



## **Familia y enfermedad mental: Su contribución para la recuperación clínica**

Serafín Lemos Giráldez  
Universidad de Oviedo

Oscar Vallina Fernández  
Purificación Fernández Iglesias  
Servicio Cántabro de Salud

Las terapias familiares en los trastornos mentales graves parten del supuesto de que dichos trastornos pueden tener una etiología multifactorial y de que el contexto ambiental puede jugar un papel importante, tanto en el origen como en la evolución del trastorno.

Una ojeada a la reciente historia del tratamiento de los trastornos mentales nos permite diferenciar diversas etapas y derivar también ciertas conclusiones. En las décadas de 1950 y 1960, con el comienzo de la utilización de los neurolépticos para el tratamiento de las psicosis, surgió la esperanza de poder controlar los síntomas positivos, es decir, las características más patológicas, como son las alucinaciones y los delirios, y de poder tratar a pacientes graves con esquizofrenia en la comunidad. Por otra parte, suponiendo que los síntomas negativos tales como la apatía, la falta de motivación, el empobrecimiento afectivo y el deterioro funcional, podrían ser una consecuencia del internamiento prolongado de los pacientes en las instituciones psiquiátricas, se veía con optimismo y con esperanza que, una vez controlados los síntomas más perturbadores, como son los positivos, y al permitir a los pacientes convivir con sus familiares en el hogar y en ambientes más naturales en la comunidad, no se instaurarían en ellos dichos síntomas negativos.

La década de 1970, sin embargo, ofreció un panorama bastante menos optimista, al comprobarse que los efectos secundarios de la medicación neuroléptica daban lugar a un importante incumplimiento del programa terapéutico por muchos pacientes, apreciándose tasas de recaída del 30-50% en el periodo de uno o dos años siguientes al inicio del tratamiento; así como ausencia de mejoría en la sintomatología aguda en una pequeña proporción de pacientes medicados. Incluso en la actualidad, se sigue comprobando (en seguimientos de 5 años) que el 50% de los pacientes con esquizofrenia presenta una mala evolución, a pesar de seguir la medicación antipsicótica; y que el 75% sigue la medicación de forma errática, entre otras razones por los molestos efectos secundarios.

Los trabajos de Brown, Birley y Wing (1972) y de Vaughn y Leff en ese periodo y en la década siguiente (Leff, 1987; Vaughn y Leff, 1976) abrieron una nueva línea de investigación, al plantear la posible existencia de factores de estrés, tal vez presentes en el hogar de los pacientes, que guardasen relación con una elevada tasa de recaídas sintomáticas. Estas investigaciones dieron lugar al fructífero

constructo de la *emoción expresada*, que tanto interés recibió por clínicos e investigadores. La *emoción expresada* es un concepto que hace referencia a ciertos comportamientos manifestados por algunos familiares que conviven con un paciente, caracterizados por elevados niveles de crítica, de hostilidad y de sobreimplicación emocional que habitualmente dirigen hacia él, y que han demostrado guardar alta correlación con el agravamiento de los síntomas psicóticos y de la necesidad de rehospitalización.

En ese mismo periodo, e integrando dichos hallazgos, surgió el modelo de Vulnerabilidad-Estrés, propuesto por Zubin y Spring (1977), como explicación de la esquizofrenia. Dicho modelo, superando planteamientos radicalmente biológicos, sugiere que la esquizofrenia es el resultado de factores endógenos de predisposición o vulnerabilidad, genética o adquirida durante el neuro-desarrollo, y que la manifestación de los síntomas de enfermedad viene desencadenada por la presencia de estresores ambientales. Es decir, la psicosis esquizofrénica podría ser el resultado de ciertas características constitucionales de predisposición (innatas o adquiridas en periodos críticos del desarrollo temprano), pero que se convierten en dicho trastorno sólo cuando la persona está sometida a circunstancias vitales problemáticas o estresantes.

En gran medida, toda la investigación posterior sobre la etiología de la esquizofrenia, así como el desarrollo de programas de intervención terapéutica, ha estado influida tanto por dicho modelo como por la investigación familiar sobre la *emoción expresada*. En particular, ha recibido especial atención la combinación de terapia farmacológica e intervenciones familiares en la investigación de las últimas décadas.

El modelo de Vulnerabilidad-Estrés concibe, pues, los síntomas psicóticos como el resultado de la acción conjunta de estresores ambientales y de la vulnerabilidad personal. Como marcadores de la vulnerabilidad se incluyen el déficit en el procesamiento de la información, manifestado en diversas tareas de laboratorio; factores bioquímicos quizá todavía no suficientemente determinados; déficit en habilidades sociales y en el procesamiento de señales afectivas; a los que también se añade más tarde pobre cumplimiento del tratamiento farmacológico, una vez que éste es prescrito. Estos factores también pueden aumentar la aparición de estresores ambientales o amplificar sus efectos; y entre los estresores

ambientales se incluyen el abuso de drogas, así como diversos estresores psicosociales, como son los sucesos vitales problemáticos o los ambientes familiares críticos, problemáticos, hostiles o excesivamente ansiosos.

#### Los marcadores endofenotípicos

La investigación neurocognitiva sobre la esquizofrenia y la personalidad esquizotípica es muy abundante y ha revelado que está afectado un amplio número de áreas cerebrales, con mayor evidencia de deterioro en estructuras implicadas en las funciones ejecutivas, en la memoria operativa, en el aprendizaje y la memoria verbal y espacial, en la inhibición latente, en el *priming* negativo y en las habilidades motoras (Claridge y Beech, 1996; Chen, Hsiao y Lin, 1997; Voglmaier et al., 2000, 2005).

Por otra parte, la literatura psicofisiológica sobre la personalidad esquizotípica es también muy extensa y ha demostrado paralelismo con los déficit encontrados en la esquizofrenia: fallo en los procesos inhibitorios que revelan excesiva activación cortical, la reducida supresión de la onda P50 y la reducida inhibición prepulso del reflejo de sobresalto. La reducida inhibición, la hiperactivación y la falta de filtrado de estímulos ambientales que normalmente deberían ignorarse, podrían explicar la mayoría de las características cognitivo-perceptivas de la esquizotipia, cuya base puede estar en estructuras prefrontales, hipocámpicas y talámicas.

Diversas investigaciones han señalado que tanto las personas con esquizofrenia como algunos familiares de primer grado de dichos pacientes, y también personas con rasgos esquizotípicos, manifiestan déficit en paradigmas experimentales que requieren poco o ningún esfuerzo cognitivo (Braff, 2004). Por otra parte, estudios neuropatológicos y técnicas de neuroimagen han identificado anomalías en varios ejes de las cortezas frontal y temporal, así como en el circuito cortico-estriado-palido-talámico que controla la modulación del procesamiento y del filtrado de la información. Si bien dichas anomalías y déficit cognitivos se intentan relacionar con los síntomas positivos y negativos de la psicosis, es posible que afecten también a otras habilidades instrumentales para la vida diaria, a las relaciones interpersonales, a la capacidad laboral y a otras conductas relacionadas con los auto-cuidados. Entre los paradigmas psicofisiológicos utilizados en la esquizofrenia para explorar dichos déficit, se encuentran la inhibición prepulso, los potenciales evocados (P50, P300 y *mismatch negativity*), tareas óculo-motoras (los movimientos oculares

de seguimiento o rastreo de un estímulo y los movimientos oculares anti-sacádicos), la inhibición latente y otras medidas de habituación.

#### Las intervenciones terapéuticas

De acuerdo con estos supuestos, las intervenciones terapéuticas desarrolladas en las últimas décadas se han dirigido al control tanto de los factores de estrés como de los factores de vulnerabilidad. Entre las primeras, se encuentran las *intervenciones familiares*, dirigidas a cambiar los ambientes adversos en el hogar; el entrenamiento en habilidades sociales con los pacientes, para reforzar sus capacidades para enfrentarse a las exigencias y problemas de la vida diaria; la *psicoeducación*, para dar a conocer la naturaleza del trastorno y modificar las actitudes de los familiares hacia la enfermedad y de los propios pacientes, favoreciendo así un rol activo del paciente en la gestión de su propio trastorno, y mejorar el cumplimiento terapéutico; y más recientemente las *terapias psicológicas cognitivo-conductuales*, con el fin reducir los síntomas positivos, en interacción con la medicación, de favorecer el desarrollo de las capacidades de afrontamiento y de intervenir sobre las distorsiones del pensamiento y en el procesamiento anómalo de la información.

A partir de finales de 1980, se acentúa el interés de incluir a los familiares de los pacientes con psicosis en programas específicos de tratamiento; surgen movimientos de defensa de los familiares y el creciente reconocimiento del estrés experimentado por las familias al enfrentarse con la enfermedad y su influencia sobre el funcionamiento del paciente; y decididamente se apostó por que fueran un aliado en el proceso terapéutico. Si bien la familia no está implicada en la etiología de la enfermedad, se presupone que los intentos de modificar positivamente el clima emocional de la familia también modificarán favorablemente la evolución clínica del paciente concreto.

Esta corriente facilitó el desarrollo de diferentes modelos de intervención familiar, de los cuales las intervenciones familiares conductuales y las psicoeducativas han sido las más ampliamente utilizadas, las más investigadas, y las que más resultados prometedores han producido (Fadden, 1997; Vallina Fernández y Lemos Giráldez, 2000).

Los principios básicos, comunes a dichos modelos de intervención, en los que se inspiran los tratamientos familiares en las psicosis han sido los siguientes (Lam, 1991):

- *Una cooperación positiva y relación de trabajo genuina entre los familiares y los profesionales de la salud mental.* Una actitud

no culpabilizadora de los terapeutas, asumiendo el deseo que tienen los familiares de ayudar, incluso cuando su manera de manejar los problemas pudiera no parecer acertada; respeto hacia sus propias necesidades y reconocimiento de la sobrecarga que supone convivir y cuidar al enfermo.

- *Proporcionar estructura y estabilidad.* Un programa terapéutico con contactos regulares y estables, que proporcione a la familia un plan asistencial, que les ayude a disminuir la sensación de descontrol e impredecibilidad que puede generar la psicosis. Del mismo modo, se resalta la necesidad de desarrollar climas familiares igualmente predecibles, estructurados y estables.
- *Centrarse en el “aquí y ahora”.* Todos los programas de tratamiento se dirigen a trabajar con los problemas y con el estrés que encaran las familias día a día; en identificar su manera de enfrentarlos, evaluando sus puntos fuertes y débiles; analizando también cómo son las relaciones mutuas dentro de cada familia, y la forma cómo cada uno percibe los problemas y ensaya una solución.
- *Utilización de conceptos familiares.* Se establecen límites interpersonales e intergeneracionales claros, apoyando a la pareja paterna y promoviendo la separación e independencia del hijo enfermo cuando sea necesario; y se establece una visión de la familia como un todo, analizando el efecto que le producen los distintos problemas que soporta.
- *Reestructuración cognitiva.* Mediante la psicoeducación se proporciona a la familia una explicación de la enfermedad que dé sentido a las conductas y sentimientos del paciente y a las suyas propias. Se pone especial atención en exculpar al paciente de su sintomatología, evitando juicios morales, cualquier intencionalidad sobre la misma, especialmente sobre los síntomas negativos de abandono, apatía, aislamiento, etc.
- *Metodología conductual.* El trabajo clínico se centra en la solución de problemas concretos, evaluando los recursos y las necesidades de la familia, estableciendo metas realistas, fijando prioridades, descomponiendo las metas en pequeños pasos sucesivos, estableciendo tareas a realizar en casa y revisándolas en encuentros posteriores, y manteniendo expectativas realistas sobre el paciente y los demás miembros de la familia.
- *Mejorar la comunicación.* Se pone especial cuidado en entrenar a las familias en mejorar la comunicación en el hogar, haciendo que las

expresiones sean más claras y sencillas y evitando intercambios menos emotivos entre los familiares.

Las conclusiones que pueden derivarse de las intervenciones familiares de esta naturaleza en las psicosis esquizofrénicas, tras más de dos décadas de experiencia clínica, son las siguientes: 1) cuando la intervención familiar se combina con medicación antipsicótica, reduce la sensación de sobrecarga, la *emoción expresada*, así como las recaídas y las re-hospitalizaciones de los pacientes; 2) son rentables económicamente y eficaces en diversos entornos culturales; 3) existe consenso sobre la necesidad de prolongar un mínimo de 9 meses a 1 año la duración de los programas de intervención familiar, si bien programas más cortos pueden modificar también el conocimiento, las actitudes y la calidad de las relaciones familiares; 4) es recomendable no perder la relación con los familiares más allá de dichos periodos de tiempo, prestándoles apoyo posterior menos intensivo o a distancia; y 5) se ha comprobado la eficacia de dichos programas cuando tienen un formato unifamiliar, en el domicilio de cada paciente, o multifamiliar, en el centro asistencial. Es posible, no obstante, que el efecto de las intervenciones unifamiliares o multifamiliares difiera en función de los aspectos que se pretendan medir. Así, mientras que las intervenciones unifamiliares probablemente muestran mayor eficacia en cuanto al resultado clínico (considerando la posible reaparición de los síntomas psicóticos o la re-hospitalización), en cambio es posible que los grupos multifamiliares sean superiores en la disminución de la carga familiar. Se ha señalado también que los grupos multifamiliares son especialmente beneficiosos cuando el paciente todavía presenta sintomatología positiva grave al recibir el alta.

Se ha observado, además, en estudios de meta-análisis, que cuando se comparan las intervenciones familiares con otras modalidades de tratamiento, aquéllas son superiores en la reducción de recaídas en los primeros 12 meses de tratamiento; pero, a partir de 1-2 años del comienzo del tratamiento, sólo las intervenciones uni-familiares (pero no las multi-familiares) redujeron las recaídas, en comparación con otros tratamientos (Pilling et al., 2002).

Se ha criticado, sin embargo, que tal vez el efecto de las intervenciones familiares pueda consistir en una mera demora o retraso en las recaídas de los pacientes y no, precisamente, en la prevención de las mismas. Sin embargo, aunque así fuera, es importante tener presente que retrasar las recaídas constituye, en sí mismo,

un efecto positivo; dado que cuanto más tiempo se demore o se prevenga una recaída, mejor será la evolución posterior de la esquizofrenia. Por otra parte, valorar las intervenciones solamente sobre la base de si se producen recaídas sintomáticas no debería ser tomado como el único criterio de éxito, sino que también es fundamental medir si se ha experimentado la mejora en el funcionamiento social del paciente; si se ha producido una disminución en la sobrecarga de los familiares que participan en el programa de intervención; si se han adquirido nuevas habilidades o si se logra el objetivo de reducir el aislamiento y el estigma familiar. Cuando se toman en consideración estos potenciales efectos, la utilidad de las terapias familiares en las psicosis está claramente demostrada (Grandón, Jenaro y Lemos, 2008; Pilling et al., 2002; Slade, Holloway y Kuipers, 2002).

La eficacia de las intervenciones familiares en la esquizofrenia (que incluyen psicoeducación o intervención psicosocial) fue objeto de diversos estudios, comparativamente con el tratamiento estándar, basado en la medicación (Dixon y Lehman, 1995; Smith y Birchwood, 1990; Tarrier, 1996; Tarrier et al., 1988). En cambio, las intervenciones familiares que han seguido un enfoque dinámico o de *counselling* no han demostrado producir mejora significativa, en comparación con la atención estándar (Birchwood y Spencer, 2003; McFarlane, 1994; Vaughn et al., 1992).

La eficacia de las intervenciones familiares fue más detalladamente estudiada en un meta-análisis realizado por Pitschel-Walz, Leucht, Bäuml, Kissling y Engel (2001), investigadores de la Clínica Universitaria de Munich (Alemania), para dar respuesta a los siguientes interrogantes prácticos: ¿Es mejor un tratamiento que incluya a los familiares al procedimiento médico estándar?, ¿varían los efectos del tratamiento a lo largo del seguimiento?, ¿influyen en los efectos características como la duración y tipo de intervención, los criterios y la muestra de estudio?, ¿son superiores los efectos de combinar la intervención con los familiares y con los pacientes, que la intervención exclusivamente con los familiares?, ¿es mejor la intervención familiar que la intervención psicosocial con los pacientes?, ¿qué tipo de intervención familiar obtiene mejores resultados? Dicho meta-análisis fue llevado a cabo, finalmente, sobre una selección de 25 investigaciones metodológicamente solventes, publicadas en los últimos veinte años, tras una criba de 600 artículos sobre esta cuestión.

La casuística de los estudios comparados, obviamente, varió respecto al tamaño de las muestras (desde 23 a 418 sujetos), el rango de

edades (de 16 a 40 años), la proporción de primeros o múltiples episodios agudos, el porcentaje de mujeres en las muestras (entre 0 y 65%), el número de hospitalizaciones (de 1 a 7), el tipo de familiares incluidos en la terapia (generalmente padres, entre el 50 y el 100%), la duración de los programas de intervención familiar (desde unas semanas hasta 4 años), o los contenidos de dichos programas psico-educativos (generalmente compuestos de entrenamiento en habilidades sociales, terapia cognitiva y de apoyo y terapia individual). Los análisis se estructuraron para dar respuesta a cinco comparaciones básicas, con los siguientes resultados:

1. *Intervenciones familiares vs. tratamiento médico estándar*: El tamaño de los efectos terapéuticos claramente confirma que un tratamiento que incluya intervención familiar es más eficaz que el tratamiento farmacológico estándar. Los resultados terapéuticos se mantienen prácticamente equivalentes, tras valoraciones realizadas en seguimientos post-tratamiento de 6 y 24 meses. El efecto favorable de la intervención familiar guarda relación con la duración del programa, siendo más evidente cuando se comparan intervenciones terapéuticas de 2 a 10 semanas frente a programas de 9 a 24 meses. Comparando las intervenciones de contenido psico-educativo y otras de orientación psicoterapéutica con el exclusivo tratamiento médico, siempre se confirma que la eficacia fue superior con la inclusión de cualesquiera modalidad psicológica.
2. *Intervención familiar + intervención con los pacientes vs. tratamiento médico estándar*: Como cabe esperar de antemano, los resultados confirman que un enfoque terapéutico combinado, que ofrece apoyo a los familiares y a los pacientes da lugar a efectos terapéuticos superiores al exclusivo tratamiento farmacológico.
3. *Intervención familiar vs. intervención con los pacientes*: El tamaño global de los efectos terapéuticos demuestra que son equivalentes las intervenciones centradas en los familiares a las intervenciones dirigidas directamente a los pacientes. Los efectos de ambas modalidades de tratamiento no difieren durante el primer año de seguimiento, pero se decantan significativamente a favor de las intervenciones con los pacientes cuando se miden los efectos en el segundo y tercer años del seguimiento. Los autores advierten, sin embargo, que debe tomarse esta conclusión con cautela, y no como definitiva, debido al escaso número de estudios disponibles para hacer esta comparación.



4. *Intervención familiar + intervención con los pacientes vs. intervención exclusivamente con los pacientes:* En las valoraciones realizadas durante seguimientos de 1, 2 y 3 años, no se apreciaron diferencias significativas entre ambas condiciones de intervención; de modo que puede afirmarse que la intervención con los pacientes no parece añadir efecto terapéutico importante a la terapia familiar.
5. *Comparación entre diferentes programas de intervención familiar:* Se establecieron diferencias entre intervenciones más o menos intensivas, que permitieron concluir que son las intervenciones intensivas o amplias las que producen efectos terapéuticos significativamente superiores. Los abordajes multifamiliares, además, producen mejores resultados que las intervenciones unifamiliares.
5. *Comparación entre la psicoeducación familiar y las intervenciones con pacientes:* En este meta-análisis, los efectos se pueden considerar en conjunto equivalentes, aunque existe gran heterogeneidad en los resultados de cada estudio individual.
6. *Otros efectos:* Además de la reducción de las tasas de recaída y de re-hospitalización, que ha sido el criterio de validación de los programas terapéuticos, los diversos estudios analizados también han demostrado producir otras ventajas, entre las que se destacan las siguientes: reducción de la carga familiar, cambios de conductas de alta a baja *emoción expresada*, mejoría en los conocimientos sobre la esquizofrenia, mejor cumplimiento terapéutico, mejor adaptación social del paciente, mejoría en la calidad de vida y reducción de los costos sociales.

En síntesis, como conclusiones finales de este meta-análisis puede establecerse lo siguiente:

1. *Duración de las intervenciones:* El efecto de la intervención familiar depende de la duración del programa, de modo que el efecto es especialmente evidente cuando las intervenciones duran más de 3 meses; así pues, puede concluirse que sólo impartir unas cuantas lecciones sobre esquizofrenia a los familiares no parece que influya en la tasa de recaídas.
  2. *Tipo de intervenciones:* No se aprecian diferencias significativas en sus efectos; no obstante, puede afirmarse que, cuando los programas son de larga duración, tanto la intensidad psicoterapéutica como la orientación parecen secundarias. Los abordajes multifamiliares, sin embargo, producen mejores resultados que los unifamiliares.
  3. *Periodo de seguimiento:* Diversos autores suponen que la eficacia de las intervenciones familiares será más evidente en las medidas tomadas pasado cierto tiempo; por ejemplo, en el segundo año después de la intervención. Se sugiere también la conveniencia de investigar si las sesiones regulares de recuerdo pueden ayudar a estabilizar los efectos del programa de psicoeducación familiar.
  4. *Contenido:* Con un mismo número de sesiones, la psicoeducación es más eficaz cuando se abordan directamente las necesidades del grupo al que se dirige y se detallan con mayor intensidad los problemas específicos, que cuando se trata un amplio espectro de preguntas o problemas relativos a diversos trastornos mentales.
- Resumiendo, a tenor de la investigación llevada a cabo para evaluar la eficacia de las intervenciones familiares en la esquizofrenia, se ha comprobado que las más eficaces son las psicoeducativas (Fadden, 1998) que contemplan los siguientes aspectos:
- La aceptación del modelo de vulnerabilidad-estrés.
  - El mantenimiento del paciente con medicación.
  - Comienzo de la intervención durante o poco después del episodio agudo, cuando la motivación de la familia es alta.
  - El establecimiento de una alianza positiva y de colaboración entre la familia y el terapeuta.
  - La presencia del paciente con los familiares, al menos en alguna de las sesiones de terapia.
  - El desarrollo de alguna sesión terapéutica en el hogar.
  - Suministrar información a la familia sobre el trastorno, para favorecer su comprensión.
  - Un enfoque cognitivo-conductual, centrándose en cuestiones prácticas del día a día.
  - Mejora de las habilidades para resolver problemas, en los familiares.
  - Cambios en los patrones de comunicación, para mejorar la claridad de las expresiones y evitar la expresión de emociones.
  - La reducción de ambientes familiares desagradables, para evitar el estrés, y para favorecer las estrategias de afrontamiento.



- El mantenimiento de expectativas realistas en el paciente y en los familiares.
- El fomento de intereses en los familiares por cuestiones ajenas al hogar, actividades de ocio, ampliación de la red social o participación en grupos o reuniones de apoyo mutuo.
- El mantenimiento de las intervenciones más allá del episodio agudo, durante el seguimiento.

## Psicoeducación

Como se ha señalado previamente, la educación de los familiares de un paciente mental grave, desde los estadios más precoces del trastorno, es un componente esencial para su recuperación. Sin embargo, el tipo y la intensidad del programa psicoeducativo debe adaptarse a la fase de la enfermedad y a la capacidad tanto de la familia como del paciente para interpretar lo que está sucediendo.

Diversos factores influyen en cómo una familia responde ante una enfermedad; entre ellos: a) el sistema de apoyo social del que disponga la familia; b) la experiencia previa de la familia con la enfermedad y el conocimiento de la misma; c) los patrones de afrontamiento y los recursos de que disponga; d) la calidad de los servicios sanitarios disponibles y el acceso a los mismos; e) el nivel económico; f) el tipo de comienzo de la enfermedad (repentina vs. gradual, público vs. privado, etc.); g) la naturaleza de los síntomas; h) las demandas exigidas a los cuidadores; i) la aceptación o el rechazo del paciente a participar en el plan terapéutico; y j) el curso y el pronóstico de la enfermedad.

La reacción de las familias frente a un trastorno mental generalmente se diferencia de una enfermedad física en diversos aspectos, como son:

1. La incertidumbre respecto a cómo van a reaccionar los demás ante el paciente.
2. La culpabilidad de los familiares de haber causado el trastorno o de no haber sabido prevenirlo.
3. El miedo a que culpabilicen al paciente o a los familiares por haber causado el trastorno.
4. La incertidumbre respecto al pronóstico y devenir del trastorno mental.
5. Posibles conductas del paciente, embarazosas para la familia.
6. Dudas sobre el diagnóstico, que pueden retrasar la aceptación del trastorno y el tratamiento.
7. Frecuentemente, el rechazo del propio paciente a cooperar con el programa de

tratamiento y su incapacidad para apreciar los cuidados que recibe de la familia.

Las consecuencias de todo ello, para los familiares de un paciente con un trastorno mental grave, suelen ser la sensación de aislamiento o de ser diferentes; con el consiguiente retraimiento social; el temor a comunicar a los demás el trastorno; el miedo a pedir ayuda; el aumento del nivel de conflictividad en el seno de la familia; y una serie de reacciones negativas una vez que se confirma el diagnóstico de una psicosis, como son las siguientes:

- Absoluta negación de la enfermedad: "*Esto no puede ocurrir en nuestra familia*".
- Negación de la gravedad de la enfermedad: "*Ella simplemente debe estar pasando por una fase*".
- Rechazo a debatir los propios temores.
- Abandono de las funciones sociales habituales.
- Vergüenza y culpa: "*¿Qué es lo que hicimos mal?*".
- Sensación de aislamiento: "*Nadie sabe lo que estoy pasando*".
- Resentimiento: "*Esto no es justo. ¿Por qué a nosotros?*".
- Culpa: "*Deberías haberte quedado en casa con los hijos*".
- Preocupación por marcharse a otro lado: "*Y si dejásemos la ciudad y nos fuéramos a vivir al campo*".
- Búsqueda excesiva de posibles explicaciones: "*Quizá le castigamos demasiado*".
- Incapacidad para pensar o hablar de otra cosa que no sea la enfermedad.
- Ambivalencia extrema hacia el paciente.
- Desacuerdo matrimonial; y eventualmente separación o divorcio.
- Rivalidad entre hermanos y rechazo a hablar o a estar con el afectado.
- Abuso de la bebida o dependencia de los tranquilizantes.
- Insomnio, pérdida de peso, ansiedad.

Así, en los primeros estadios de la psicosis, durante la fase de incertidumbre, malestar o miedo a lo que pueda ocurrir, tanto los pacientes como sus familiares suelen ser especialmente receptivos a la información sobre qué está sucediendo, por qué ocurre y qué puede hacerse para remediar la situación. La normalización de la experiencia, enfatizando que no es un caso extraño sino que dicho trastorno es muy conocido por los profesionales, suele ser tranquilizador. También tranquiliza a los familiares claros

mensajes no culpabilizadores por el trastorno y la esperanza de recuperación.

El suministro de información educativa, de forma repetida, es pues esencial durante los primeros estadios de una psicosis, centrando los mensajes en las necesidades de los familiares, que tienen que hacer frente a una enfermedad, generalmente impactante, con tratamientos y procedimientos de cuidado desconocidos, tal vez tras muchos meses o incluso años bregando a solas con una traumática fase prodrómica. En estas circunstancias, los retos para la psicoeducación durante el primer episodio de una psicosis suelen ser: el incierto diagnóstico y pronóstico; los procesos normales de defensa de los pacientes y familiares en momentos de crisis; el impacto de los síntomas psicóticos; la morbilidad secundaria, como la depresión; el deterioro cognitivo asociado a algunas psicosis; el estigma; otros acontecimientos vitales estresantes y la falta de apoyo social.

De manera específica, los familiares de un paciente psicótico pueden contribuir a la recuperación clínica cuando saben adaptarse a la sintomatología y abordarla adecuadamente (Carr, 2006) (Kuipers y Bebbington, 2005; Kuipers, Leff y Lam, 2002). Así, frente a los *sentimientos de culpabilidad por el origen del trastorno*, los familiares pueden contribuir a la recuperación suministrando apoyo, reduciendo el malestar y ayudando en el tratamiento. En particular, pueden ser de gran ayuda comprendiendo el malestar que producen los síntomas en el paciente; haciendo que la vida en el hogar y las relaciones mutuas sean tranquilas y predecibles; y ayudando al paciente a seguir el tratamiento.

Ante los principales síntomas psicóticos, como son los *trastornos del pensamiento*, los familiares deben conocer que el paciente habla mucho pero pierde el hilo de lo que está diciendo debido a su incapacidad para controlar las ideas que afluyen a su mente y para darles un orden lógico. Otras veces, dejan de hablar súbitamente al quedarse en blanco, pudiendo interpretar dicha sensación como robo o inserción del pensamiento. Ante dichas experiencias, la mejor manera de ayudarles es reconociendo que el trastorno de pensamiento produce gran confusión y malestar en el paciente, y evitando discutir sobre las cosas ilógicas y absurdas que refiere.

Frente a las *alucinaciones auditivas*, y la consiguiente interpretación errónea o atribución de significado que el paciente hace a dichas experiencias, los familiares deben reconocer también el gran malestar que dichas experiencias producen en el enfermo, entender que las alucinaciones pueden controlarse parcialmente con actividades distractivas, como escuchar

música o conversar, y evitando discutir sobre la realidad de las alucinaciones.

Con las *ideas delirantes*, los familiares deben saber que normalmente estas no cambian aunque se le intente demostrar al paciente, con muchos datos en contra, que son inverosímiles o absurdas. Por ello, la mejor manera de ayudarles es no hablar sobre dichas ideas, no mostrar acuerdo con las mismas, y no discutir sobre lo ridículas que puedan parecer.

Frente a los *estados emocionales* del paciente, como son posibles arrebatos de risa o de ira, aparentemente inexplicables y seguramente relacionados con sus alucinaciones, se le puede ayudar animándole, evitando criticarle por sentirse de ese modo y aceptándolos como un hecho.

Es posible también que estén presentes conductas de *aislamiento*, que muestre alteración de las *rutinas diarias* o abandono de la *higiene* personal. La activación mental que producen las experiencias alucinatorias, la atención constante a estímulos ambientales irrelevantes, la constante autoobservación y toma de conciencia de detalles que normalmente pasan inadvertidos para la persona normal, y el esfuerzo que exige al paciente su constante interpretación, pueden dejarle exhausto y sumirle en una actitud de pasividad y abandono. Ante estas características de su conducta, los familiares pueden prestarle ayuda solicitándole pequeños cambios, en cosas en las que seguramente puede tener éxito; alabándole o agradeciéndole el logro de dichos cambios; o bien mediante un programa de reforzamiento operante, permitiéndole el acceso a determinadas cosas que quiere hacer o conseguir, a cambio de la ejecución de ciertas conductas más adaptadas.

Los familiares de un paciente con una psicosis pueden ser de gran ayuda en el cumplimiento terapéutico, particularmente en el *tratamiento farmacológico*. En este sentido, pueden evitarse efectos secundarios de la medicación antipsicótica cuando se administran dosis bajas; a lo cual la familia puede contribuir recordándole la toma de la medicación y alentándole a que aprenda a gestionarla él mismo.

Además de la psicoeducación, los familiares de los pacientes con trastornos mentales a menudo necesitan mejorar su forma de comunicarse en el hogar y de resolver los problemas, con el propósito de hacer la vida más predecible y tranquila posible.

En este sentido, en las sesiones de intervención familiar se les propone abordar una determinada cuestión, como puede ser la actividad que pretenden realizar el siguiente fin de semana, con el propósito de clarificar los puntos de vista de cada uno. El terapeuta debe parar



periódicamente la conversación para señalar en qué medida el estilo de conversación se acomoda o no a una buena comunicación; reconociéndola y reforzándola cuando procede; nunca criticándola; y modelando las intervenciones con formas alternativas de comunicación. Por lo regular, suele ser frecuente la expresión de mensajes poco claros, así como la falta de comprobación de que los interlocutores han comprendido lo que el comunicante pretende decir.

En las sesiones de entrenamiento en solución de problemas, se puede enumerar y ordenar los objetivos propuestos por cada miembro de la familia, comenzando por los menos ambiciosos o desafiantes. Los problemas graves pueden dividirse en problemas pequeños, y los problemas imprecisos deben clarificarse y hacerse más específicos antes de establecer prioridades. La exploración de los costos y beneficios de los objetivos propuestos por cada miembro de la familia es esencial para establecer un orden de prioridades.

#### La influencia de los estresores

Las psicosis funcionales, entre las cuales la esquizofrenia ocupa un importante lugar por su gravedad clínica y prevalencia, no son directamente producidas por el estrés pero son muy sensibles a ambientes problemáticos; por lo que su etiología se encuentra no sólo en la persona que padece el trastorno sino en las interacciones entre el contexto social, el sustrato biológico y su conducta.

En las investigaciones sobre los ambientes en los que vive el paciente, se han descrito determinadas situaciones, generalmente referidas al medio familiar, que pueden ser habitualmente estresantes o tóxicas, entre las que se incluyen:

- a) *Ambientes cognitivamente confusos*: Por ejemplo, contextos familiares en los que la comunicación entre sus miembros es poco clara, directa o explícita; cuanto se desvía la conversación constantemente y no se mantienen focos de atención compartidos cuando interactúan mutuamente; cuyo resultado es que el interlocutor se vuelve perdido, no percibe con claridad qué se le quiere decir o qué se espera de él; lo que puede dar lugar a un estado de confusión y a una sensación de desconcierto que puede ser estresante.
- b) *Ambientes críticos e intrusivos*: Los estudios sobre la *emoción expresada* (Leff, 1994a, 1994b), han demostrado que los comentarios críticos y hostiles hacia el paciente, al igual que, en el sentido contrario, una excesiva preocupación o sobreimplicación emocional e

intromisión en su vida, pueden provocar su agravamiento clínico.

- c) *Ambientes inmotivadamente demandantes*: Se ha indicado que cuando las expectativas de los familiares, o de los terapeutas (por ej., en los ámbitos académico o laboral), son excesivamente altas y exigentes respecto al paciente, requiriéndole alcanzar metas que, en ese periodo, están fuera de su alcance o exceden sus capacidades, pueden empujarle hacia una evolución negativa.
- d) *Ambientes amenazantes o desmoralizantes*: Tanto las características del ambiente en el que vive el paciente, de la familia o del vecindario pueden provocar un importante agravamiento clínico si hacen que el paciente se sienta inseguro o perciba algún peligro para su integridad física o su valoración social.

Todo ello indica que la fenomenología de la psicosis es fluida y dinámica, constantemente cambiante, debido a que las interacciones que el paciente mantiene con su medio familiar y social también son fluidas. Los signos y síntomas de la psicosis suelen tener la función de barómetros sutiles y cambiantes, que reflejan los procesos de interacción de la predisposición biológica y el entorno socio-familiar.

#### Asociaciones de familiares

Finalmente, es fundamental que los familiares encuentren también la manera de obtener apoyo y de reducir el estrés que supone convivir con un paciente que presenta una psicosis

Se ha señalado el importante papel que han adquirido las asociaciones de familiares de enfermos mentales (Lehman et al., 2006), que vienen prestando importantes servicios, como son: a) la educación y sensibilización sobre los trastornos mentales para el público en general, así como para otros profesionales no ligados a la salud mental; b) el apoyo a los investigadores, proporcionando muestras no clínicas, asesorándoles en relación con la problemática manifestada por los pacientes, así como mediante la creación de incentivos a programas de intervención eficaces; c) la colaboración directa con otras familias afectadas, con el propósito de reducir la carga subjetiva y mejorar su bienestar; y d) la fundación de centros en los que los usuarios pueden reunirse, encontrar apoyo y compartir sus sentimientos con otras familias, sin posibles "interferencias" de los profesionales sanitarios.

Un importante papel que desempeñan las asociaciones de familiares de pacientes con trastornos mentales es contribuir a aliviar la

sobrecarga, el agotamiento y la sensación de quemarse por la dedicación al enfermo. Como se ha señalado, los sentimientos de fatiga crónica y de completo agotamiento, la falta de interés por vivir, la falta de autoestima y la pérdida de empatía con el familiar enfermo, son consecuencias muy comunes en las personas que se enfrentan solas al cuidado de un paciente con un trastorno mental crónico. Tampoco es infrecuente la aparición de otros problemas, como son el insomnio, cefaleas, abuso del alcohol o drogas, depresión y otras manifestaciones psicofisiológicas del estrés.

Para evitar estas consecuencias, los familiares pueden aprender a manejar la situación; para lo cual suele ser de utilidad observar los siguientes principios:

1. Cuidar día a día la propia salud, solicitando ayuda médica, si es preciso, y manifestándole al profesional que tiene a cargo un paciente con un trastorno mental; alimentándose correctamente, haciendo ejercicio y durmiendo lo suficiente.
2. Aprender alguna técnica de relajación.
3. Programar cada día un periodo de descanso y dedicación a uno mismo
4. Tomarse un respiro de vez en cuando, quizá unos días de vacaciones.
5. Evitar la crítica autodestructiva o sentirse culpable.
6. Desconectar mentalmente con alguna actividad, curso o iniciativa, que requiera concentrarse durante unas horas en cualquier otra cosa.
7. No descuidar las relaciones sociales o con el resto de la familia.
8. Compartir las penas y los problemas con personas que le suministren apoyo (teniendo cuidado con personas poco informadas que puedan sugerir culpabilidad por haber causado el trastorno mental).
9. Alentar el trabajo en equipo, dentro de la familia. Reconocer que el éxito en el tratamiento y los programas de cuidados posteriores exigen un esfuerzo coordinado y compartido entre varios cuidadores.
10. Asumir que la vida sigue para el resto de la familia. Esta actitud puede beneficiar al paciente.
11. Plantearse la necesidad de introducir algún cambio en el estilo de vida.
12. No abandonar las creencias religiosas.
13. Mantener el sentido del humor.
14. No perder nunca la esperanza.

En resumen, no existe una única manera correcta de reaccionar ante la enfermedad mental y de afrontarla en las familias. Por ello, estas

deben aprender a manejar la situación tal cual es, en vez de pensar que deberían hacer algo concreto o demostrar determinados sentimientos; deben aceptar que sus sentimientos y actitudes cambian con el tiempo, al ser la enfermedad impredecible. La contribución de los familiares a la recuperación clínica de un paciente con una psicosis será más eficaz cuando afrontan el problema con los siguientes principios:

- *Obteniendo información precisa sobre la naturaleza del trastorno:* La psicoeducación contribuye a que los familiares despejen dudas, a que superen la confusión y el sentimiento de estar abrumados, y a conocer cuáles son las opciones terapéuticas más eficaces.
- *Favoreciendo el diálogo y el intercambio de sentimientos y opiniones en el seno de la familia:* De hecho, cuando se manejan las situaciones de crisis correctamente, resultan fortalecidos los vínculos entre todos los miembros de la familia.
- *Manteniendo las relaciones sociales:* El contacto con los amigos, las actividades regulares de ocio o la puesta en práctica de las tareas domésticas o de aficiones, son recursos esenciales para disminuir la ansiedad y amortiguar el impacto negativo que la enfermedad pudiera tener sobre la salud física.
- *Entrando en contacto con otras personas que han vivido situaciones similares:* Los grupos de ayuda mutua son un marco de referencia para aprender a manejar los problemas cotidianos y para superar el sentimiento de soledad que tienen muchos familiares.
- *Mostrando una actitud positiva:* Es importante tener paciencia y creer que el familiar se va a recuperar, aunque ello lleve tiempo.

Estas estrategias pueden facilitar que, pese a todo, la psicosis produzca importantes cambios positivos en la familia, al modificar los valores en todos sus miembros, al cambiar su apreciación de lo que es verdaderamente importante y al modificar sus prioridades. El objetivo primordial es favorecer la esperanza y una visión positiva del problema, y contribuir a aceptar que la vida continúa y que, pese a las dificultades, todavía hay espacio para expresar las mismas emociones de amor, alegría, risa, llanto, tristeza o ira, que manifestaban tiempo atrás (Aznar Avendaño y Berlanga Adell, 2004; Perona Garcelán, Gallach Solano, Vallina Fernández y Santolaya Ochoa, 2004).



## Referencias bibliográficas

- Aznar Avendaño, E. y Berlanga Adell, A. (2004). *Guía práctica para el manejo de la esquizofrenia: Manual para la familia y el cuidador*. Madrid: Pirámide.
- Birchwood, M. y Spencer, E. (2003). Psychotherapies for schizophrenia: A review. En M. Maj y N. Sartorius (Eds.), *Schizophrenia (WPA Series: Evidence and experience in psychiatry, Vol. 2)* (pp. 153-220). Chichester, UK: Wiley.
- Braff, D. L. (2004). Psychophysiological and information processing approaches to schizophrenia. En D. S. Charney y E. J. Nestler (Eds.), *Neurobiology of mental illness (2nd ed.)* (pp. 324-338). New York, NY: Oxford University Press.
- Brown, G. W., Birley, J. L. y Wing, J. F. (1972). Influence of family life on the course of schizophrenic disorders: A replication. *British Journal of Psychiatry*, 121, 241-258.
- Carr, A. (2006). *Family therapy: Concepts, process and practice (2nd ed.)*. Chichester, UK: Wiley.
- Claridge, G. y Beech, A. (1996). Schizotypy and lateralised negative priming in schizophrenics' and neurotics' relatives. *Personality and Individual Differences*, 20, 193-199.
- Chen, W. J., Hsiao, C. K. y Lin, C. C. H. (1997). Schizotypy in community samples: The three-factor structure and correlation with sustained attention. *Journal of Abnormal Psychology*, 106, 649-654.
- Dixon, L. B. y Lehman, A. F. (1995). Family interventions for schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 21, 631-644.
- Fadden, G. (1997). Behavioural family therapy approaches to the treatment of schizophrenia. En C. Mace y F. Margison (Eds.), *Psychotherapy of psychosis* (pp. 181-195). London: Gaskell.
- Fadden, G. (1998). Family intervention. En C. Brooker y J. Repper (Eds.), *Serious mental health problems in the community: Policy, practice and research* (pp. 159-183). London: Baillière Tindall.
- Grandón, P., Jenaro, C. y Lemos, S. (2008). Primary caregivers of schizophrenia outpatients: Burden and predictor variables. *Psychiatry Research*, 158, 335-343.
- Kuipers, E. y Bebbington, P. (2005). *Living with mental illness (3rd ed.)*. London: Souvenir Press.
- Kuipers, L., Leff, J. y Lam, D. (2002). *Family work for schizophrenia: A practical guide (2nd ed.)*. London: Gaskell.
- Lam, D. H. (1991). Psychosocial family intervention in schizophrenia: A review of empirical studies. *Psychological Medicine*, 21, 423-441.
- Leff, J. (1987). Changing the family environment of schizophrenic patients. In J. S. Strauss, W. Böker y H. D. Brenner (Eds.), *Psychosocial treatment of schizophrenia* (pp. 87-93). Toronto: Hans Huber.
- Leff, J. (1994a). Stress reduction in the social environment of schizophrenic patients. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 90 (Suppl. 284), 133-139.
- Leff, J. (1994b). Working with the families of schizophrenic patients. *British Journal of Psychiatry*, 164 (Suppl. 23), 71-76.
- Lehman, A. F., Lieberman, J. A., Dixon, L. B., McGlashan, T. H., Perkins, D. O. y Kreyenbuhl, J. (2006). Guía clínica para el tratamiento de la esquizofrenia. En American Psychiatric Association (Ed.), *Guías clínicas para el tratamiento de los trastornos psiquiátricos: Compendio 2006* (pp. 349-598). Barcelona: Ars Medica.
- McFarlane, W. (1994). Multiple family groups and psychoeducation in the treatment of schizophrenic. *New Directions in Mental Health Services*, 62, 13-22.
- Perona Garcelán, S., Gallach Solano, E., Vallina Fernández, O. y Santolaya Ochando, F. (2004). *Tratamientos psicológicos y recursos utilizados en la esquizofrenia: Guía breve para profesionales y familiares (Tomos I y II)*. Valencia: Colegio Oficial de Psicólogos de la Comunidad Valenciana.
- Pilling, S., Bebbington, P., Kuipers, E., Garety, P., Geddes, J., Orbach, G., et al. (2002). Psychological treatments in schizophrenia: I. Meta-analysis of family intervention and cognitive behaviour therapy. *Psychological Medicine*, 32, 763-782.
- Pitschel-Walz, G., Leucht, S., Bäuml, J., Kissling, W. y Engel, R. R. (2001). The effect of family interventions on relapse and rehospitalization in schizophrenia: A meta-analysis. *Schizophrenia Bulletin*, 27, 73-92.
- Slade, M., Holloway, F. y Kuipers, E. (2002). Skills development and family interventions in an early psychosis service. *Journal of Mental Health*, 12, 405-415.
- Smith, J. y Birchwood, M. (1990). Relatives and patients as partners in the management of schizophrenia: The development of a service model. *British Journal of Psychiatry*, 156, 654-660.
- Tarrier, N. (1996). Family interventions and schizophrenia. En G. Haddock y P. D. Slade (Eds.), *Cognitive-behavioural interventions with psychotic disorders* (pp. 212-234). London: Routledge.
- Tarrier, N., Barrowclough, C., Vaughn, C., Bamrah, J. S., Porceddu, K., Watts, W., et al. (1988). The community management of schizophrenia: A controlled trial of a behavioural intervention with families to reduce relapse. *British Journal of Psychiatry*, 153, 532-542.
- Vallina Fernández, O. y Lemos Giráldez, S. (2000). Dos décadas de intervenciones familiares en la esquizofrenia. *Psicothema*, 12, 671-681.
- Vaughn, C., Doyle, M., McConaghy, N., Blascynski, A., Fox, A. y Tarrier, N. (1992). The Sidney intervention trial: A controlled trial of relatives' counselling to reduce schizophrenic relapse. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 27, 16-21.
- Vaughn, C. E. y Leff, J. P. (1976). The influence of family and social factors on the course of psychiatric illness: A comparison of schizophrenic and depressed neurotic patients. *British Journal of Psychiatry*, 129, 125-137.
- Voglmaier, M. M., Seidman, L. J., Niznikiewicz, M. A., Dickey, C. C., Shenton, M. E. y McCarley, R. W. (2000). Verbal and nonverbal neuropsychological test performance in subjects with schizotypal personality disorder. *American Journal of Psychiatry*, 157, 787-793.
- Voglmaier, M. M., Seidman, L. J., Niznikiewicz, M. A., Dickey, C. C., Shenton, M. E. y McCarley, R. W. (2005). A comparative profile analysis of neuropsychological function in men and women with schizotypal personality disorder. *Schizophrenia Research*, 74, 43-49.
- Zubin, J. y Spring, B. (1977). Vulnerability: A new view of schizophrenia. *Journal of Abnormal Psychology*, 86, 103-126.