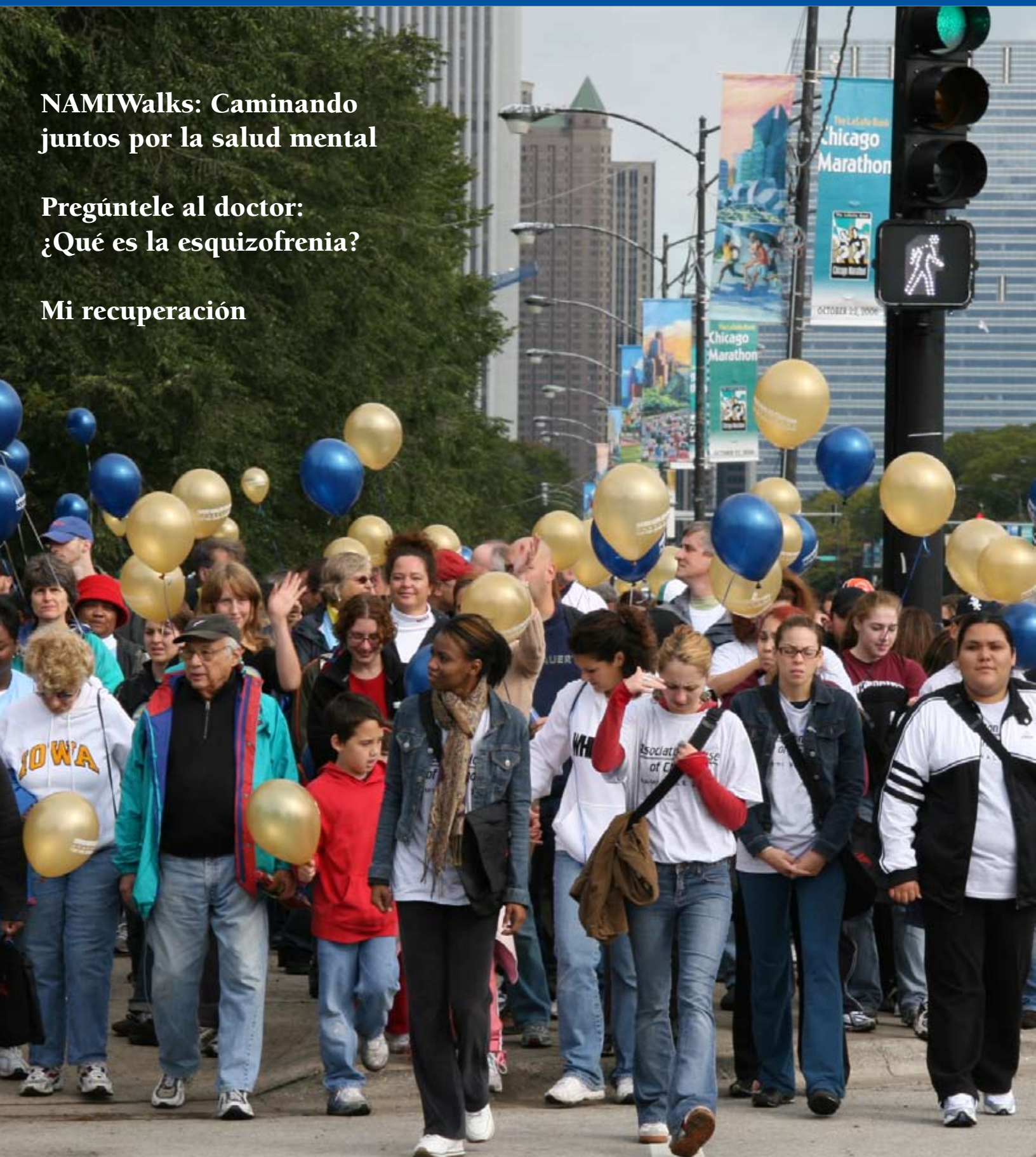
NAMI
National Alliance on Mental Illness
juntos por la salud mental
¡avanzamos!
invierno 2007



NAMIWalks: Caminando juntos por la salud mental

Pregúntele al doctor: ¿Qué es la esquizofrenia?

Mi recuperación

¡avanzamos!

La revista ***¡avanzamos!*** es publicada trimestralmente por:

NAMI
Colonial Place Three
2107 Wilson Blvd.
Ste. #300
Arlington, VA 22201
Tel: 703-524-7600
Fax: 703-524-9094

Mike Fitzpatrick, MSW, DIRECTOR EJECUTIVO

Majosé Carrasco, EDITORA GENERAL

George Kibler, DIRECTOR ARTISTICO

Joaquín Maldonado, Ph.D,
EDITOR DE COPIADO

EQUIPO EDITORIAL:
Ana Ferrara, Lynne Saunders y
Marin Swesey

COLABORADORES:
Majosé Carrasco, Ken Duckworth, M.D.,
Ana Ferrara y Marin Swesey

COLABORADORES INVITADOS:
George León, Humberto Marín, .M.D.
y Adela Gomez Detrinidad

La Alianza Nacional sobre Enfermedades Mentales, (NAMI, por sus siglas en inglés) es la organización comunitaria más grande dedicada a mejorar la calidad de vida de los pacientes de enfermedades mentales severas y de sus familiares. Fundada en 1979, NAMI es la voz nacional de la salud mental, una organización con afiliadas en cada estado y en más de 1.100 ciudades.

NAMI Website: www.nami.org/espanol
Línea de Ayuda: 1-800-950-6264

¡Avanzamos! es la revista trimestral de NAMI que sirve como medio de comunicación entre NAMI y sus miembros de habla hispana. Para subscribirse gratuitamente a la versión impresa de esta revista, visite la tienda de NAMI (NAMI store) en www.nami.org; no obstante, si prefiere recibir la versión electrónica, puede subscribirse en: www.nami.org/subscribe.

Mensaje de la editora

Estimados lectores,

¡Esta edición de ¡avanzamos! marca nuestro primer aniversario y, como pueden ver, aprovechamos esta ocasión para estrenar una nueva presentación!

Muchas veces pensamos que un año pasa muy rápido y que en ese periodo de tiempo no es posible lograr todo lo que deseamos. En cierto modo, esto es verdad, pero si nos enfocamos en todo lo que nos queda por hacer sin haber analizado antes nuestros éxitos actuales cometeríamos un gran error. Así que, me permito unas palabras para reflexionar sobre lo que hemos logrado en NAMI durante el transcurso de estos meses.

La primera edición de ¡avanzamos! fue un gran paso para nosotros y, a la vez, una prueba que debíamos superar ya que desconocíamos el recibimiento que el público nos iba a ofrecer. Por esta razón, nuestra primera edición justifica explica la necesidad que tenía NAMI de publicar una revista informativa en español. Me alegra mencionar que nuestros temores desaparecieron rápidamente porque muchas personas, a lo largo de todo el país, nos expresaron su apoyo desde el primer momento. Esto ha permitido que nuestra circulación haya aumentado con cada una de nuestras ediciones. De esta forma, quedan demostrados la gran necesidad y el gran interés de información educativa sobre la salud mental que existe en la comunidad latina. Además, este hecho se presenta como un símbolo constante del compromiso que tiene NAMI de apoyar y luchar por esta comunidad.

Tal vez, nuestro progreso se refleja más claramente en la nueva presentación de la revista. No sólo hemos cambiado nuestro "look", sino que también hemos aumentado el número de páginas. No obstante, nuestro cambio más importante es el haber convertido a ¡avanzamos! en una publicación bilingüe. Como podrán apreciar más adelante, cada artículo viene acompañado de un breve resumen en inglés.

Como ustedes han podido ver, cada edición se ha enfocado en una enfermedad mental específica. Así pues, esta edición no es la excepción ya que nos enfocamos en la esquizofrenia. Por otra parte, en la edición del verano hablaremos sobre el desorden bipolar.

Para nosotros es importante escuchar a nuestros lectores. De esta forma, si tiene alguna sugerencia sobre algún posible tema que le gustaría que se presentara en la revista o desea enviarnos algún artículo o una carta al editor escríbanos a macenter@nami.org. Por favor, no olvide incluir su nombre, su dirección y su número telefónico.

Finalmente, quiero tomar unos minutos para agradecerles a todos aquellos que han hecho posible la publicación de esta revista y que han trabajado para mejorarla. Especialmente, deseo expresarles mi más sincero agradecimiento a todos nuestros líderes latinos, que han compartido con nosotros y con todos los lectores sus historias y sus consejos de cómo vivir con una enfermedad mental, y a la Sociedad Hispana de Psiquiatría por patrocinar la sección de "Pregúntele al doctor".

Majose Carrasco

Directora, Centro de Acción Multicultural de NAMI

Editor's Message: *This issue of Avanzamos marks our first anniversary! Our new look and the English language summaries that accompany each article represent some of the progress that we have made this past year. This issue focuses on schizophrenia and our next issue will focus on bipolar disorder. Please send us your comments and suggestions at macenter@nami.org.*

Noticias de NAMI

2 Mensaje de la editora
3 Linea Nacional de Ayuda de NAMI
4 ¿Qué es la esquizofrenia?
6 NAMIWalks: Caminando juntos por la salud mental
8 Mi recuperación
9 CATIE: Estudio científico de esquizofrenia
10 Diagnóstico: Esquizofrenia paranoica. Receta: Amor incondicional, medicamentos y rehabilitación

Línea Nacional de Ayuda de NAMI

POR ANA FERRARA, COORDINADORA DEL PROGRAMA "DE FAMILIA A FAMILIA"

En 1990, NAMI estableció una Línea de Ayuda que les ofrece información general a personas con enfermedades mentales, familiares y a todos los que necesitan apoyo, ánimo, comprensión y ayuda sobre las enfermedades mentales. Los trabajadores de la "Línea de Ayuda", cuya mayoría son voluntarios, se dedican a brindar información sobre las enfermedades mentales o los programas de educación y de apoyo de NAMI a nivel local.

NAMI se ha esforzado en educar a las minorías sobre las enfermedades mentales severas y persistentes con el objetivo de eliminar el estigma y de promover el acceso a los sistemas integrados de cuidado, educación y rehabilitación. Gracias a los esfuerzos locales, estatales y nacionales que se realizan para informar a la comunidad latina sobre la salud mental a través de la radio, la televisión y la prensa, el número de llamadas en español que se recibe ha aumentado drásticamente.

De acuerdo con el gobierno de los Estados Unidos, los latinos constituyen el 14% de la población total de este país. Por esta razón, NAMI se ha dado a la tarea de publicar en español distintos tipos de folletos y hojas informativas sobre las enfermedades mentales y los programas educativos, como el programa De Familia a Familia. Además, ha establecido grupos de apoyo para los hispanohablantes.

Actualmente, el 13% de las llamadas que recibe la Línea de Ayuda son en español.

El gran aumento de llamadas en español representa un reto que NAMI acepta con mucho agrado. Miembros bilingües del equipo de NAMI Nacional ayudaron mucho durante este tiempo, recibiendo llamadas de todo el país. Para mí, esta fue una experiencia muy valiosa ya que me permitió brindar apoyo a las personas que llamaban y conocer un poco más la realidad que viven familias latinas que se enfrentan a una enfermedad mental.

Ahora nos complace anunciar que se ha unido a nuestro equipo un nuevo miembro bilingüe, Doug Bradley, quien trabaja a tiempo completo en la Línea de Ayuda enfocándose en las llamadas en español. Doug se siente muy orgulloso de poder compartir su amplio conocimiento sobre las enfermedades mentales con las personas que llaman. Doug nos cuenta: "En la Línea de Ayuda recibimos una gran variedad de llamadas, desde preguntas básicas sobre salud mental a preguntas específicas de como conseguir tratamiento para un niño enfermo. Nosotros brindamos recursos de educación sobre enfermedades mentales, medicamentos, como enfrentarse a una enfermedad, información de las NAMIs locales, información sobre agencias de salud mental de los estados y mucho más. Navegar el sistema de salud mental puede ser frustrante para cualquier persona, especialmente para las personas que no hablan ingles. Para poder ayudar a estas personas hemos encuestado a las oficinas de NAMI para averiguar cuales tienen apoyo en español; esta información nos ayuda a conectar a toda persona que nos llama con una NAMI amiga".

Empleados de NAMI, de la Línea de Ayuda de NAMI y voluntarios.

NAMI National Help Line: *Since 1990 the NAMI HelpLine staff and volunteers have been providing a variety of information from mental illness in general to NAMI education programs to individuals from across the nation. Recent statistics show that 13% of all HelpLine calls received are from Spanish speakers. While bilingual members of NAMI National staff have previously been very supportive in taking these calls, we are proud to announce the addition of a bilingual staff member, Doug Bradley, who joined the NAMI HelpLine in 2006. See the Fall 2006 issue of the NAMI Advocate www.nami.org for an article featuring the HelpLine in English.*

Línea Nacional de Ayuda de NAMI

Lunes a viernes de 10am a 6pm Tiempo del Este

1-800-950-NAMI (6264)

La Línea de Ayuda ofrece información, apoyo y referencias a toda persona que tiene preguntas sobre enfermedades mentales severas.

Entendiendo la esquizofrenia

POR HUMBERTO MARÍN, M.D., MIEMBRO DE LA SOCIEDAD HISPANA DE PSIQUIATRÍA

¿Qué es la esquizofrenia y cuáles son sus síntomas?

La esquizofrenia es una enfermedad mental que se caracteriza por dos tipos de síntomas: los delirios y las alucinaciones.

Los delirios son ideas falsas o equivocadas que el paciente de esquizofrenia percibe como reales, por ejemplo, la idea de que el paciente está siendo perseguido por una persona o por un grupo de personas, como el FBI o la CIA; o la idea de que una persona importante o famosa, a quien el paciente no conoce personalmente, está interesada o enamorada de él. Otros de los delirios más comunes son: la creencia de que el paciente recibe mensajes especiales a través de la televisión, de la radio, o de los periódicos; o la idea de que el paciente puede leer los pensamientos de los otros o que los otros pueden leer sus pensamientos.

Las alucinaciones, por su parte, son falsas percepciones que se experimentan a través de cualquiera de los cinco sentidos. Por ejemplo, oír voces cuando en realidad nadie está hablando, ver cosas que otra gente no ve ("tener visiones"), percibir olores que otros no perciben, sentir animalitos caminando sobre la piel cuando en realidad no hay nada, etc.

Los delirios y las alucinaciones no ocurren solamente como resultado de la esquizofrenia. Otras enfermedades del cerebro también pueden conllevar delirios o alucinaciones, tales como el derrame cerebral, los accidentes con lesión cerebral, la demencia, muchas intoxicaciones o el llamado "delirium tremens" que padecen los alcohólicos.

Por esta razón, el diagnóstico de la esquizofrenia debe hacerse con mucho cuidado, después de excluir otras posibilidades.

La esquizofrenia es mucho más común de lo que la mayoría de la gente piensa. Se calcula que aproximadamente una de cada cien personas sufre de esquizofrenia. Esto significa que en los Estados Unidos hay aproximadamente tres millones de personas con esta enfermedad. Lamentablemente, muchos de estos pacientes no se diagnostican y no reciben tratamiento.

La esquizofrenia se manifiesta usualmente hacia los dieciocho o veinte años de edad. Hay algunos pocos casos de esquizofrenia en que los síntomas empiezan en la infancia o en la edad madura, pero la gran mayoría empieza al final de la adolescencia o en la joven-adultez.

¿Cuáles son las causas de la enfermedad?

Las causas de la esquizofrenia no están completamente claras, pero es evidente que algunas personas tienen una predisposición genética para esta enfermedad. Una prueba de esto es que, aunque las posibilidades de que una persona padezca esquizofrenia son de una entre cien, para alguien que tiene un pariente en primer grado (padre o hermano) con esquizofrenia, las posibilidades de padecer esta enfermedad aumentan a una entre ocho.

Sin embargo, como vemos, la mayoría de los familiares de pacientes con esquizofrenia no padecen la enfermedad. Esto probablemente significa que, además de la predisposición genética, existen otros factores que contribuyen a precipitar el cuadro clínico de esquizofrenia. Actualmente, se están realizando muchas investigaciones científicas para tratar de identificar dichos factores.

De todos modos, aunque todavía no se pueden señalar las causas exactas de la esquizofrenia, se puede afirmar categóricamente que la esquizofrenia no surge como consecuencia de la brujería, de los hechizos o de los maleficios. La esquizofrenia es un problema médico, es una enfermedad severa que afecta el sistema nervioso y que causa incapacidad. En los Estados Unidos, se calcula que una tercera parte de las personas con incapacidad permanente ("long term disability") tienen esquizofrenia.

¿Hay diferencias culturales en la manifestación de los síntomas de la esquizofrenia?

Los síntomas de la esquizofrenia parecen ser los mismos en todos los pacientes, aunque éstos sean de diferentes países o de diferentes culturas. No obstante, lo que sí puede variar es la forma en que se explican las causas de esos síntomas. A pesar de que, cada vez, hay más personas que entienden que la esquizofrenia es una enfermedad, todavía algunos consideran que dicha condición es causada por la brujería o por los maleficios. También, desafortunadamente, todavía existen muchas personas que piensan que los pacientes con esquizofrenia pueden superar los síntomas voluntariamente (o sea, que "se están haciendo los locos"). Esto también es una de las causas que contribuye a que los pacientes no reciban tratamiento.

¿Cuál es el tratamiento para esta enfermedad?

Cuando se menciona el tratamiento de la esquizofrenia, todos pensamos inmediatamente en medicamentos. Sin embargo, aunque las medicinas son parte importante del tratamiento, hay muchas otras cosas positivas que se pueden hacer para mejorar el estado de un paciente con esquizofrenia.

Los medicamentos utilizados para la esquizofrenia se conocen como "antipsióticos". Los antipsicóticos básicamente suprimen o disminuyen los delirios y las alucinaciones. En este sentido, son una gran ayuda; sin embargo, dichos medicamentos pueden tener efectos secundarios importantes y, por esta razón, los debe administrar un psiquiatra o un médico familiarizado con este tipo de tratamiento.

Entre los efectos secundarios más molestos de los antipsicóticos se encuentran el aumento de peso o la elevación del nivel de azúcar en la sangre (diabetes). Aunque no todos los antipsicóticos que están disponibles en la farmacia producen aumento de peso, la FDA obliga a todos los fabricantes de estas medicinas a advertirle al público que pueden elevar el nivel de azúcar en la sangre.

Los antipsicóticos pueden también producir anormalidades en los movimientos como rigidez muscular, temblor o un cuadro parecido a la enfermedad de Parkinson.

Sin embargo, considerando la gran perturbación que los síntomas de la esquizofrenia les causan a las personas que sufren esta enfermedad y a sus familiares y amigos, para la mayoría de los pacientes el beneficio del tratamiento es mayor que el riesgo de los efectos secundarios.

Como se dijo anteriormente, los medicamentos no deben ser el único tratamiento. Otros tipos de terapia pueden contribuir grandemente al bienestar de los pacientes con esquizofrenia, por ejemplo:

- Educar al paciente y a su familia para que reconozcan los síntomas de la enfermedad y para que busquen ayuda antes de que los síntomas sean muy severos.
- Enseñarle al paciente ciertas técnicas para que aprenda a manejar los síntomas y a disminuir su impacto. Por ejemplo: el paciente puede aprender a "ahogar las voces" con música o puede recordarse a sí mismo que aunque las voces parecen venir del exterior realmente surgen de su propia mente.
- Disminuir el estrés en la vida y en el trabajo de la persona con esquizofrenia, puesto que el estrés empeora los síntomas. Así, si se reducen los conflictos en la familia se disminuyen los síntomas. En cuanto al trabajo, los pacientes con esquizofrenia tienen dificultades para cambiar súbitamente de actividad; por esta razón, el mejor trabajo para ellos es uno en el que hagan siempre la misma tarea sin estar expuestos a demandas imprevistas.

Si considera que usted o un ser querido tienen síntomas de esta enfermedad, comuníquese con un profesional de la salud mental lo antes posible. NAMI agradece a la Sociedad Hispana de Psiquiatría y, en especial, al doctor Marín su contribución con esta revista.

Understanding Schizophrenia:

This article discusses the causes, symptoms, and treatment options of schizophrenia. Schizophrenia is a medical illness that interferes with a person's ability to think clearly, to distinguish reality from fantasy, to manage emotions, make decisions, and relate to others. The first signs of schizophrenia typically emerge in the teenage years or early twenties. Most people with schizophrenia suffer chronically or episodically throughout their lives, and are often stigmatized by lack of public understanding about the disease. For more information please visit www.nami.org.

Aquí vamos California!

La convención de NAMI tiene algo de interés para cada persona – personas con enfermedades mentales, miembros de familia, afiliados y líderes estatales. Este año, NAMI esta orgullosa de ofrecer un evento completamente en español el **sábado 23 de Junio de 9 de la mañana a 1 de la tarde.** En este evento hablaremos sobre la salud mental de los latinos, noticias de investigación, recuperación, y muchos más.

SE PUEDE REGISTRAR EN EL INTERNET EN www.**nami.org/convention.** ¿Preguntas? Envíenos un correo electrónico a **convention@nami.org.**

Convención Anual 2007 de NAMI • Junio 20-24
Town and Country Hotel • San Diego, CA

NAMIWalks: Caminando juntos por la salud mental

MARIN SWESEY, COORDINADORA DEL CENTRO DE ACCIÓN MULTICULTURAL DE NAMI

Cada aventura comienza con un primer paso. En el 2007, miles de personas en más de sesenta comunidades, a través de la nación, se unirán a la *Campaña de NAMI, "Por la Mente de América,"* y caminarán juntas para recaudar fondos y aumentar el conocimiento acerca de las enfermedades mentales en los Estados Unidos. Le invitamos a unirse a nosotros y a dar ese primer paso.

NAMIWALKS (CAMINATAS de NAMI) es una de las actividades de la *"Campaña por la Mente de América"*. Este es un evento motivador para toda la gente que desee ayudar a mejorar las vidas de todos los afectados por las enfermedades mentales. En los últimos cinco años, se han recaudado millones de dólares en comunidades locales a través del país para asegurar que los pacientes mentales y sus familias tengan mayor apoyo, mejor educación y más acceso a los servicios de salud mental. Gracias a este evento, muchas comunidades, a lo largo del país, han recibido información sobre las enfermedades mentales.

El programa NAMIWALKS está creciendo constantemente. Cada vez, más y más individuos están gozando la experiencia de caminar por las calles de su ciudad con familiares, amigos y centenares de auspiciadores de NAMI. Los participantes consideran que la caminata es el evento más divertido de NAMI. A este respecto, uno de ellos comentó: "los eventos de NAMI son serios y educativos, la caminata es una buena oportunidad para relajarse. Le dimos a nuestro equipo un nombre chistoso y usamos camisetas alusivas a la actividad".

Muchas caminatas del 2006 se beneficiaron de la participación de la comunidad latina. A continuación, presentamos algunos de sus comentarios:

"En el 2005, un compañero de trabajo me sugirió que fuera a una caminata. No quería participar en cualquier caminata; quería que fuera una que tuviera un significado especial para mí. Entonces escuché acerca de NAMIWALKS en una comida campestre. Dos meses más tarde, participé en la caminata y me divertí mucho.

Ahora soy la capitana del equipo 'Color sin Fronteras'. Una de las razones por las que decidí participar en NAMIWALKS es porque, hace algunos años, a alguien que quiero mucho le diagnosticaron una enfermedad mental. En el 2005, hice la caminata por él y por todos los pacientes de enfermedades mentales. Mi querido amigo tuvo una muerte trágica e inesperada, dos semanas después de mi primera NAMIWALKS. El año pasado, hice la caminata en su memoria. La frase "Color sin Fronteras" es algo en lo que mi amigo creía, básicamente significa que no debemos discriminar racialmente a las personas. Este nombre es perfecto para el equipo, puesto que las enfermedades mentales no discriminan, afectan a cualquier persona sin tomar en cuenta la raza, la religión, el color, la nacionalidad, la edad o el sexo." **NAMI Orange County, 7 de octubre de 2006 • Carla Wiesmuller**

"He sido miembro y voluntaria de NAMI de Chicago por muchos años. Mi familia y yo nos unimos a NAMI después que le diagnosticaron a mi hermano un desorden esquizo-afectivo. Mi familia ha estado luchando con esta enfermedad por más de quince años y no sé qué hubiera pasado con nosotros si no existieran organizaciones como NAMI.

Este año fue la primera caminata en Chicago y más de mil personas participaron. Mi equipo, "Las Gacelas", tenía veinte miembros, entre familia y amigos. Recibir la ayuda que necesitamos ese día fue una experiencia que me hizo sentir humilde. Cuando comencé a reclutar caminantes para mi equipo, pensé que para lograr el cambio yo debía ser ejemplo. Recientemente, la oficina de NAMI de Chicago implementó el curso "De Familia a Familia" en español. Como hay muchas familias que necesitan orientación y servicios, pensé que era necesario que un grupo hispano participara en la caminata para lograr que otras familias busquen ayuda." **NAMI Chicago, 24 de septiembre de 2006 • Elizabeth Miljus**

"El Centro de Mi Salud (CdMS) es un centro latino para la salud del comportamiento. El CdMS organizó un equipo para la caminata NAMIWALKS 2006 llevada acabo por NAMI de Dallas. Por esta razón, se realizó una enorme venta de garaje con la idea de conseguir fondos para la organización de la caminata. El propósito de su participación era formar parte del grupo que está ayudando a la gente que vive con enfermedades mentales. A este respecto, un asistente indicó que participaba: "para saber qué hay allá afuera". Algunos de los resultados de la caminata fueron el incremento de la popularidad de NAMI y la incorporación de ocho latinos a esta organización.

Estoy también en el Comité Ejecutivo de NAMI de Dallas. Como latina, estoy intentando educar a los latinos sobre NAMI a través de la radio y de la televisión en español. Estamos haciendo un programa muy agresivo, Vigilancia, para integrar a más latinos en el NAMI de Dallas. Nuestra meta es conseguir a cincuenta miembros nuevos para la próxima caminata."
NAMI Dallas, 6 de mayo de 2006 • Norma Westurn

NAMI WALKS
FOR THE MIND OF AMERICA

▲ *Equipo No Color Lines durante la caminata en Orange County.*

◀ *Miembros del equipo Las Gacelas.*

▼ *Equipo El Centro Mi Salud durante la caminata en Dallas.*

Usted puede participar formando un equipo de caminata, uniéndose a un equipo existente o caminando solo. Cuando usted se inscribe a una caminata, usted se ofrece a reclutar a otros caminantes, a recoger donaciones y a enviar el dinero a NAMIWALKS. Solicitar donaciones es una parte agradable de la experiencia. Al comentar sobre este aspecto, un participante dijo: "No puedo creer que conseguí tanto dinero. Al principio fue difícil pedir, pero según fui explicándole a la gente lo importante que es NAMI para mí, ¡las donaciones comenzaron a llegar a mi sección en la página de Internet de la Caminata!"

¡Los caminantes son los que hacen que NAMIWALKS sea un éxito! No puede ir a la caminata, pero ¿desea participar? Pregunte por otras oportunidades como voluntario. Para más información escriba a NAMIWALKS a walks@nami.org.

Esta primavera, los materiales de inscripción de NAMIWALKS estarán disponibles en español. Visite www.nami.org/namiwalks para más información sobre los horarios del 2007.

Namiwalks

This article features the NAMIWalks program, an important part of NAMI's Campaign for the Mind of America. If you want to learn more about how to participate on this exiting and fun fundraising and awareness event visit www.nami.org/namiwalks.

Mi recuperación

GEORGE LEÓN, COORDINADOR DEL PROGRAMA "EN NUESTRA PROPIA VOZ", NAMI SOUTHERN ARIZONA

Mi nombre es George León y tengo esquizofrenia. Nací en Tucson, AZ, en 1963. Mis padres son Jorge y Esther León. También, tengo una hermana, Esther, y dos hermanos, Marco y Alex. Estuve por seis años en la Marina de Guerra de los Estados Unidos; durante este tiempo, fui asignado al portaviones Constellation USS (CV-64). Después de terminar mi servicio militar, regresé de nuevo a Tucson. Entonces, comencé a trabajar a tiempo completo y a estudiar en la Universidad Comunitaria de Pima. Todo iba bien hasta que un día desperté escuchando voces que sabía que otros no oían. Fue así como, a los veintitrés años de edad, me hospitalizaron por un mes con un diagnóstico de esquizofrenia.

La esquizofrenia me trajo muchas dificultades: escuchaba voces constantemente y tenía visiones. Durante algunos años, me negué a aceptar mi condición mental y a tomar los medicamentos. Pienso que se me hizo difícil aceptar mi padecimiento por el estigma que esto conlleva y por los efectos secundarios que produce el tratamiento cuando se comienza. No obstante, estando un día en la sala psiquiátrica, me di cuenta que yo solo no podría controlar la situación. Entonces, reconocí que estaba enfermo y que necesitaba ayuda. Por consecuencia, fui al hospital, comencé a escuchar a mi psiquiatra, tomé los medicamentos, asistí a un programa de rehabilitación y me inscribí en un estudio médico. De esta forma, comencé a responder al tratamiento y a sentirme mejor.

Después de asistir al programa de rehabilitación durante un año, me inscribí como voluntario en la Alianza Nacional Sobre las Enfermedades Mentales (NAMI) de Arizona del Sur, en Tucson. De esta manera, como parte del programa "En Nuestra Propia Voz" (IOOV, por sus siglas en inglés), empecé a ofrecer una serie de charlas sobre mi experiencia personal. Esta oportunidad de compartir con otros mi vida y la ayuda que me ofreció un terapeuta para organizar mis actividades diarias me han ayudado a enfrentar mí enfermedad mental día a día. En este proceso, he aprendido que hay cinco componentes importantes que se deben tener en cuenta al escoger y organizar nuestra rutina: lo espiritual, lo emocional, lo físico, lo recreativo y lo social. Con estos aspectos en mente, fui organizando mis quehaceres. Decidí levantarme y acostarme a la misma hora todos los días, caminar e ir al centro comercial o a exhibiciones de autos. Además, juego béisbol y fútbol en el colegio. También, intento encontrar nuevas actividades que me ayuden a superarme. Por eso, tengo un diploma en reparación de autos y espero graduarme de la universidad con una carrera en servicios sociales.

Actualmente, soy el coordinador del programa "En Nuestra Propia Voz" para mi afiliada local de NAMI. Ademas, puedo afirmar que haber ido al programa de "Persona a Persona" fue una excelente decisión porque me ha permitido hacerle frente a mi enfermedad. Ahora, tengo esperanzas de casarme algún día y de vivir una vida sana con mi condición. En fin, el haber aprendido a ser honesto conmigo mismo me ha ayudado a aceptar mi condición, a enfrentarla y a tener éxito sobrellevándola. Hoy en día tengo una vida bastante equilibrada. Por esto, como dicen que la felicidad en la vida consiste en encontrar el equilibrio, puedo asegurar que tener una enfermedad mental no significa que la vida haya terminado. Yo soy un ejemplo vivo de que la recuperación es posible.

Actitudes y actividades que ayudan a las personas que padecen enfermedades mentales:

- Aceptar la enfermedad y buscar ayuda.
- Escuchar al psiquiatra, tomar los medicamentos, asistir a programas de rehabilitación.
- Involucrarse en organizaciones como NAMI y en programas de información, educación o apoyo.
- Educarse sobre la enfermedad.
- Establecer una rutina.
- Tener un pasatiempo y hacer ejercicios.
- Encontrar el equilibrio.

My recovery

George Leon, a US Navy Veteran, shares his experiences in having schizophrenia. He describes the early difficulty he faced in accepting his mental illness, including stigma and major side effects with medication, but finally accepting his illness and finding successful treatment. He began to take his medication regularly, attended a Day Program and volunteered with NAMI Southern Arizona. As a NAMI In Our Own Voice presenter, George learned to cope with mental illness. He also learned five components to daily coping: spiritual, emotional, physical, recreational, and socialization. George began to routinely structure his daily life around these five components. He has enjoyed new activities, and continues to be successful and to make goals for himself. He has learned to find a balance in daily activities and reminds us that recovery is possible.

Estudio de NIMH acerca de los medicamentos para la esquizofrenia: requiere una «nueva forma de pensar» en su investigación, no restricciones basadas en sus costos

KEN DUCKWORTH, M.D., DIRECTOR MÉDICO DE NAMI

La tercera parte de los estudios financiados por el "Instituto Nacional de la Salud Mental" (NIMH por sus siglas en inglés) sobre el tratamiento de la esquizofrenia con medicamentos antipsicóticos (CATIE) confirma un hecho básico que muchos médicos, usuarios y políticos ya conocían. Este hecho es que los medicamentos genéricos de la "primera generación" cuestan menos que los más avanzados de la "segunda generación".

La importancia de estos estudios se encuentra exactamente en sus propias limitaciones ya que en ellas se identifican algunos de los problemas que se deben investigar con el tiempo.

Las partes anteriores del estudio titulado "Pruebas de los antipsicóticos clínicos y de la eficacia de las intervenciones" (CATIE por sus siglas en inglés) han demostrado que como grupo, la segunda generación de medicamentos para la esquizofrenia, generalmente no son más eficaces que la primera generación. Sin embargo, como indica el NIMH, otras investigaciones subrayan el hecho de que "un solo tipo de medicamentos no es eficaz para todos" cuando se trata de elegir la medicación correcta para cada paciente.

En una advertencia explícita a los "Programas de Medicaid" de cada Estado y a la "Industria de la Administración del Cuidado de la Salud", según CATIE III: "las decisiones sobre el tipo de tratamiento que se debe administrar deben basarse en la situación clínica e individual de cada paciente. Este estudio claramente no justificaría las políticas que restringen incondicionalmente el acceso a cualquier medicación particular o que obligan a los pacientes o a los doctores, que se sienten satisfechos con el tratamiento actual, a cambiarse a otro tratamiento solamente porque puede ser menos costoso."

La Revista Americana de Psiquiatría también decidió publicar los resultados de CATIE III a pesar de lo que llama "reservaciones editoriales serias" sobre la metodología del estudio. Estas incluyen:

CATIE excluye los "primeros episodios" que implican el inicio de la esquizofrenia -el momento en el cual la opción inicial de medicación puede ser lo más importante para reducir el daño al mínimo e incrementar las oportunidades para la mejoría a largo plazo.

El período de dieciocho meses del estudio, aunque es superior a la mayoría de los otros experimentos clínicos, todavía no es suficientemente largo para revelar el desarrollo de la disquinesia tardía o de otros efectos secundarios serios que pueden ocasionar los diferentes medicamentos.

La metodología sigue siendo "demasiado rudimentaria" para encontrar diferencias entre algunas medicaciones específicas, las cuales son importantes para cada paciente. "No encontrar diferencias no significa que no haya diferencias," advierte el editorial de la revista.

El editorial de la revista también refleja una preocupación fundamental que NAMI había manifestado constantemente antes de que los resultados de CATIE se hubieran revelado. Ya es tiempo de desarrollar una tercera generación de medicamentos para la esquizofrenia, los medicamentos de la segunda generación "han cambiado los efectos secundarios, en vez de la eficacia clínica." Pero es importante entender que,

Continúa en la página 11

NIMH Study of Schizophrenia Drugs Requires "New Thinking" in Research, Not Restrictions Based on Cost

The third installment of studies funded by the National Institute of Mental Health (NIMH) on the treatment of schizophrenia with anti-psychotic medications confirms a basic fact that many physicians, consumers, and policymakers already know. "First generation" generic drugs cost less than "second-generation" advancements. The study's significance lies in its limitations. Previous installments of the Clinical Antipsychotic Trials of Intervention Effectiveness (CATIE) have shown that as a class, the second generation of drugs for treating schizophrenia generally is no more effective than first generation. However, broad findings remain subject to the fact that "one size does not fit all" in choosing the right medication for a patient—which NIMH itself has emphasized. In an explicit warning to Medicaid state programs and the managed care industry, CATIE III states: "Treatment decisions must be based on the clinical situation of each individual patient. This study clearly would not justify policies that would unconditionally restrict access to any particular medication or that would thoughtlessly force patients or doctors who are satisfied with a current treatment to change to a treatment just because it might be less expensive. For the complete article visit the NAMI Newsroom at www.nami.org.

Diagnóstico: Esquizofrenia paranoica
Receta: Amor incondicional, medicamentos y rehabilitación

POR ADELA DETRINIDAD, PROFESORA DEL PROGRAMA "DE FAMILIA A FAMILIA", NAMI SAN DIEGO.

Hace siete años, mi hijo Oscar tenía veinticinco años y estaba terminando su tercer año de biotecnología en Cal Poly, Pomona, cuando presentó síntomas agudos de esquizofrenia. Esto causó un gran impacto en mi vida. Sentí una gran confusión y un inmenso dolor; no comprendía la enfermedad, no sabía qué hacer para ayudarlo, qué debía preguntar, adónde podía recurrir para informarme, dónde podía conseguir apoyo; cómo podía proteger a mi otra hija y, sobre todo, que pasaría con la vida de mi hijo.

Al inicio, Oscar se pasaba encerrado en su cuarto, casi no hablaba y hasta su higiene personal era un reto gigantesco. Su sensibilidad al sonido era tan aguda que no podía salir a la calle. En nuestra ignorancia, lo obligábamos a salir sin conocer los efectos que esto le ocasionaba; ahora, Oscar nos ha explicado la tortura que era para él andar por la calle. Me tomó más de dos años lograr que Oscar creyera que nosotros lo queríamos tanto como a su hermana. Oscar podía pasar horas en el sofá sentado a mi lado sin decir ni una sola palabra, yo era la única que hablaba. Además, podía dormir hasta doce horas y estaba adicto a la comida.

Dentro de todo, tenemos mucho que agradecerle a Dios: Oscar buscó su hogar para refugiarse. Además, su hermana, Aura, lo convenció de que fuera al psiquiatra. Después de ir al médico, Oscar aceptó tomarse el medicamento. La primera medicina que le recetaron le hizo efecto y, hasta hoy, continúa ayudándolo. Siempre ha estado a nuestro lado y, a pesar de todos sus síntomas, no ha dejado de confiar en nosotros. Oscar ha tenido la entereza de enfrentar su condición y, por consiguiente, su calidad de vida sigue mejorando. Considero que desde que empezó su tratamiento, Oscar ha ido progresando continuamente; en unos aspectos muy, pero muy lentamente, en otros, un poco más rápido.

Adela y su familia

¿Qué hemos hecho nosotros como familia para ayudarlo? Más que nada, le hemos hecho sentir que lo adoramos y le hemos demostrado que ponemos alma, vida y corazón para apoyarlo en su avance personal. Por otra parte, darle responsabilidades y expresarle que él puede asumirlas ha sido muy positivo. Entre sus obligaciones, Oscar debe pagar por su cuarto, por la gasolina y por las reparaciones de su carro; también, debe comprar sus artículos de higiene personal y otros productos. Actualmente, está trabajando en su segundo empleo desde que comenzó su tratamiento. Esta vez, Oscar es una persona diferente, tiene mucho más entusiasmo, más energía física y emocional, mejor aprecio y valoración de sí mismo y de la oportunidad de trabajar.

Actitudes y actividades que ayudan a nuestros seres queridos que tienen enfermedades mentales:

- Demostrarles amor y apoyo.
- Darles responsabilidades y hacerles sentir que pueden cumplirlas.
- Educarnos y educar a toda la familia sobre la enfermedad, sus síntomas, sus tratamientos, la recuperación, etc.
- Motivar a nuestros seres queridos a que sigan adelante.
- Hablar en familia clara y honestamente sobre la enfermedad.

Impulsar a Oscar a seguir adelante es una tarea diaria. Como dije anteriormente, Oscar le tenía terror a salir de la casa y a estar con otras personas. Por eso, fue necesario que lo obligáramos a asistir al programa educativo "Persona a Persona". Nosotros lo llevábamos y lo esperábamos. No obstante, consideramos que su asistencia al programa y el apoyo que recibió de Mary Lou Edwin, dentro del grupo, ha sido fundamental en su recuperación. Así pues, después de superar sus temores, Oscar se entrenó como instructor para ayudar con las clases.

La otra forma en que Oscar ha ido conociendo mejor la esquizofrenia ha sido por medio de la lectura individual o en familia y de las conversaciones familiares. Frecuentemente, en nuestra casa, hablamos abiertamente sobre la enfermedad y sobre sus síntomas. Además, aprovechamos esas ocasiones para demostrarle que respetamos sus sentimientos y su opinión ya que podemos entenderlo porque nosotros también sabemos cómo se manifiesta la enfermedad.

En fin, la educación ha sido sumamente importante: las clases sobre la esquizofrenia, los grupos de apoyo, el programa educativo "De Familia a Familia" y el contacto continuo con NAMI han permitido que comprendamos la realidad de esta enfermedad. Además, la oportunidad de enseñar en el programa "De Familia a Familia" nos ha brindado la inmensa satisfacción de saber que les estamos ofreciendo a otros la información básica necesaria para aprender a convivir con un ser querido que padece de una enfermedad mental.

Diagnosis: Paranoia Schizophrenia. Prescription: unconditional love, medication, rehabilitation

When Adela Detrinidad's son, Oscar, began showing symptoms of schizophrenia seven years ago, it had the biggest impact in her life. At first, her family did not understand his mental illness and did not know where to go for help. Oscar was convinced to see a psychiatrist by his sister and thankfully responded well to medication, improving his symptoms, and enhancing his daily life. With the help of Employment Services, Oscar is working. Adela shares the following advice that has helped her family: Show love and support. Give your loved one responsibilities and show trust. Education is key including the NAMI "Family to Family" program (Oscar has also been involved with NAMI as a Peer to Peer mentor, an activity that helps him comfortably leave the house). Learn about the illness, symptoms, treatments, and recovery. Talk openly about it.

NIMH de la página 9

en términos de los efectos secundarios, los medicamentos de la primera generación pueden ocasionar desórdenes permanentes intratables y debilitantes, junto a desórdenes de movimiento estigmatizadores.

La revista, además, hace un llamado para que se desarrolle una discusión sobre el "modelo para el descubrimiento de medicamentos" que pueden mejorar el tratamiento de la esquizofrenia. En este contexto, se considera que dicha discusión debe fundamentarse en una extensa cantidad de investigación científica. No obstante, la contribución más importante de los estudios de CATIE es que estimula "nuevas maneras de pensar" acerca de la medicación para el tratamiento de la esquizofrenia y proporciona una base para la siguiente generación.

NAMIWALKS durante la primavera y el verano de 2007

CIUDAD	ORGANIZADOR DE NAMI	FECHA
Arkansas	NAMI Arkansas	Sin fecha
Phoenix	NAMI Arizona	31 de marzo
Tucson (satélite)	NAMI Arizona	31 de marzo
Fresno, CA	NAMI Fresno	12 de mayo
Área de San Diego	NAMI San Diego	21 de abril
Bahía de San Francisco	NAMI San Francisco	12 de mayo
Ventura Beach, CA	NAMI Condado de Ventura	Sin fecha
Hartford	NAMI Connecticut	19 de mayo
Wilmington	NAMI Delaware	5 de mayo
Orlando	NAMI Orlando	5 de mayo
Honolulu	NAMI Hawaii	Sin fecha
Condado Johnson, IA	NAMI Condado de Johnson	Sin fecha
Condado Scott, IA	NAMI Condado de Scott	5 de mayo
Indianapolis	NAMI Indiana	9 de junio
Topeka	NAMI Kansas	5 de mayo
SW Louisiana	NAMI SW Louisiana	19 de mayo
Boston (Woburn)	NAMI Massachusetts	19 de mayo
Condado Howard, MD	NAMI Maryland	29 de abril
Portland	NAMI Maine	12 de mayo
St. Louis	NAMI St. Louis	26 de mayo

CIUDAD	ORGANIZADOR DE NAMI	FECHA
Winston-Salem	NAMI North Carolina	5 de mayo
Albuquerque	NAMI New Mexico	Sin fecha
New York Metro	NAMI New York City Metro	12 de mayo
Queens-Nassau	NAMI Long Island/Queens	20 de mayo
Condado Franklin, OH	NAMI Condado Franklin	5 de mayo
Hamilton County, OH	NAMI Hamilton County	12 de mayo
Oklahoma	NAMI Oklahoma	19 de mayo
Portland	NAMI Northwest	20 de mayo
Condado Beaufort, SC	NAMI Condado Beaufort	28 de abril
Greenville, SC	NAMI Greenville	Sin fecha
Sioux Falls	NAMI South Dakota	19 de mayo
Dallas	NAMI Dallas	Sin fecha
Metro Houston	NAMI Área Metropolitana de Houston	5 de mayo
San Antonio	NAMI San Antonio	14 de abril
Waterbury	NAMI Vermont	19 de mayo
Seattle	NAMI Seattle	19 de mayo
Greater Milwaukee	NAMI Milwaukee	19 de mayo
Waukesha	NAMI Wisconsin	Sin fecha
Charleston	NAMI West Virginia	Sin fecha

NAMI
National Alliance on Mental Illness

Colonial Place Three
2107 Wilson Blvd. Ste 300
Arlington, VA 22201
703-524-7600
www.nami.org/espanol

Non-Profit Org.
U.S. Postage
PAID
Merrifield, VA
Permit 131

¡avanzamos!