TOC aseguran que les ayudan a olvidarse de las preocupaciones y resistirse a las compulsiones con más facilidad. Por tanto, la persona con TOC tiene que esforzarse algo para controlar los síntomas, pero la medicación puede contribuir a facilitar el proceso. Cuando se deja de tomar ésta, los síntomas pueden reaparecer en unas semanas, y la persona afectada tiene más dificultades para resistirse a las compulsiones. La adición de otras formas de tratamiento, especialmente la terapia de conducta, permite albergar la esperanza de reducir o interrumpir la medicación a largo plazo.

La terapia de conducta es más eficaz que la terapia psicodinámica tradicional. A diferencia de la psicoterapia, que suele hurgar en el pasado para encontrar las “raíces” del problema, la terapia de conducta adopta una perspectiva práctica (soluciones “aquí y ahora”) para eliminar las conductas no deseadas. Se recomienda elaborar, en primer lugar, una jerarquía o lista de las situaciones, objetos (desencadenantes externos) y pensamientos, imágenes e impulsos (desencadenantes internos) temidos/evitados que producen angustia. Cada uno de estos factores se puntúa según una escala del 0 al 100 en función del grado de angustia que producen (lo que se llama unidades subjetivas de angustia: USA). La principal técnica de tratamiento de la conducta es la de “exposición y prevención de la respuesta”. Para eliminar los síntomas, la persona con TOC tiene que exponerse a las situaciones temidas o evitadas. Lo mejor es una exposición gradual, empezando por los factores que hayan obtenido una menor puntuación USA.

A continuación, hay que animar a esa persona para que consiga resistirse a las compulsiones que siente necesidad de llevar a cabo por temor a las consecuencias o a una mayor ansiedad. Esta parte es la llamada prevención de la respuesta. A medida que se practica la exposición y la prevención de la respuesta, la persona afectada se da cuenta de que “no ocurre nada malo” cuando opone resistencia a los rituales. Al principio siente ansiedad por un miedo irracional a que se produzca una catástrofe. Con el tiempo, es capaz de decirse a sí misma: “Bien, sólo me he lavado una vez y no me ha pasado nada malo”. Si, cuando no hace caso a las compulsiones, tiene la sensación de que le falta algo o de “no encontrarse bien”, la exposición a situaciones “desencadenantes” y la resistencia a los rituales consigue también que ese malestar disminuya con el tiempo.

La exposición y la prevención de la respuesta suelen provocar un aumento inicial de la ansiedad; no obstante, a medida que se opone resistencia a las compulsiones, con el tiempo e insistencia se produce una disminución apreciable del malestar y una mayor capacidad para resistirse a los rituales. No desespere: con la repetición y con prolongados períodos de práctica, la ansiedad se reduce. Es lo que se llama habituación. La terapia de conducta exige mucha práctica y paciencia, además de una intensa motivación para tolerar niveles crecientes de ansiedad. La exposición y la prevención de respuesta pueden entenderse mejor con el símil del ejercicio físico. Cuando una persona empieza a correr, por ejemplo, lo hace a un ritmo lento y recorre poca distancia. A medida que va adquiriendo fuerza y resistencia, podrá cubrir mayores distancias a un ritmo más rápido. Los dolores musculares que sufre al correr se interpretan como signos de un buen uso de zonas hasta entonces poco entrenadas. Del mismo modo, cuando se empieza la

terapia de conducta, el aumento inicial de la ansiedad suele achacarse a la posibilidad “de estar haciendo algo mal, porque se supone que tenía que hacerme sentir mejor”, en lugar de “esta ansiedad es una buena señal de que me estoy enfrentando a cosas que me angustian, por lo que es normal que al principio me sienta peor”. Muy a menudo se abandona la terapia de conducta como consecuencia de ese aumento inicial de la ansiedad, olvidando que el proceso de habituación exige su tiempo. Comparado con el tiempo que una persona lleva padeciendo los síntomas del TOC, el uso continuado de la exposición y la prevención de respuesta permite reducir la angustia y las compulsiones con bastante rapidez. Con todo, la mayoría de las personas esperan, de forma poco realista, que sus problemas desaparezcan con más rapidez. Incluso después de haber dejado de actuar compulsivamente, esas preocupaciones permanecerán porque las conductas cambian antes que los pensamientos y los sentimientos. Entender todo esto le ayudará a ser, como persona de apoyo, un mejor entrenador.

La intervención de la familia es un importante complemento de la medicación y la terapia de conducta. El grupo de apoyo psicoeducativo multifamiliar ha demostrado ser una estrategia eficaz. Dicho grupo está formado por familiares y personas con TOC que se reúnen para aprender sobre el trastorno, sus efectos en la familia y las estrategias para afrontarlo. Calvocoressi y sus colegas observaron que el 88 % de los familiares encuestados participaban de alguna forma en los síntomas del TOC. En ese estudio se correlacionó significativamente la mayor contribución familiar a los síntomas con disfunción familiar y actitudes negativas hacia la persona con TOC. Esas actitudes posiblemente sirvan para mantener la intensidad de los síntomas obsesivo-compulsivos, por lo que una intervención

adecuada de los familiares puede ayudar a abordar esos problemas, y facilitar la recuperación.

Los grupos de apoyo psicoeducativos multifamiliares son singulares porque brindan la oportunidad poco habitual a todas las personas afectadas de sentirse menos aisladas y raras. Se trata de un proceso capacitador basado en el aprendizaje sobre el TOC, el intercambio de experiencias similares y el análisis de formas diferentes de resolver los problemas. Usted se sentirá aliviado al saber que hay otras personas que luchan contra los mismos miedos, preocupaciones, preguntas y conflictos relacionados con el TOC.

Los grupos de apoyo psicoeducativos multifamiliares pueden estar dirigidos por profesionales o basarse en principios de autoayuda. Si está usted a punto de formar un grupo como ese por su cuenta, es recomendable que consulte con profesionales para obtener información médica adecuada. Además, las familias pueden aprender por sí solas viendo cintas de vídeo y leyendo publicaciones.

Otro enfoque multifamiliar que incorpora a familiares y otras personas de apoyo es el tratamiento de conducta multifamiliar (TCMF). Consta de 6-7 familias e incluye a la persona con TOC. Se celebra una reunión privada con cada unidad familiar en dos ocasiones antes de que el grupo empiece a funcionar. Cada sesión dura una hora y media, y tiene como finalidad recabar información y describir con detalle el TCMF. Posteriormente se celebran 12 sesiones multifamiliares semanales de dos horas cada una, sesiones semanales multifamiliares y sesiones de revisión semestrales. Durante las 12 sesiones semanales, se ofrece psicoeducación sobre el TOC, así como terapia de conducta activa. El tratamiento se diseña después de la terapia de conducta individual, y consiste

en la exposición directa y la prevención de respuesta, con deberes para casa y ejercicios de autocontrol entre las sucesivas sesiones. Además, las familias observan los ejercicios de exposición y de prevención de respuesta, comparten las experiencias y estrategias de resolución de problemas con otras familias, y aprenden a negociar acuerdos sobre la mejor forma de responder a las demandas del TOC. Dichos acuerdos se llaman contratos de conducta familiares.

El objetivo principal del contrato de conducta consiste en conseguir la colaboración de los familiares para el diseño de planes específicos sobre la forma de controlar los síntomas obsesivo-compulsivos desde el punto de vista de la conducta. Esa colaboración reduce los conflictos y mantiene la unidad familiar. Con una mejor comunicación y una mayor comprensión de los puntos de vista de los demás, es más fácil que los familiares ayuden a la persona a controlar sus síntomas obsesivo-compulsivos, en lugar de posibilitarlos. La experiencia ha demostrado que la terapia de conducta familiar más eficaz se basa en las negociaciones entabladas por los familiares y las personas con TOC en torno a esos "contratos". Algunas familias pueden hacerlo por sí solas, pero la mayoría necesitan orientación e instrucción profesionales. La idea que subyace al contrato familiar es que la persona con TOC y las personas de apoyo acuerden unos objetivos realistas.

El proceso en sí mismo tranquiliza y reafirma a la persona con TOC. El mensaje de la familia es el siguiente: "Sabemos que algo va mal, y colaboraremos entre todos para que mejore". Por ejemplo, la persona con TOC puede elegir la acción compulsiva de clasificar y lavar un montón de ropa "contaminada" como objetivo que debe evitar. A continuación, comenta directamente con sus familiares cómo pueden ayudarla: 1) acompañándole

mientras realiza la tarea, 2) acordando que los familiares sólo le tranquilizarán una vez diciéndole que, en realidad, la ropa no está contaminada, o 3) dándole algún tipo de compensación una vez alcanzado el objetivo (cenar fuera, muchos elogios) como refuerzo positivo. Un ejemplo de cómo funcionan los contratos de conducta familiares es el caso de un hombre de 35 años con compulsión acumulativa. Guardaba ropa de su adolescencia que no se había puesto en 20 años. Primero fue su armario el que llenó hasta arriba, pero luego empezó a llenar de cosas su dormitorio y otras habitaciones, hasta el punto de resultar insoportable. Este hombre y su mujer acordaron que todos los días durante un mes tiraría una prenda de su armario. Puesto que a las personas con tendencia a acumular cosas les resulta difícil desprenderse de algo, fue necesario poner límites. Si antes de las 20:00 h no había entregado a su mujer una prenda, ella tenía permiso para ir al armario y elegir 3 artículos de los que él seleccionaría uno. Si antes de las 20:30 h aún no había elegido la prenda, lo haría ella en su lugar. De esta forma, la familia anima firmemente a la persona con TOC, pero haciéndola responsable de afrontar sus miedos y resistirse a las compulsiones o la evitación.

Unas palabras de advertencia antes de utilizar por su cuenta alguna de estas estrategias: es preciso definir, entender y acordar claramente con los familiares implicados en estas tareas todos los objetivos y las contingencias. Las familias que deciden aplicar “reglas del TOC” sin comentarlas primero con la persona afectada, descubren que su intención de combatir el TOC fracasa. El plan concebido para cambiar las conductas existentes debe aplicarse en etapas claramente definidas y comentadas. Después de participar en un grupo de educación y apoyo familiar por primera vez, un marido abandonó la reunión con el mensaje de

negarse a contribuir o participar en rituales y reducir la conducta evasiva todo lo posible. Tras 20 años de ayudar a su mujer “para mantener la paz”, el marido llegó a su casa y dejó de “ayudarla” con sus compulsiones. Es de imaginar la ira que eso provocó en su mujer, y el marido regresó a su antiguo estilo, para sentirse nuevamente desconcertado, enfadado, mal informado, engañado e impotente. El marido se había llevado a casa el mensaje correcto de la primera reunión; el error residía en la forma de ponerlo en práctica. Las personas que se han visto “presionadas” hasta el extremo de cerrar la llave de paso general del agua de la casa para evitar el lavado compulsivo, o de quitar interruptores o pomos para que no se comprueben, han comprobado con frecuencia que el hecho de interrumpir la compulsión para terminar con ella suele provocar intensos conflictos familiares, que a menudo son tan dolorosos como vivir con los síntomas obsesivo-compulsivos. Así, lo más importante es que, antes de que intervengan los familiares, la persona afectada y los familiares deben discutir, negociar y acordar un plan de acción. Para que funcione la terapia de conducta familiar, este proceso es esencial. La única excepción a las “reglas” del TOC son las situaciones mortalmente peligrosas o arriesgadas.

En algunos casos, la terapia de conducta familiar individual puede ser especialmente útil para quienes necesitan asistencia profesional más intensa de la que puede obtenerse en un grupo.



He recibido llamadas y cartas describiendo lo que quizá sea la peor situación: cuando los familiares reconocen los síntomas del TOC, pero la persona afectada no y rechaza toda ayuda. Lo ideal no siempre coincide con la realidad. Es posible que algunos de ustedes tengan un familiar que se niega de plano a someterse a un tratamiento o, incluso, que niega la existencia de los síntomas de un trastorno. Se trata de situaciones muy duras que producen desesperación.

Quizá no tenga otra alternativa que seguir adelante con su vida, mientras recuerda periódicamente a la persona afectada que está dispuesta a ayudarlo, que comprende su vergüenza y angustia y que sus síntomas de TOC pueden mejorar. En general, las personas con TOC no pueden empezar una medicación o una terapia de conducta a menos que no sea por voluntad propia. A veces, cuando el malestar o la afección se agrava tanto que afecta al trabajo, a las relaciones o a la capacidad de disfrutar de la vida, la persona con TOC termina por aceptar asesoramiento profesional. Algunas familias me han relatado que la persona afectada había “tocado fondo” y la situación se había deteriorado mucho antes de que admitiera tener un problema. Es un proceso doloroso y usted, como fuente de apoyo, tiene diferentes posibilidades. A menudo, admitir un “problema” no significa aceptarlo. Para el conjunto de la familia, la aceptación es un proceso que lleva su tiempo. Como familiar, su objetivo es doble: 1) obtener ayuda y ofrecer ayuda usted mismo, y 2) ayudar a la persona afectada a conocer mejor el TOC y el tratamiento disponible.

El primer paso consiste en que el padre o la madre y la persona afectada reconozca el TOC. A continuación, es importante informarse todo lo posible sobre este trastorno. Además, pueden participar en grupos de apoyo del TOC, inscribirse en **ATOC**, leer el Boletín del TOC y, quizá, contactar con otra familia en la misma situación (a través de **ATOC**). Es muy importante hablar con otros familiares para compartir los sentimientos de ira, tristeza, culpa, vergüenza y aislamiento. El hecho de comentar con otras familias el método que emplean para afrontar los síntomas y cómo deben afrontar en su caso el TOC les permitirá reflexionar con más criterio sus respuestas y ofrecer alternativas. En general, usted debería:

- 1 Tener en casa publicaciones, cintas de vídeo y casetes sobre el TOC. Ofrecer esa información a la persona o dejarla a la vista (estratégicamente situada) para que pueda consultarla cuando esté sola.
- 2 Recomendar a la persona querida que es bueno para ella que usted se involucre lo menos posible en las conductas que siente necesarias. Usted está para ayudarle a resistir sus compulsiones, pero no puede ayudarle a llevarlas a cabo. Explíquele que hace lo posible por comprender su dolor, pero que rendirse a las demandas irrazonables sólo empeorará las cosas.
- 3 Explíquele que, con los tratamientos actualmente disponibles, la mayoría de las personas experimentan una reducción significativa de los síntomas. Existen formas de ayuda y otras personas con el mismo problema.
- 4 Proponga a la persona con TOC que participe en grupos de apoyo con o sin usted, contacte con otra persona en la misma situación (a través **ATOC**) o con un profesional de la consulta local de TOC.

Si la persona sigue negándose a reconocer que algo va mal, puede usted adoptar medidas definitivas, entre las que se incluyen:

- 1 Siga ayudándole y, cuando sea posible, obtenga asesoramiento/ayuda profesional de alguna persona experta en el TOC.
- 2 No se involucre en el TOC: no intente tranquilizar a la persona, no permita que se lave las manos más veces de lo normal, compruebe cosas sin cesar, o evite determinadas situaciones.

El hecho de que no participe en los rituales puede aumentar la hostilidad de la persona afectada por sentirse frustrada. De nuevo, explíquele tranquilamente que se ofrece a buscarle ayuda profesional, pero que no puede seguir viviendo de acuerdo con las reglas del TOC y que no lo hará. Recuérdele que su participación puede hacerle sentir mejor temporalmente, pero no ayuda a reducir sus síntomas; de hecho, sólo crea una espiral descendente. Ésta suele ser la parte más difícil para las familias..., es duro establecer límites con empatía, algo que normalmente ha de hacerse para ayudar a la persona a reconocer la existencia de un problema. Después de todo, si sigue haciéndole sentir cómodo, contribuyendo a reducir su ansiedad temporalmente, ¿qué interés tendría en afrontar la aparentemente insuperable tarea de cambiar? Si ha sido usted un "cómplice" del TOC y ahora lo reconoce, retírese poco a poco y defienda su posición. Por otro lado, si siempre se ha negado a tener nada que ver con el TOC, aparte de gritar un "déjalo ya", ha de abandonar esa actitud y aprender a decir lo mismo pero de forma que refleje una mayor voluntad de ayudar y una mayor comprensión de la lucha que supone para la persona. En cualquier caso, la coherencia

es algo fundamental, lo que a veces exige hablar con otros familiares para unificar la estrategia, puesto que, de otro modo, sus buenas intenciones podrían debilitarse. Por ejemplo, una madre dejó de hacer la colada de su hijo de 28 años, pero empezó a hacerla su marido porque no habían pactado un plan para afrontar los síntomas del TOC.

En casos muy graves, la persona afectada por el TOC puede optar finalmente por irse de casa. Si no es menor de edad, vive solo y no constituye un peligro para sí mismo o para los demás, es posible que usted no pueda hacer mucho para que busque ayuda, lo que no significa que usted deje de ayudarlo o al menos de intentarlo. A veces es cuestión de perseverar durante años. De nuevo, recuerde que aprender a aceptar el TOC y a sacar provecho del tratamiento es todo un proceso.

Orientaciones para vivir con el TOC



Las respuestas de los familiares a las personas afectadas por un TOC varían. Existen cinco respuestas típicas: 1) familias que cooperan en los rituales para mantener la paz familiar, 2) familias que no participan en ellos pero permiten la compulsión, 3) familias que se niegan a reconocer o a permitir las compulsiones en su presencia, 4) familias que se dividen en su respuesta: algunos miembros ceden continuamente y otros se niegan a ello, y 5) familias cuyos miembros oscilan

entre uno y otro extremo, intentando encontrar la solución "correcta". En cualquier caso, las respuestas extremas o incoherentes crean más sentimientos de

frustración y desesperación, pues los síntomas del TOC parecen aumentar.

La tendencia natural a ignorar las señales de advertencia del TOC parece que demora la búsqueda de ayuda profesional. Cuanto más se sabe sobre el TOC, más optimista se puede ser sobre el tratamiento y la recuperación.

En un esfuerzo por ayudar a otras familias, algunas personas afectadas por el TOC y sus familiares, buenos conocedores de la dificultad de abordar este problema de primera mano, han elaborado la siguiente lista.

Orientaciones generales

1. Aprender a reconocer las señales indicativas de que una persona tiene problemas.
 2. Modificar las expectativas durante los períodos de tensión.
 3. Evaluar el progreso teniendo en cuenta el nivel funcional de cada persona.
 4. No hacer comparaciones entre un día y otro.
 5. Reconocer las “pequeñas” mejoras.
 6. Crear un ambiente de apoyo en casa.
 7. Mantener una comunicación clara y sencilla.
 8. Atenerse a un contrato de conducta.
 9. Fijar límites, pero siendo sensibles al estado de ánimo de la persona.
 10. Seguir con la rutina familiar “normal”.
 11. Recurrir al humor.
 12. Apoyar el régimen terapéutico.
 13. Dedicar tiempo a otros miembros de la familia.
 14. ¡Los familiares tienen que ser flexibles!
- El modelo de Orientaciones Familiares se ha adaptado de *Schizophrenia and The Family*: Carol Anderson, M.D.; Douglas Reiss, M.D.; Gerard Hogarty, MSW, The Guilford Press, NY. 1986.

La primera orientación dirigida a los familiares insiste en la necesidad de que éstos reconozcan las “señales de advertencia” del TOC. A veces, las personas afectadas por este trastorno tienen pensamientos que usted desconoce y que forman parte del TOC, por lo que hay que vigilar los cambios de conducta. La lista de 12 señales que se muestra más adelante no es, en modo alguno, exhaustiva. No ignore algunos cambios significativos atribuyéndolos a “rasgos de su personalidad”. Recuerde que los cambios pueden ser graduales, pero en general diferentes del modo en que la persona se ha comportado en el pasado. Cuando se pide a las familias que hagan una lista de las nuevas conductas observadas o peculiaridades que empiezan a interferir con las relaciones sociales o laborales de la persona afectada, suelen referirse a misteriosos períodos de tiempo que la persona pasa a solas (en el baño, vistiéndose, haciendo los deberes), rechazo, irritabilidad, indecisión. Estas conductas pueden confundirse fácilmente con la pereza o la manipulación. Es esencial que usted aprenda a identificar esas tendencias como señales del TOC y no como rasgos de personalidad. Sólo así podrá colaborar con la persona para combatir los síntomas, en lugar de alejarse de él. Las personas afectadas por el TOC suelen decir que cuanto más se les critica o culpa, más empeoran sus síntomas.

Entre las señales que hay que observar, se encuentran las siguientes:

1. Pasar a solas largos períodos de tiempo sin una razón que lo justifique.
2. Hacer las mismas cosas una y otra vez: conductas repetitivas.
3. Hacer preguntas constantes para calmar la propia

- necesidad de reafirmación.
4. Dedicar más tiempo de lo normal a tareas sencillas.
 5. Retraso permanente.
 6. Excesiva preocupación por nimiedades y detalles.
 7. Reacciones emocionales extremas ante cosas sin importancia.
 8. Incapacidad de dormir bien.
 9. Quedarse levantado hasta tarde acabando de hacer cosas
 10. Cambio importante en los hábitos alimentarios.
 11. Considerar la vida diaria una lucha.
 12. Conductas de evitación.

2

Modificar las expectativas

Casi todas las personas con TOC explican que cualquier tipo de cambio (incluso los positivos) les produce tensión. Y es entonces cuando afloran los síntomas. Además de reconocer los síntomas obsesivo-compulsivos, puede usted ayudar a moderar esa tensión modificando sus expectativas en momentos de transición. En lugar de transmitir un mensaje frustrante como “¡deja eso!”, una frase del tipo “No te extrañe que tus síntomas empeoren; fíjate en los cambios que estás experimentando” puede tranquilizarle, servirle de apoyo y crear una alianza positiva. Además, los conflictos familiares sólo avivan el fuego y favorecen la intensificación de los síntomas. La flexibilidad con el programa de conducta durante los períodos de tensión sirve de ayuda.

3

Saber que las personas mejoran a ritmos diferentes

La gravedad de los síntomas obsesivo-compulsivos depende de cada persona y suele medirse por el grado de angustia emocional y el grado de deterioro funcional. El progreso de cada persona debe evaluarse con

referencia al propio nivel funcional, no al de otros. Es conveniente animar a la persona para que se “fuerce” a sí misma todo lo posible y consiga el nivel funcional más alto posible. No obstante, si la presión para funcionar “a la perfección” supera la capacidad de la persona afectada, se crea otra tensión que genera más síntomas. Por ejemplo, quizá haya observado diferencias entre personas con síntomas obsesivo-compulsivos y haya comentado (o pensado): “Si esta persona puede asumir responsabilidades familiares y trabajar, ¿por qué no puedes tú?”. Éste puede ser un ejemplo de una expectativa difícil de justificar si se considera el modelo o la evolución de la enfermedad en cada persona. Igual que existe una diversidad según la persona en la gravedad de los síntomas obsesivo-compulsivos, también la rapidez de la respuesta al tratamiento varía mucho. Hay que tener paciencia. Una mejoría lenta y gradual puede resultar más positiva al final si se quieren evitar recaídas.

4

No hacer comparaciones entre un día y otro

En los períodos sintomáticos, las personas con TOC suelen sentirse como si “empezaran de nuevo”. Quizá haya usted cometido el error de comparar los avances de su familiar con su nivel funcional antes de que se manifestara el TOC. Debido a los altibajos del TOC, es importante analizar el conjunto de cambios desde el inicio del tratamiento. Las comparaciones entre un día y otro son engañosas porque no reflejan con precisión las mejorías. Ayude a la persona a establecer un “criterio interno” que le permita evaluar el progreso realizado. Los días en que sufra una “recaída”, recuérdle que “mañana podrá intentarlo de nuevo”, para que no interprete la intensificación de los rituales como un fracaso. Sentir que uno mismo es un fracaso es algo autodestructivo: provoca un sentimiento de culpabilidad,

de “imperfección”. Estas distorsiones crean estrés, que puede exacerbar los síntomas y originar sentimientos de “pérdida de control”. Usted puede ayudar a la persona recordándole el progreso que ha realizado desde el peor episodio y desde que inició el tratamiento.

5

Reconocer las “pequeñas” mejorías

Las personas con TOC suelen quejarse de que la familia no entiende lo que supone realizar algo como acortar cinco minutos la ducha o resistirse a pedir confirmación una vez más. Aunque todo eso le parezca insignificante a la familia, es un gran paso para ellos. Reconocer estos logros aparentemente “pequeños” es un instrumento poderoso para animar a la persona afectada a que siga intentándolo y que ésta sepa que usted es consciente de los esfuerzos que hace por mejorar. Las palabras de elogio constituyen un sólido refuerzo positivo. No dude en utilizarlo.

6

Crear un ambiente de apoyo

Cuanto más pueda evitar las críticas personales mejor. Es el TOC lo que pone nervioso a todo el mundo. Intente aprender cuanto sea posible sobre el TOC. Su familiar sigue necesitando su aliento y aceptación como persona. Recuerde que la aceptación y el apoyo no significan ignorar la conducta compulsiva. Haga lo posible por no participar en la compulsión. Sin ser hostil, explique que las compulsiones son síntomas del TOC a los que no va a contribuir porque quiere que la persona se resista. De esta forma, transmitirá una actitud que no juzga y refleja la aceptación de la persona.

Evite dar largas explicaciones. En general, esto es más fácil de decir que de hacer, porque la mayoría de las personas con TOC piden constantemente confirmación a quienes les rodean: "¿Estás seguro de que he cerrado la puerta?" "¿Puedo estar seguro de que la cerré bien?". Es probable que usted haya descubierto que cuanto más intenta demostrar que no hay necesidad de preocuparse, tanto más le refutan sus pruebas. Incluso la explicación más sofisticada no funcionará. Siempre hay un "¿y si?"

8 Atenerse a un contrato de conducta

En sus esfuerzos por tratar de ayudar a controlar las compulsiones, es posible que le tachen de "egoísta o negativo", pese a su actitud "colaboradora". Puede parecer obvio que todos ustedes intentan alcanzar un objetivo común de reducción de los síntomas, pero cada persona puede hacerlo de forma diferente. En primer lugar, es preciso llegar a un acuerdo entre los familiares y la persona afectada en beneficio de ésta última sobre la no participación de la familia en los rituales (lo que incluye también resistirse a las incesantes peticiones de confirmación). Lo ideal es que todos alcancen este acuerdo. La participación en un grupo de apoyo educacional familiar de TOC o la consulta con un terapeuta familiar experto en TOC suele facilitar la comunicación familiar. En general, las respuestas cortas y sencillas son las mejores.

Teniendo en mente el objetivo de colaborar entre todos para reducir las compulsiones, los familiares pueden darse cuenta de que tienen que mostrarse firmes en cuanto a 1) los acuerdos alcanzados previamente sobre su participación en las compulsiones, 2) el tiempo dedicado a hablar sobre el TOC, 3) el grado de confirmación que se le dará, o 4) el perjuicio que causan las compulsiones en la vida de otros. El estado de ánimo suele determinar la medida en que la persona es capaz de rechazar las obsesiones y resistirse a las compulsiones. Además, muchos familiares comentan que saben cuándo la persona “tiene un mal día”. Es entonces cuando la familia posiblemente tenga que “retirarse”, a menos que peligre la vida de la persona con TOC o exista la posibilidad de que se produzcan situaciones violentas. En los “días buenos”, convendría que los familiares les animaran a resistirse lo más posible a las compulsiones.

Las familias suelen preguntar cómo pueden “deshacer” todos los efectos de meses o años tolerando los síntomas obsesivo-compulsivos. Por ejemplo, para “mantener la paz”, un marido permitió que, por el miedo que tenía su esposa a la contaminación, prohibiera a sus cinco hijos traer amigos a casa. El intento inicial de evitar el conflicto cediendo, no hace sino aumentarlo. Es preciso poner límite a las obsesiones y las compulsiones. Es importante que los hijos lleven amigos a casa o que los miembros de la familia puedan utilizar cualquier lavabo, sentarse en cualquier silla, etc. La negociación y la fijación de límites permiten conservar la vida y las “rutinas” familiares. Recuerde que tolerar

la exposición a sus miedos y recordarle las necesidades de otras personas beneficia a la persona con TOC. A medida que recupere su funcionalidad, aumentará su deseo de seguir avanzando.

11 *Recurrir al humor*

La capacidad para distanciarse uno mismo de los miedos irracionales y reírse es saludable, especialmente cuando se hace en compañía. Eso puede ser un gran alivio, aunque sin olvidar la necesidad de tener en cuenta el estado de ánimo de la persona antes de burlarse del TOC. Si bien las propiedades curativas del humor se conocen desde hace mucho tiempo, quizás no sea buena idea hacer bromas cuando los síntomas del TOC son agudos.

12 *Apoyar el régimen terapéutico*

Verifique siempre con el médico todo lo relacionado con las preguntas, efectos secundarios y cambios que perciba. No cuestione las instrucciones sobre la medicación dadas por el médico o especialista.

Todos los medicamentos tienen efectos secundarios que varían en intensidad. Algunos son muy molestos (sequedad de boca, estreñimiento). Coméntelos con el médico y evalúe los riesgos y los beneficios.

13 *Es importante pasar un tiempo separados*

Los familiares tienden por naturaleza a creer que deben proteger a la persona con TOC estando todo el tiempo con ella, lo que puede ser destructivo porque todas las personas necesitan estar un tiempo a solas. Transmite el mensaje de que la persona puede quedarse

sola y cuidar de sí misma. Además, el TOC no puede gobernar la vida de todos: usted tiene otras responsabilidades además de hacer de “niñera”.

14 *Ser flexibles*

¡Sobre todo, tenga en cuenta que éstas son simples orientaciones! Analice siempre la gravedad de los síntomas obsesivo-compulsivos y el estado de ánimo de la persona afectada, así como el nivel de estrés cuando decide imponer ciertos límites. Sea razonable e intente transmitir comprensión en sus acciones.

Orientaciones para educadores y empresarios



Los capítulos anteriores van dirigidos a los familiares, pero muchas de las propuestas son válidas para educadores, asesores y empresarios. No obstante, estos últimos se encuentran en una posición única para ayudar y remitir a esas personas a tratamiento sin verse implicados emocionalmente. Como las familias, los educadores y los asesores pueden interpretar los síntomas obsesivo-compulsivos como defectos de carácter o rarezas de conducta que podrían

evitarse fácilmente. En general, los síntomas no se reconocen y se malinterpretan. Las personas con TOC están preocupadas por su rendimiento educativo o laboral y por la posibilidad de que otros “descubran” su TOC. Esa preocupación les generan más ansiedad, exacerbando así los síntomas y perjudicándoles más. Aunque quizá no todos los educadores o empresarios estén interesados en aprender cosas sobre el TOC, los

que sí lo están pueden ayudar a las personas con este trastorno a conservar su funcionalidad y autoestima mientras luchan contra los síntomas.

Un entorno educativo/laboral de apoyo que trate a la persona con dignidad es óptimo. Intente colaborar con la persona para permitir cierta flexibilidad, cuando sea posible, y maximizar los éxitos, lo que no significa necesariamente reducir los niveles o los requisitos. Por ejemplo, un estudiante universitario con TOC me pidió que hablara con uno de sus profesores, que en su opinión le ponía notas más bajas de lo que merecía porque detallaba sus trabajos más de lo necesario, le preguntaba si podía repetir las tareas que les mandaba para “cerciorarse” de que había oído bien y le pedía que le confirmase sus respuestas para “asegurarse” de que decía lo correcto. Una vez obtenido su consentimiento por escrito, llamé a su profesora y está me comentó que había empezado a reconocer algunas conductas del estudiante como propias del TOC, confesándome también que uno de sus familiares tenía este trastorno. Reconoció que algunas de sus reacciones habían sido bruscas y constituían un intento de poner fin a las aparentemente interminables preguntas. En una conversación a tres bandas comentamos algunos principios de la terapia de conducta y decidimos que la profesora ofrecería al estudiante la posibilidad de reunirse con ella una vez a la semana durante 15 minutos para examinar sus preocupaciones y preguntas. Fuera de ese espacio, el estudiante debía resistirse a pedir confirmación. Si formulase alguna pregunta, la profesora le recordaría su acuerdo. Envié un paquete con documentación adicional sobre el TOC a la profesora. El estudiante incluso la invitó, si estaba interesada en saber más sobre el tema, a asistir a nuestro grupo de apoyo mensual. Se trata de un ejemplo fantástico de cómo utilizar los contratos de conducta fuera del entorno familiar.

Hay ejemplos parecidos en el entorno laboral y educativo. Es importante ser flexible. Las personas con TOC son concienzudas, trabajadoras y se preocupan por hacer las cosas bien. Aunque posiblemente a veces eso sea un problema, los empresarios solidarios pueden sacar provecho de estas características y mantener trabajando a un empleado de confianza y responsable incluso cuando los síntomas están más exacerbados.

Orientaciones especiales para niños y adolescentes

“Cuando mis padres me llaman estúpido, todo empeora. Yo sé que no soy estúpido, pero no puedo evitar hacer estas tonterías”.



Al tratar de recordar cuándo comenzó el TOC, muchos adultos se remontan a su infancia. Acordándose de sus sentimientos de vergüenza, aislamiento y miedo, desearían que alguien se hubiera molestado en sentarse y hablar con ellos sobre su extraña conducta, en lugar de criticarlos. Los niños saben que hacen cosas que otros niños no hacen. De hecho, están muy acomplejados por ello. Tienen miedo de contarle a su padre o su madre (u otra figura con autoridad) sus rutinas al vestirse, la necesidad que tienen

de cepillarse los dientes un número determinado de veces, su temor a los “gérmenes” presentes en su pupitre de la escuela, sus esfuerzos por escribir perfectamente el palito de la “t”, su incapacidad de lanzar la pelota de baloncesto hasta que un “buen” pensamiento no sustituye a otro “malo”, etc. Los niños (como los adolescentes y los adultos) intentan con todas

sus fuerzas ocultar esas conductas compulsivas por miedo a que alguien lo descubra, ya que “me encerrarían”, “sabrían que estoy verdaderamente loco”, “me echarían de su lado”. Desconocedores del tratamiento psiquiátrico, los niños suponen que hay algo intrínseco en ellos que funciona mal y que no pueden corregir. Como los adultos, también creen que quizá sean los únicos en tener ese problema.

El primer paso consiste en reconocer una conducta excesivamente ritual. Tenga en cuenta, sin embargo, que la mayoría de los niños pasan por una fase del desarrollo rica en rituales. Los rituales a la hora de ir a la cama y las oraciones proporcionan seguridad y comodidad; lo mismo ocurre con los amuletos “de la suerte”, los juguetes ordenados o las colecciones de objetos “especiales”. Pero si los rituales y las “rutinas” empiezan a interferir en el funcionamiento social y escolar del niño –si se queda en casa para “acabar” tareas incompletas o abandona sus actividades habituales-, debe encenderse una luz de alarma. Además, si las interrupciones de una “rutina” crean excesiva ansiedad, frustración u hostilidad, probablemente sea hora de pedir consejo psiquiátrico.

Los problemas que los niños con TOC suelen afrontar se ilustran bien en una anécdota relatada por una mujer con TOC, que ahora tiene 34 años. Esa mujer recuerda que, como cualquier otra niña afectada por obsesiones agresivas (preocupación por la posibilidad de hacer daño a alguien), sufría un intenso dolor emocional. Lo peor era guardarse todos sus miedos, porque sus padres esperaban que “se olvidara de todo eso” y “se tranquilizara”. Insiste, como hacen otros, que los padres deben facilitar la comunicación. El intento de conectarse con el niño en un plano emocional les brinda la oportunidad de responder; es como tender la mano.

Los niños precisan que se les dé una especie de marco para entender lo que les pasa. A veces no pueden explicarlo a menos que un adulto les ofrezca varias posibilidades. Un niño puede decir con alivio “ ¡Sí! Eso es justo lo que me pasa.., ¿cómo lo sabes?”. Este fenómeno no es exclusivo de los niños. Ocurre a cualquier edad cuando alguien se siente desesperadamente solo en sus experiencias y encuentra a otra persona que siente lo mismo o le comprende.

Algunas propuestas para los padres sobre cómo iniciar una conversación con un hijo que podría tener un TOC, son las siguientes: “Oye, parece que andas preocupado todo el tiempo, ¿por qué no nos dices lo que te ronda por la cabeza?” “Todo el mundo tiene preocupaciones y es bueno que nos las cuentes.” “Nos hemos fijado que repites la misma acción, y tú, ¿te has dado cuenta? ¿Tienes miedo de algo? ¿Puedes tratar de hacerlo una sola vez? ¿Qué ocurre entonces? ¿Te parece que no queda bien?”

Para tratar de sensibilizar y comprender mejor la lucha solitaria de un niño contra el TOC, **ATOC** ha producido un vídeo llamado Niños como Yo en el que se relatan experiencias personales. Ese vídeo se distribuye como instrumento educativo a especialistas y educadores.

“Mis padres no entienden que quiera arreglármelas solo. Si no interrumpieran mis rituales, yo estaría bien.”

De los adolescentes, al contrario que de los niños, se espera que sean más responsables y “maduros”. De hecho, el término “adolescente” procede del verbo latino “adolescere” que significa “crecer”. No obstante, siguen teniendo una gran dependencia de los padres para todo tipo de cosas. En el caso de los niños pequeños, no es

extraño que los padres realicen tareas que deberían hacer los niños, o que les ayuden a vestirse, bañarse y comer. Pero a medida que la infancia va cediendo paso a la juventud, el deterioro funcional de los adolescentes con TOC afecta tanto a los padres como a los propios jóvenes. La esperanza de que el niño “deje atrás las rarezas” se vuelve menos probable. Las interferencias de los síntomas obsesivo-compulsivos con las actividades de la vida diaria se toleran peor. En lugar de discutir constantemente y amenazar en exceso con castigos, sería preferible pedir consejo médico y psiquiátrico.

Sabiendo que el proceso de desarrollo equivale a alejarse emocionalmente de los padres, el adolescente con TOC se encuentra realmente en un aprieto, porque necesita a los adultos más que otras personas de su edad, lo que, a la vez, le molesta. Los sentimientos de ira y hostilidad pueden prevalecer más de lo normal. 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 estigma social de la enfermedad mental puede agravar la presión existente de “encajar” en el entorno que el adolescente siente con intensidad.

La tendencia de los adolescentes a formar grupos muy unidos de compañeros es indispensable en el proceso de descentralización del egocentrismo. Compartiendo ideas con sus compañeros, los adolescentes ponen a prueba sus teorías y descubren sus puntos débiles. El grupo proporciona algunas de las comodidades de la familia, pero con una mayor sensación de independencia. Además, es un período de reflexión sobre la vocación profesional y la sexualidad. Muchos de estos procesos de desarrollo normales se

ven dificultados o bloqueados por el TOC. Los adolescentes con TOC suelen sentirse muy aislados e incompetentes. Se pierden esa experiencia típica de pertenencia a un grupo y de individualización. Es habitual que se sientan muy atemorizados, preguntándose “¿Cómo podré trabajar algún día?”, o avergonzados de sus conductas: “¿Quién se casará conmigo?”.

El creciente conflicto interno y la sensación de extrañeza, que se magnifican en presencia de los síntomas obsesivo-compulsivos, son especialmente dolorosos para los adolescentes presionados por el proceso “normal” de desarrollo. “Pero mamá, todo el mundo lo hace”. Ahora bien, no todos los jóvenes tienen un TOC. Puede que sea normal hacerse un agujero en las orejas, pero no tener las manos en carne viva de tanto lavarlas o visitar a un terapeuta. A veces es difícil conseguir que el adolescente colabore; en esos casos, el contacto con un grupo de apoyo integrado por otros jóvenes podía servir de ayuda. Además, los padres de adolescentes con TOC suelen olvidarse de que siguen siendo padres y pueden fijar límites. No conviene modificar las expectativas de que realicen ciertas tareas domésticas y participen en actividades familiares por el hecho de que presenten un TOC.

Antes de que los síntomas terminen por descontrolarse, la familia puede adoptar una serie de medidas para evitar una situación desesperada: 1) Aprenda todo lo que pueda sobre el TOC. Acuda a un grupo de apoyo. Hable con otros padres y familias. 2) Sin juzgarlo, anime al adolescente a hablar sobre sus “preocupaciones”. Comparta toda la información que tenga con él/ella e intente que acuda a un grupo de apoyo con o sin usted. 3) No altere las rutinas o las expectativas relacionadas con la casa. Si su hija saca la basura a cambio de una paga y deja de hacerlo por

miedo a contaminarse, no siga dándole la paga “porque tiene un problema”. No haga las tareas domésticas que tengan asignadas sus hijos. Si normalmente se lavan su ropa y dejan de hacerlo porque creen que “no pueden”, no lo haga por ellos. Ofrézcase a enseñarles, pero no asuma las tareas que ellos deberían hacer. Recuerde que se encuentran en la etapa del desarrollo de adquirir independencia, no de perderla. Además, a los hermanos les molesta tener que realizar tareas adicionales que no les corresponden. 4) La familia proporciona modelos de rol y una misma forma de resolver los problemas, y es fundamental que ayude a fijar límites. Conviene recordar a la familia los problemas típicos de la adolescencia y cómo el TOC intensifica las preocupaciones normales, como puede ser la fijación de límites, hasta dónde se está dispuesto a tolerar y ceder. “Dividirse” puede también originar problemas (uno de los padres se rinde a las demandas del TOC y el otro se niega a ello). Es conveniente que ambos padres unifiquen sus reglas y expectativas, que posiblemente tendrán que revisar cada cierto tiempo dependiendo de la evolución del TOC. 5) La terapia de conducta de apoyo individual puede ayudar al adolescente en el proceso de separación y control de síntomas. 6) La medicación puede reducir los síntomas hasta un nivel controlable, de forma que toda la familia sea capaz de afrontar mejor el problema. 7) Los Grupos de Apoyo Psicoeducacionales Multifamiliares pueden prestar ayuda y orientación a la persona con TOC y a todos sus familiares. 8) Un “colega” adolescente con TOC puede ofrecer el apoyo necesario entre compañeros.

Una vez que empieza la recuperación de los síntomas del TOC, es conveniente que los familiares evalúen sus expectativas de forma realista. Si la persona ha “perdido” una serie de años de la adolescencia como consecuencia del TOC, no habrá pasado por la

experiencia completa de la adolescencia. Es posible que tarde más tiempo en conseguir el permiso de conducir, un empleo, una pandilla y amigos íntimos, o decidir sobre su educación o carrera profesional. Todo eso quizá desanime a la persona con TOC, cuando mire a su alrededor y vea que sus amigos están haciendo ya todas esas cosas que tan lejos le parecen a ella, provocándole sentimientos de inutilidad o impotencia. Si reconoce usted estas señales o el adolescente puede hablar sobre ello, elogie sus esfuerzos por superar el TOC. Recuérdele con optimismo las destrezas que ha adquirido para ayudarse a sí mismo y que terminará “alcanzando” a los demás. Con paciencia y una actitud positiva, conseguirá usted ayudar a su familiar a seguir adelante. Los consejos de apoyo pueden beneficiar a la persona afectada o a la familia. De nuevo, no se olvide de la existencia de grupos de apoyo.

Si un adolescente se niega a visitar a un profesional (con o sin padres), los padres no deben olvidar que pueden insistirle en que vaya. Eso requiere un serio compromiso por parte de los padres de ayudar verdaderamente a sus hijos con TOC a aprender todo lo que puedan sobre su trastorno y a pedir consejo profesional. Quizá tenga usted mismo que prepararse para fijar límites si la vida familiar se está deteriorando por las dificultades de controlar el TOC. Si llega a ese punto, es fundamental que se mantenga firme, coherente y persistente. Las consecuencias de no someterse a un tratamiento varían según el caso. A veces, los síntomas pueden ser tan graves que el adolescente posiblemente se arriesgue a tener que irse a vivir a otro sitio o ingresar en un hospital contra su voluntad si los síntomas llegan a suponer una amenaza para su vida o la de alguien que vive con él, decisión que debe recaer en un psiquiatra experto en este trastorno.



Como familiar, es posible que nunca termine por librarse del todo de los sentimientos de aislamiento y frustración que acompañan a las luchas diarias para afrontar los desafíos planteados por el TOC. Compartir estos sentimientos con otras personas que sufren las consecuencias de un TOC mejora mucho el proceso de curación. Aprendiendo todo lo que pueda y utilizando las orientaciones propuestas, podrá responder a preguntas como: “¿Por qué no puede parar?” “¿Cómo

puedo ayudarle?” Los familiares pueden ayudar, mediante la educación y los contratos de conducta, a que la persona supere el TOC.

Posiblemente les sea útil a las familias recordar que, una vez tratado el TOC, la terapia de apoyo es beneficiosa para muchas de las personas afectadas. Son típicos los sentimientos de depresión, los conflictos conyugales motivados por los ajustes realizados y la sensación de ir atrasado con respecto a los compañeros, requiriéndose a veces una atención especial. Cuando disminuyen los síntomas del TOC, es posible que la persona empiece a darse cuenta de cómo ha desaprovechado su vida, lo que suele confundir a los familiares, porque suponen que, una vez mejorado el TOC, todo lo demás también mejorará. También aquí son frecuentes los síntomas y los sentimientos mencionados antes y forman parte del proceso de recuperación. La recuperación y la curación se producen con ayuda profesional, comprensión de los familiares y amigos y tiempo.



Barbara Livingstone Van Noppen, M.S.W. trabaja como asistente social en el consultorio de TOC del Butler Hospital. Es investigadora del Departamento de Psiquiatría y Conducta Humana, de la División de Biología y Medicina de la Universidad Brown. La Sra. Van Noppen disfruta de prestigio internacional como especialista en el tratamiento de familias afectadas por un TOC. En 1986, introdujo un programa de tratamiento de conducta multifamiliar en el consultorio de TOC del Butler Hospital.

Además, ha publicado varios artículos sobre el funcionamiento de familias afectadas por el TOC y su intervención familiar.

Michele Tortora Pato, M.D. es psiquiatra especializada en el tratamiento del TOC y profesora asociada de la Universidad Pública de Nueva York en Búfalo. Es directora de los Servicios Ambulatorios y del programa de TOC en el Hospital General de Búfalo, y directora de Formación de Residentes del Departamento de Psiquiatría. La Dra. Pato ha escrito mucho sobre el TOC, entre otros, un libro publicado por la American Psychiatric Press, *Current Treatments of OCD*. La Dra. Pato tiene un interés especial por el tratamiento a largo plazo del TOC.

Steven Rasmussen, M.D. es psiquiatra y director del consultorio de TOC del Butler Hospital. Tiene varios años de experiencia en el tratamiento multidisciplinar del TOC. El Dr. Rasmussen es profesor auxiliar de

Psiquiatría y Conducta Humana en la Universidad de Brown, y ha publicado numerosos artículos sobre el TOC. Junto con la Sra. Van Noppen y Richard Marsland, A.T.S., han puesto en marcha un grupo de apoyo multifamiliar en el Butler Hospital que se reúne todos los meses.

El Butler Hospital, abierto en 1847, es un hospital psiquiátrico privado de Providence, Rhode Island. Es el mayor hospital universitario de psiquiatría de la Universidad de Brown.

Agradecimientos

Queremos expresar nuestro especial agradecimiento a todas las personas con TOC y a sus familias, que han hecho posible este proyecto al compartir sus sentimientos y experiencias con nosotros.

La Asociación de Trastornos Obsesivo-Compulsivos, **ATOC**, es una entidad que agrupa tanto a profesionales de la salud especializados en el diagnóstico y tratamiento de dicha enfermedad, como a pacientes y familiares que lo sufren. Uno de sus objetivos prioritarios es proporcionar información sobre el TOC a enfermos y familiares de los mismos así como facilitar las señas de aquellos centros sanitarios de referencia en el tratamiento del TOC.

Si usted quiere ponerse en contacto con **ATOC** para solicitar información o para asociarse puede hacerlo a través de las siguientes señas:

Teléfono: 93 495 45 36
Apartado de Correos 12117; 08080 Barcelona
e-mail: atoc.atoc@solvay.com
www.asociaciontoc.org



Asociación de
TRASTORNOS OBSESIVO-
COMPULSIVOS