

Orientaciones para la atención primaria a los familiares del paciente con psicosis. ¿Qué decir? ¿Qué hacer?

Jorge L. Tizón

Prevenió en Salut Mental-EAPPP (Equip d'Atenció Precoç als Pacients en risc de Psicosi). Institut Català de la Salut. Barcelona. España.

Puntos clave

- Los pacientes afectados por una psicosis y sus familiares son consultantes frecuentes en atención primaria de salud y, posiblemente, lo serán más en el futuro.
- La psicosis es un trastorno con vulnerabilidades genéticas y bioquímicas y componentes neurológicos, relacionales y sociales, que implica importantes alteraciones y dificultades emocionales, cognitivas y relacionales.
- Lo que caracteriza la psicosis es una ruptura más acentuada de lo habitual de la distinción entre realidad interna y realidad externa.
- El médico de familia debe ayudar a los familiares a comenzar cuanto antes el tratamiento, y a mantenerlo a pesar de las probables tendencias a interrumpirlo antes de tiempo.
- Las ayudas psicológicas y psicosociales (grupos, inserción en la red social, trabajo, escuela) son fundamentales en el tratamiento, y su utilización o no marcan decididamente la evolución de estos pacientes.
- Proporcionar esperanzas acotadas y realistas, así como contención para la desesperanza, la culpa y la confusión, son importantes ayudas que el médico de familia puede proporcionar a los familiares del paciente con psicosis.

Palabras clave: Psicosis • Médico de familia • Atención primaria.

Los pacientes afectados por una psicosis y sus familiares son consultantes frecuentes en atención primaria de salud. A menudo, el médico de familia (MF) es quien recibe las primeras comunicaciones del paciente y, desde luego, de la familia, sobre los síntomas y los trastornos relacionales del propio paciente. En la medida en la que los pacientes con psicosis –e incluso los pacientes que seguimos llamando “esquizofrénicos”– pueden mantener actualmente niveles de autonomía social y relacional más altos, consultan y consultarán más frecuentemente en atención primaria. Por otra parte, los familiares, en su angustiada búsqueda de orientaciones y contención, frecuentemente consultan al MF, y más aún, al MF que manifiesta un interés personalizado por sus pacientes.

Por ello, dada la importancia del tema, y teniendo en cuenta su complejidad, intentaremos en este primer trabajo aportar unas ideas de entrada, con la intención de que, si despierta el suficiente interés, pueda ampliarse en próximos

números de esta revista. Por tanto, nos centraremos en estas orientaciones iniciales, en tan sólo tres aspectos relacionados con la orientación desde la atención primaria de salud de los familiares del paciente con psicosis: ideas que difundir sobre la psicosis, recomendaciones sobre la clínica de la psicosis y recomendaciones sobre el tratamiento del paciente con psicosis.

Qué es la psicosis

El lector atento ya habrá observado en las líneas anteriores dos asuntos que, posiblemente, hayan llamado su atención: *a)* se habla de psicosis y no de esquizofrenia, y *b)* se dice que los pacientes “tienen o padecen una psicosis”, no que “son psicóticos”. Bien observado. Ambos asuntos tienen que ver con los cambios que hemos de introducir en las orientaciones para los familiares de los pacientes con psicosis.

Lejos hoy está aquella definición de un afamado organismo de salud mental (?) norteamericano, para el cual la psicosis era “una enfermedad genética del cerebro, crónica y de mal pronóstico, la más devastadora que se conoce». La primera labor en prevención secundaria y terciaria consiste actualmente en relativizar una por una esas afirmaciones, y más con la familia del paciente delante. La esquizofrenia no es “una” ni es enfermedad, ni se puede decir que sea una “enfermedad genética”, (al menos como popularmente se entiende ese término), ni es tan sólo del cerebro, ni está claro que sea tan crónica y de tan mal pronóstico y, desde luego, no es el trastorno mental más devastador que se conoce: basta con recordar el autismo y los trastornos generalizados del desarrollo en la infancia.

Por supuesto que lo que hoy llamamos “esquizofrenia”, o “síndrome esquizofrénico”, es un trastorno con vulnerabilidades genéticas y bioquímicas y componentes neurológicos, relacionales y sociales, un trastorno mental que implica importantes alteraciones y dificultades emocionales, cognitivas y relacionales. Pero la esquizofrenia como concepto está en crisis. No quiere decir eso que no exista tal síndrome clínico, pero hoy no estamos en condiciones de afirmar si es un síndrome único, si es un conjunto de síndromes, o si es el resultado de un trastorno psicótico mal y/o poco tratado que ha evolucionado durante años, hasta la eclosión del primer episodio. Por ello, hablamos de psicosis y no de esquizofrenia: para designar un conjunto de cuadros clínicos más amplios que cursan todos ellos con una ruptura más acentuada de lo habitual de la distinción entre realidad interna y realidad externa. En cualquier caso, el medio en el que se desarrolla el niño y el adolescente desempeñan un papel relevante sobre las vulnerabilidades biológicas previas (genéticas y adquiridas).

Como lo que hemos de proporcionar fundamentalmente a la familia del paciente con psicosis es esperanza y contención, esa aproximación, mucho más “blanda” y biopsicosocial, es la que debería presidir nuestras orientaciones: hemos de transmitir que se trata de un trastorno clínico aún poco conocido, en el que se está avanzando a todos los niveles (prevención, fármacos, psicoterapia, medidas sociales). Es un trastorno, no una enfermedad y, por tanto, tiene manifestaciones psicológicas y sociales fundamentales en su definición. Eso significa que las ayudas psicológicas y sociales (grupos, inserción en la red social, trabajo, escuela) son fundamentales en su tratamiento.

De hecho, la terapia fundamental para el adulto con psicosis es poder realizar un trabajo, o un trabajo protegido digno. El otro elemento terapéutico básico son unas relaciones familiares y sociales en las que vaya predominando la esperanza, la confianza, la solidaridad o la cohesión interna, y la contención.

Por tanto, lo mejor que podemos hacer por esa familia es contener sus dudas y sufrimientos y potenciar sus capacida-

des cuidadoras dentro de unos límites (y mal podremos hacerlo si le transmitimos que la psicosis es una “enfermedad genética del cerebro de mal pronóstico”).

Orientaciones sobre la clínica de la psicosis

Los primeros síntomas inespecíficos de las psicosis pueden aparecer entre 2 y 11 años antes del primer episodio de “esquizofrenia”. Los primeros síntomas psicóticos suelen aparecer entre 1,2 y 5 años antes del primer episodio psicótico diagnosticado como tal en nuestros medios. Por ello, hemos de transmitir a los familiares, sobre todo en las primeras visitas, la importancia de comenzar cuanto antes el tratamiento y de que éste sea continuado, a pesar de que la tendencia del paciente será siempre interrumpirlo. Hemos de transmitirles que, si el diagnóstico está bien hecho, una interrupción del tratamiento no acordada con el equipo asistencial comportará una recaída. Prevenirles y prevenirnos porque, sin embargo, esa tendencia a interrumpir el tratamiento ante las primeras mejorías ejerce una fuerte influencia tanto en el paciente como en muchas familias.

En segundo lugar, otro elemento crucial consiste en ayudarles a definir o a recordar los indicadores o señales de alarma de recaída en su familiar concretamente. Ayudar a identificar qué es lo que indica que el paciente se está descompensando, o que la familia ya no puede soportar más, es una ayuda sumamente importante. A menudo, el MF posee datos y conocimientos sobre las familias que pueden orientar a todos en el futuro. En cualquier caso, los síntomas más frecuentes son los que aparecen en las tablas 1 y 2. Es sumamente útil llegar a delimitar, en cada paciente concreto, cuáles son los que indican una situación prodrómica.

En tercer lugar, hemos de transmitir que se trata de un trastorno que evoluciona con crisis y recaídas, sobre todo si el paciente no es ayudado adecuadamente ante los primeros síntomas de recaída. Asimismo, es un trastorno de la vinculación, del apego a los seres significativos, que son enormemente necesarios y, al tiempo, rechazados y engañados en los momentos de desconfianza. Porque se trata de un trastorno basado en la omnipresente desconfianza y en la tendencia a perder la confianza en esas (pocas) personas en las que se confía y a las que se necesita. De ahí que sea tan importante ayudar a los allegados a no perder la confianza en ellos mismos cuando el paciente desconfíe de ellos (y desconfiará, como de sus terapeutas; de ahí la importancia adicional del MF). Los familiares han de saber cuanto antes que es un trastorno que cursa con paroxismos, crisis, interfases y recaídas: los pacientes tienen tendencia a recaer y, al tiempo, sufren un gran temor a dichas recaídas. Además, todo síndrome psicótico

TABLA 1. Síntomas prodrómicos en el inicio del trastorno

Menor capacidad de concentración y atención
Falta de interés por las cosas y las personas, falta de deseos y motivaciones
Estado depresivo atípico, prolongado en el tiempo
Trastornos del sueño, con tendencia a la inversión de los horarios
Irritabilidad, tensión y nerviosismo difícilmente explicables
Episodios de ansiedad generalizada
Retraimiento social intenso, de meses de duración
Deterioro en el funcionamiento habitual relacional, social, escolar, familiar...
Consumo continuado de <i>cannabis</i> , alcohol u otras drogas, con patrones de consumo especiales
Preocupación absorbente por temas paranormales, abstractos, religioso-morales, extraños, abstrusos, incomprensibles para los que le rodean
Desconfianza, ideas paranoides

Derivada de las muestras australianas de Edwards y McGorry, 2004.

implica una necesidad exacerbada de controlar el medio, necesidad que alterna con momentos de aparente crisis y descontrol de los impulsos.

En cuarto lugar, hemos de recordar que, como trastorno, la psicosis implica siempre un trastorno de la identidad (esquizofrenia significa “mente escindida”). Sin embargo, la aparatosidad y la repercusión de los síntomas de alteración de la identidad del paciente –que le llevan a creer o sentirse distinto a como le vemos los demás, y a confundir sucesos mentales con sucesos externos– conllevan un aspecto positivo: hemos de ayudar a percibir a los familiares que el paciente no es “un esquizofrénico, un psicótico o un loco”, sino que “tiene o padece” una psicosis o una esquizofrenia. Eso quiere decir que hay aspectos de su mente, de sus conductas y sus relaciones intactos, conservados o incluso desarrollados reactivamente –contra el trastorno– con los que hay que contar. No se le puede desautorizar en todo, porque eso le hace perder identidad. Al contrario: hemos de ayudarle a adquirir o conservar cierta autonomía y autoconfianza. Tanto para el paciente como la familia es básico estar en contacto con la parte sana de su personalidad, con sus aspectos capaces (en el trabajo, el pensamiento, la organización, las conductas, las actividades motrices, etc.).

Como quinto elemento preventivo, podríamos mencionar que una frecuente duda de los familiares consiste en si “darle la razón en sus locuras” o “llevarle la contraria” al paciente. En este sentido, el MF debe recomendar no comulgar con los delirios o delusiones del paciente (“delirio” es la traducción habitual del término anglosajón más exacto *delusion*, que quiere decir engaño o ilusión). Pero también hemos de evitar que contradecirle lleve a discusiones interminables

o emocionalmente encendidas. El MF debería recomendar mantener el propio criterio de realidad por parte del familiar y, en caso de que el paciente insista en la existencia de esas voces, persecuciones o alucinaciones, procurar obviar el tema, hablando de asuntos en los que haya acuerdo o incluso de los temores y ansiedades del paciente en esa situación. En caso de que el paciente insista en discutir, una orientación adecuada es la que he denominado “comunicación de realidades incompatibles”: “Mira, tú piensas y crees eso, pero yo no... Ahora bien, podemos estar de acuerdo en muchas otras cosas...”.

En el mismo sentido, es útil recomendar a los familiares disminuir el nivel de la llamada “emoción expresada” (EE). En realidad, con ello queremos decir que, en la medida de lo posible, hay que evitar al paciente las críticas continuas, los ataques y desvalorizaciones frecuentes y, en la esfera emocional, intentar no hacerle blanco de la ira, las culpas, la vergüenza y la depresión de la familia. Bajar el nivel de emociones violentas expresadas y disminuir el nivel de críticas y acusaciones al paciente son cambios que toda familia ha de adoptar con el familiar con psicosis. Y, como hemos dicho con anterioridad, sin que ello signifique “darle la razón” o “protegerlo en todo”.

Orientaciones con respecto al tratamiento

Se puede aportar una docena de ideas básicas respecto a la prevención secundaria y terciaria en temas terapéuticos. Para ello, hay que saber que actualmente los elementos fun-

TABLA 2. Síntomas prodrómicos más frecuentes en el inicio del trastorno y de las recaídas

Ideación delirante	Percepción megalománfaca Ideas paranoides de persecución Delirio de referencia
Alteraciones de conducta	Conducta extravagante Conducta desorganizada (vagabundeo o pérdidas del control) Peleas
Alteraciones del estado de ánimo	Hipomanía, manía Excitación Agitación Inquietud
Retraimiento	Aislamiento social Fobia social
Problemas relacionales	Problemas de pareja o familia Problemas laborales o estrés en el trabajo Alteraciones en las relaciones sexuales

Recogidos retrospectivamente en una muestra de pacientes de Barcelona.

TABLA 3. Cambios de perspectiva en la terapia integral de las psicosis

- I. Es imprescindible el tratamiento o ayuda psicológica al grupo familiar (y microsocio) o, al menos, la realización de entrevistas familiares periódicas “higienizadoras” y “de contención”
- II. Es preciso plantearse desde el principio la posibilidad de técnicas grupales, tanto con la familia y la familia extensa, como con el grupo microsocio y elementos de la “red social”
- III. Hay que explorar, valorar e integrar las posibilidades terapéuticas de la red social y, en especial, de los “niveles extrapersonales para la contención” (familia, allegados, grupos sociales no profesionalizados, trabajo/escuela y redes profesionalizadas de trabajo social, salud mental, atención primaria de salud...)
- IV. Hay que definir desde el principio el psiquiatra de referencia, el lugar del eventual ingreso, y quién y cuándo dará la indicación de ingresar
- V. El uso de psicofármacos ha de realizarse priorizando los tratamientos psicológicos (por tanto, de forma muy diferente a la habitual en nuestro país)
- VI. En todas las fases de la psicosis es imprescindible el tratamiento psicológico individual (de diversos tipos y con una adaptación del tipo de tratamiento al paciente concreto y a la fase de su psicosis)
- VII. Hay que explorar y realizar el tratamiento o la rehabilitación de los déficit neurocognitivos, relacionales y sociales concretos del paciente a partir de una imprescindible integración de los modelos biopsicosociales, neurocognitivos y de la vulnerabilidad-estrés
- VIII. Los terapeutas necesitan espacios de elaboración sistemáticos y periódicos (para la contención de sus propias ansiedades)

damentales de un tratamiento de un paciente con psicosis, sobre todo en los primeros episodios, son los que vienen resumidos en las tablas 3-5. La colaboración del MF puede ser de inestimable valor en diferentes aspectos:

1. Cuidar de que el tratamiento sea global, integral e integrado. Cuidar de que, sobre todo en las primeras fases, puedan utilizarse todos los recursos señalados en las tablas disponibles en la comunidad de referencia.

2. Supervisar la continuidad del tratamiento integral y proporcionar oportunos refuerzos para que no se interrumpa, ya que la tendencia a hacerlo es continua. Por ejemplo, hablar con la familia de los efectos secundarios de los fármacos y prevenir las exacerbaciones no controladas de éstos.

3. En caso de dudas, el MF puede realizar él mismo las exploraciones complementarias necesarias o reenviar al paciente al equipo de psiquiatría o enfermería psiquiátrica correspondiente.

4. En caso de dudas sobre la eficacia o la eficiencia de los diversos tratamientos, debe asesorar a la familia sobre la calidad o la idoneidad de los terapeutas (para lo cual, el propio MF deberá informarse previamente).

5. Asegurar la continuidad de los diversos tratamientos incluidos en la terapia combinada, ya que la familia y el paciente pasarán por momentos de desesperanza o por reacciones defensivas contra el progreso de tales tratamientos.

6. Procurar transmitir a los familiares lo importante que es su colaboración, para lo cual ellos mismos han de seguir acudiendo a las entrevistas familiares del equipo de salud mental y a las citas con el MF.

7. Insistir en la importancia de que el paciente continúe su actividad laboral o formativa.

8. La familia a menudo se siente culpable o culpabilizada por los terapeutas, por lo que hay que ayudarles a tolerar, relativizar y elaborar tales sentimientos de culpa, con el fin de evitar interrupciones de algunos de los elementos del plan terapéutico individualizado.

9. Valorar la importante labor que la familia realiza ayudando al paciente a acudir a sus espacios terapéuticos o yendo ellos mismos a los que les corresponden, a pesar de las reticencias de uno y otros (a veces, justificadas).

10. Ante la situación actual de la asistencia psiquiátrica, el MF puede poseer un criterio propio sobre el uso de psicofármacos y sobre las terapias biopsicosociales. Este criterio no debe ser siempre seguidista con respecto a las opiniones de los especialistas, hoy frecuentemente abocados a sesgos biólogos o psicólogos, parcializadores de la asistencia.

TABLA 4. Componentes de una terapia integral de las psicosis

- Entrevistas con el psiquiatra y utilización adecuada de los psicofármacos
Seguimiento de enfermería
Entrevistas con el psicoterapeuta y realizar psicoterapia individual, si está indicada (casi siempre lo está) y el paciente la acepta
Entrevistas con el trabajador social y, tal vez, con un terapeuta ocupacional
Elaboración conjunta del plan terapéutico individualizado (PTI) o “tratamiento adaptado a las necesidades del paciente y su familia en la comunidad”
- El PTI debe constar de una combinación definida de, al menos, los siguientes elementos:
1. Psicofármacos
 2. Psicoterapia individual
 3. Entrevistas familiares, o terapia familiar
 4. Grupos psicoeducativos
 5. Grupos multifamiliares
 6. Psicoterapia de grupo con pacientes con psicosis
 7. Terapia de resolución de problemas y de habilidades sociales
 8. Dispositivo de “atención abierta” para que la persona con una psicosis aguda o subaguda, o sus familiares, puedan consultar en cualquier momento
 9. Grupos de ayuda mutua
 10. Terapia de rehabilitación de déficit cognitivos, si está indicada
 11. Programa “Hijos de”, para la prevención primaria y secundaria de la salud mental de los descendientes y menores cuidados por pacientes con psicosis

TABLA 5. Recomendaciones sobre la medicación

- Familia y paciente han de entender lo mejor posible el tema de la medicación: hay que recomendarles que pregunten al especialista que indica esa medicación. Si es necesario, y de forma subsidiaria, el médico de familia puede realizar aclaraciones, si son imprescindibles
- Hay que recomendarles que pueden aclarar las fantasías y temores acerca de los efectos secundarios y los riesgos
- No negar que la medicación produce molestias y efectos secundarios: algunos, como el embotamiento afectivo, o los que afectan al peso o a la función sexual, son más que evidentes, y más para los adolescentes y adultos jóvenes, precisamente preocupados por esos temas. *Pero, para sufrir menos, tal vez tengas que estar un poco "chafado" unos días...*
- Recomendar la regularidad en las tomas, casi siempre con las comidas
- Regularidad en las dosis, sin saltarse las tomas
- Si se olvida una toma ocasional de las diarias y el paciente no está en crisis, es mejor saltársela
- Si se olvidan varias tomas, hay que insistir en el problema que ello conlleva y, eventualmente, derivar al paciente o a su familiar al especialista
- Para evitar los olvidos, hay que recomendar sistemas de recordatorio: notas, listas, envases, poner las pastillas al lado del plato, del vaso, de la mesilla, llevar siempre encima una dosis en un portapastillas...
- Controlar la caducidad de la medicación
- No combinar los psicofármacos con alcohol u otras drogas
- El uso concomitante de *cannabis* es desaconsejable y no debe ser banalizado
- Aunque la mejoría sea notable, no se debe dejar nunca la medicación si no lo indica el especialista o el propio médico de familia (a menos que aparezcan efectos secundarios graves)
- En caso de dudas y temores fundados, preguntar, preguntar, preguntar... (y responder, responder, responder...)

11. Ayudar a la familia a no poner toda la esperanza en "curaciones" o "tratamientos" unidimensionales milagrosos, sino en la continuidad de la atención y en su participación en ella: su presencia en los tratamientos familiares y grupales es para ayudarles a cuidar al paciente, no para culparles ni "tratarlos también a ellos".

12. Sobre todo, el MF, al estar situado fuera del grupo de terapeutas principales en el caso de las psicosis, puede desempeñar un papel inestimable en el mantenimiento de la esperanza de la familia y el grupo social. Desde luego, en una esperanza realista, basada en la gravedad real del trastorno psicótico y en lo lento y parcial de nuestros medios terapéuticos. Pero siempre es posible obtener metas, avances, relaciones, experiencias nuevas o más sanas, incluso en los pacientes más crónicamente psicotizados.

Bibliografía de referencia

Libros básicos

- Alanen YO. Schizophrenia: its origins and need-adapted treatment. London: Karnac; 1999 (traducción española: Madrid: Fundación para la Investigación y el Tratamiento de la Esquizofrenia y otras Psicosis; 2004).
- Cullberg J. Psicosis: una perspectiva integradora. Madrid: Fundación para la Investigación y el Tratamiento de la Esquizofrenia y otras Psicosis; 2006.
- Herder Editorial. La colección PPP (Psicopatología y Psicoterapia de las Psicosis) de Herder, editorial de Barcelona. Lleva publicados cinco títulos sobre el tema en dos años. Barcelona: Herder Ed; 2006-2008.
- Martindale B, Bateman A, Crowe M, Margison F, eds. Psychosis: psychological approaches and their effectiveness. London: Gaskell-IPSP; 2000.
- Read J, Mosher L, Bentall R, eds. Models of madness: psychological, social and biological approaches to schizophrenia. London: UK Brunner-Routledge; 2004 (traducción española: Barcelona: Herder; 2006).
- Yung A, Phillips L, McGorry P. Treating schizophrenia in the prodromal phase. London & New York: Taylor & Francis; 2004.

Guías clínicas

- Edwards J, McGorry P. La intervención precoz en la psicosis: guía para la creación de servicios de intervención. Madrid: Fundación para la Investigación y el Tratamiento de la Esquizofrenia y otras Psicosis; 2004.
- IEPA. Draft consensus statement: principles and practice in early psychosis. Melbourne: Internacional Early Psychosis Assoc; 2003. Disponible en: <http://www.iepa.org.au/downloads/ics.pdf>
- Lalucat L, Tizón JL, coords. Alda JA, Artigue J, Bernard S, Camps C, Castro, Cid J, et al. Programa d'Atenció Específica al Trastorno Psicòtic Incipient del Pla Director de Salut Mental i Adiccions. Barcelona: Pla Director de Salut Mental i Adiccions, Departament de Salut, Generalitat de Catalunya; 2007 (pendiente de publicación).
- Lines E, Mulder S. What can communities do? A community action guide to early psychosis intervention strategies. Ontario: Canadian Mental Health Association. 2005. Disponible en: www.p3-info.es/PDF/CMHA3.pdf
- MHECCU: Early psychosis: a guide for physicians. Mental Health Evaluation & Community Consultation Unit, MHECCU. British Columbia, Canada; 2000. Disponible en: www.mheccu.ubc.ca/projects/EPI
- National Institute for Clinical Excellence. Schizophrenia: Core interventions in the treatment and management of schizophrenia in primary and secondary care. London: NICE; 2002. Disponible en: www.nice.org.uk

Otros libros y artículos

- Tizón JL. Los cuidados democráticos de las psicosis como indicador de democracia social. *Atopos: Salud mental, comunidad y cultura*. 2007;6:31-48.
- Tizón JL. Psicosis en evolución: diferenciando tratamientos en función de las necesidades del sujeto, su familia y la comunidad. Prólogo a la traducción española al libro de Johannessen JO, Martindale B, Cullberg J. Psicosis en evolución: diferentes estadios, diferentes tratamientos. Barcelona: Herder-PPP; 2008.

Errores frecuentes

- Ceder a las presiones del paciente y/o su familia para cambiar una y otra vez de tratamiento, equipo terapéutico, orientación, ciudad, trabajo, vivienda...
- No hacer prevención sobre la acumulación de medicaciones neurolépticas (que son siempre más o menos sedantes o inductoras de pasividad y abulia).
- Colaborar en la infravaloración de la importancia de los tratamientos no biológicos.
- No defender el propio criterio y el propio sentido común (del médico de familia) ante la "sabiduría de los especialistas".
- Colaborar con el paciente y/o su familia en la negación o disociación de los síntomas que anuncian el episodio psicótico o la recaída.
- Olvidarse del control de la natalidad y, en caso de que el paciente con psicosis tenga hijos, no poner en marcha los adecuados programas de prevención primaria.