



FACULTAD DE MEDICINA Y ODONTOLOGÍA

TRABAJO FIN DE GRAO DE MEDICINA

Título del TFG: La dicotomía en las enfermedades mentales graves como la esquizofrenia:
intervenciones familiares y estigma social

AUTORA: Cristina Montaña Pardo

TUTORA: Isabel Salazar Bernard

COTUTORA: Carmen María Armas Barbazán

Departamento: Psiquiatría, Radiología, Salud Pública, Enfermería y Medicina

Curso académico: 2019/2020

Convocatoria: julio (1ª ordinaria)



Love Alexander Milov- Burning Man Festival 2015
Fuente: Lung Liu; en: gallery.burningman.org

Solo somos personas.

ÍNDICE

RESUMEN	3
RESUMO	3
ABSTRACT	4
INTRODUCCIÓN.....	4
Justificación	5
Objetivos y planteamiento del trabajo	6
Conceptos teóricos	7
Estado del problema a investigar	13
¿Por qué es importante darles voz a los trastornos mentales?.....	13
Abordaje integral del trastorno mental grave	14
Estigma social en el trastorno mental grave	16
MATERIAL Y MÉTODO.....	17
RESULTADOS	18
Necesidades personales y familiares.....	18
Consecuencias de la estigmatización	18
Estigma y suicidio	25
Estrategias de Intervención	27
Intervenciones familiares o trabajo con familias	32
Elementos clave.....	32
Niveles de intervención	33
Intervención temprana.....	34
Formato de intervención.....	39
Tipos de intervención	41
Resultados obtenidos en algunas intervenciones psicosociales	46
Otras intervenciones familiares	47
DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES	48
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	58
ANEXOS	67
ANEXO 1: Esquizofrenia y modelo de Vulnerabilidad-Estrés	67
ANEXO 2: El trastorno mental grave y sus necesidades.....	69
ANEXO 3: Datos estadísticos de la OMS sobre los trastornos mentales	71
ANEXO 4: Trastorno mental en España. Determinantes de la salud. Repercusiones de la crisis financiera global de 2008 en la Salud Mental	72
ANEXO 5: Psicoterapia en el trastorno mental grave. El psicoanálisis	75

ANEXO 6: Metodología - Estrategias de búsqueda bibliográfica.....	78
ANEXO 7: Violencia y esquizofrenia	81
ANEXO 8: Consumo de sustancias y trastorno mental, Patología Dual	83
ANEXO 9: Suicidio y estigma asociado al trastorno mental.....	85
ANEXO 10: Desarrollo de la estigmatización.....	88
ANEXO 11: Abordaje del estigma asociado al trastorno mental. Intervenciones Antiestigma.....	89
ANEXO 12: Atención comunitaria.....	97
ANEXO 13: Factores que facilitan la recuperación del paciente con esquizofrenia.....	98
ANEXO 14: Otros aspectos a tener en cuenta para la recuperación.....	99

RESUMEN

Las enfermedades mentales continúan incrementando su prevalencia y provocando una importante pérdida en la calidad de vida de millones de personas. En las últimas décadas, las más severas como la esquizofrenia han experimentado una tendencia a la desinstitutionalización, lo cual supuso una mayor implicación del ámbito familiar en su cuidado. Como consecuencia, comenzaron a surgir tímidamente las intervenciones familiares en coadyuvancia al tratamiento farmacológico para su abordaje terapéutico. Estas trabajan con el sujeto y su entorno, proporcionándoles herramientas con las que adquirir habilidades que mejoren la convivencia con la enfermedad. El fin último es optimizar la calidad de vida de todos los miembros y promover la recuperación del paciente, tanto sintomática como funcional, para que pueda integrarse completamente en la sociedad.

No obstante, surge una dicotomía entre el trabajo con las familias y el estigma asociado a la enfermedad mental: todo lo que se intenta restaurar mediante las intervenciones familiares es dañado por el complejo proceso de la estigmatización, que además se retroalimenta.

RESUMO

As enfermidades mentais continúan incrementando a súa prevalencia e provocando unha importante perda na calidade de vida de millóns de persoas. Nas últimas décadas, as máis severas como a esquizofrenia experimentaron unha tendencia á desinstitutionalización, o cal supuxo unha maior implicación do ámbito familiar no seu coidado. En consecuencia, comezaron a xurdir timidamente as intervencións familiares como coadxuvante ao tratamento farmacolóxico para a súa abordaxe terapéutica. Estas traballan co suxeito e a súa contorna, proporcionándolles ferramentas coas que adquirir habilidades que melloren a convivencia coa enfermidade. O fin último é optimizar a calidade de vida de todos os membros e promover a recuperación do paciente, tanto sintomática como funcional, para que poida integrarse completamente na sociedade.

Con todo, xorde unha dicotomía entre o traballo coas familias e o estigma asociado á enfermidade mental: todo o que se tenta restaurar mediante as intervencións familiares é danado polo complexo proceso da estigmatización, que ademais se retroalimenta.

ABSTRACT

Mental disorders continue to increase their prevalence and cause a significant loss in the quality of life of millions of people. In recent decades, the most severe ones such as schizophrenia have experienced a tendency to deinstitutionalization, which meant greater involvement of household in their care. As a result, family interventions began to emerge timidly as a complement to drug treatment for therapeutic approach. They work with the subject and his environment, providing them with tools with which to achieve skills that improve coexistence with the disease. The goal is to optimize the quality of life of all members and promote patient recovery, both symptomatic and functional, so that it can be fully integrated into society.

However, a dichotomy arises between working with families and the stigma associated with mental illness: everything you try to restore through family interventions is damaged by the complex process of stigmatization, which is besides fed back.

INTRODUCCIÓN

La esquizofrenia es considerada como un grupo heterogéneo de síndromes que se manifiestan en cada persona con una determinada combinación de síntomas y experiencias vividas. Esta expresión está modulada por la interacción de factores genéticos y ambientales, que finalmente condicionarán también su curso clínico y desenlace. Se explica mediante el modelo Vulnerabilidad-Estrés, detallado en el Anexo 1.

La esquizofrenia sigue siendo uno de los problemas de salud que genera mayores costos a la sociedad, tanto en términos humanos como socioeconómicos. Es una de las diez causas principales de discapacidad ajustada a los años de vida gracias al inicio temprano de su sintomatología, seguido de un retraso en el diagnóstico y una compleja recuperación completa tras un primer episodio. Los pacientes deben hacer frente a expectativas y demandas sociales poco razonables, aislamiento social, comorbilidades y dificultades severas para una vida independiente. Esto se ve potenciado habitualmente por su falta de *insight* y adherencia al tratamiento farmacológico.

Se trata de una enfermedad devastadora para el propio paciente, pero también para su familia. Tradicionalmente, los servicios de salud mental se han focalizado en la atención de los problemas clínicos de los pacientes, dejando a las familias en un segundo plano e, incluso, identificándolas como agentes patológicos y responsables de la enfermedad. Esto ha contribuido al desencuentro entre profesionales y familiares durante mucho tiempo, hasta que en los años sesenta se formuló el concepto de carga familiar (Anexo 2). Se comenzó a estudiar reiteradamente la influencia de los factores familiares en la aparición de recaídas y, tras confirmarla, se comenzó a ver la importancia de ofrecer ayuda al núcleo familiar, centrándose en las necesidades específicas. Así, ya no eran concebidas como las culpables, sino como un elemento terapéutico más sobre el que trabajar hacia la recuperación. Este es el objetivo actual del tratamiento de la esquizofrenia y va más allá del control de la sintomatología. Se enfoca en potenciar los recursos de la persona para que alcance una mayor independencia e integración en la comunidad, ejerciendo así cierto control sobre el trastorno, y no al revés.

La recuperación se centra en todas las dimensiones de la persona, haciendo un abordaje integral a las necesidades ocasionadas por la enfermedad: psicológicas, sociales, funcionales, etc. Así, se les presta atención a aspectos como la motivación, el cumplimiento terapéutico, la aceptación de la enfermedad y la superación del estigma asociado a esta. A esto se le suma la

implicación de la familia y sus necesidades, de modo que se incluyen todos los elementos en los programas de trabajo con las familias o intervenciones familiares. Se les proporciona información y entrenamiento en habilidades de resolución de problemas para mejorar la convivencia con la enfermedad.

Sin embargo, hasta hace unos años la sanidad no contaba con un mapa terapéutico claro para los pacientes psiquiátricos y se tendía a responder con medidas de «castigo» o internamiento. Esta realidad fue reforzando las connotaciones negativas hacia el Trastorno Mental (TM) adquiridas a través de la herencia social. De este modo, las personas con diagnósticos psíquicos aún hoy son consideradas inestables y peligrosas por gran parte de la sociedad. La imagen que se tiene del Trastorno Mental Grave (TMG) es peor que la de otras enfermedades físicas y se parece a la otorgada a la drogodependencia, la prostitución y otras conductas consideradas antisociales. He aquí el estigma social.

Justificación

Las enfermedades mentales continúan incrementando su prevalencia y provocando una importante pérdida en la calidad de vida de millones de personas. En las últimas décadas, las más severas han experimentado una tendencia a la desinstitucionalización, lo cual supuso una mayor implicación del ámbito familiar en su manejo. Como consecuencia, comenzaron a surgir tímidamente las intervenciones familiares en coadyuvancia al tratamiento farmacológico. Se convirtieron en herramientas fundamentales para los cuidadores, puesto que la súbita política de desinstitucionalización desafortunadamente no se ha acompañado de un incremento suficiente de los recursos comunitarios de salud mental.

Las personas con TM no son demandantes de servicios ni constituyen un grupo de presión, de modo que no acceden a la agenda política. En consecuencia, se han de adaptar a los servicios que se les ofertan, y no al revés. Los programas deberían enfocarse en las necesidades personales y familiares generadas por la irrupción de la enfermedad en sus vidas, pero para ello es necesario conocerlas y reconocer su impacto. A la financiación insuficiente se le suma la falta de un diseño claro de la atención comunitaria, de modo que se trabaja en función de la presión de la demanda. Se atisba cierto grado de marginación social en ello.

El TM provoca en la persona que lo sufre una serie de incapacidades y/o minusvalías que la sitúan en desventaja de cara a la integración social como ciudadano/a de pleno derecho. La propia noción individual de «enfermo mental» conduce a la baja autoestima y el sentimiento de inferioridad e incapacidad para enfrentarse a los retos sociales. Los afectados desconocen sus derechos y encuentran dificultades administrativas en el acceso a los servicios comunitarios. Asimismo, sufren cierta discriminación negativa en la integración en ambientes normalizadores (trabajo, ocio, amistades, etc.), fruto de la exclusión y el estigma social.

Los procesos de integración social se ven frenados por el fuerte estigma social que estas personas soportan. La sociedad desconoce la enfermedad mental, y este desconocimiento produce miedo, desconfianza y rechazo. No se acoge a las personas con trastorno mental de la misma forma que a otras personas con deficiencia psíquica. Lógicamente, esto repercute en los pacientes, pero también en sus familias que viven la dificultad de admitir públicamente que entre sus miembros hay personas con trastorno mental. Por consiguiente, aparecen actitudes de ocultamiento, vergüenza, aislamiento, etc. Todo ello se suma a la carga inherente a la enfermedad, que irrumpe en la dinámica familiar dejando devastación y dificultades.

Las personas con esquizofrenia a menudo acuden a los servicios sanitarios con la etiqueta de su diagnóstico, dejando entrever la colectiva perspectiva reduccionista que equipara la

totalidad de su ser al tener un trastorno mental. Del mismo modo, se tiende a creer que la única forma de tratamiento efectiva es la medicación, desconociendo la existencia y necesidad de otras intervenciones. Se precisa una ampliación del concepto social de la esquizofrenia que vaya más allá de lo psicótico y la entienda como un cubo de Rubik cuya cara dependerá de múltiples combinaciones. Estas circunstancias son modificables y abordables mediante estrategias comunitarias que incluyan un enfoque psicoterapéutico y ocupacional de carácter individual y familiar. Así, se lucha por la recuperación funcional del paciente para que tenga una vida propia y de calidad más allá de su problema de salud mental.

Del mismo modo, es importante que las personas con TM dejen de situarse como sujetos pasivos que reciben una atención en salud mental y en lo social en la que prácticamente no participan. Pueden hacerlo, y activamente, además. El abordaje integral y personalizado (centrado en las necesidades individuales) es fundamental. Pero también se debe tener en cuenta que la enfermedad no define a la persona, sino que solo es un hecho más de su vida. Resulta imprescindible dejar diagnósticos y etiquetas para situar el foco de atención en las múltiples capacidades de cada persona y en las barreras que enfrenta diariamente por causa de su problema de salud. Cuando los esfuerzos siguen esta línea, se logra potenciar su autonomía y responsabilidad y mejorar la recuperación. A nivel colectivo, se favorece la aceptación del TM en la sociedad. Es hora de desmitificar viejas creencias arraigadas entorno a la aparición como la debilidad de carácter y culpabilidad de que lo padece. En su lugar, se ha de situar como responsable a una combinación de factores genéticos, del entorno social y experiencias vividas. Lo mismo ocurre con la evolución, se ha de desterrar la falsa convicción de que deterioro de la SM es sinónimo de discapacidad e imposibilidad para disfrutar de cualquier aspecto de la vida. Si bien es cierto que la alteración de percepción, ánimo y comportamiento dificulta la actividad en la sociedad, no es algo irreversible, imperturbable y/o inalterable.

Objetivos y planteamiento del trabajo

En base a todo lo expuesto, el objetivo principal establecido para esta revisión es darles voz simultáneamente a: las personas con trastorno mental y sus dificultades, entre ellas el estigma social, y a las intervenciones familiares como tratamiento no farmacológico de los trastornos mentales graves. Siendo estas tan impopulares, se pretende otorgarle al menos un pequeño reconocimiento a su contribución.

Este propósito enmarca la presentación de la dicotomía entre el estigma y la intervención familiar en el abordaje de la esquizofrenia. Así pues, se contextualizan ambos conceptos y se les da visibilidad. Son objetivos secundarios:

- Contextualizar el ámbito familiar, estudiando el lado más personal de la enfermedad y las adversidades que le carga al entorno del paciente
- Crear conciencia social sobre la importancia de la salud mental y las repercusiones de los trastornos mentales.

La propuesta de esta breve investigación surge de la necesidad de aproximar la realidad de la salud mental a la sociedad y, en concreto, a la persona que lo lea. No se busca aportar algo novedoso y útil a la comunidad científica, sino servir como herramienta de divulgación de algunas de las problemáticas que están sufriendo las personas con trastornos mentales. En cierto modo, se ayuda a amplificar sus voces para dejar atrás su invisibilidad, a la que todos en algún momento hemos contribuido sin ser conscientes de las graves consecuencias. Si las tenemos presentes, nos esforzamos en cambiar nuestra mentalidad y actuamos de forma consecuente, podremos aportar mucho a la salud mental. Cualquier esfuerzo hecho habrá merecido la pena de un modo u otro, y hacerlo está en nuestra mano. Tengamos humildad y empatía. Como

alguien dijo alguna vez: «a veces sentimos que lo que hacemos es tan solo una gota en el mar, pero el mar sería menos si le faltara una gota» (M. T. C.).

Cabe mencionar que en la propuesta de tema de este TFG se presentaban una serie de objetivos que finalmente han sido ligeramente modificados conforme avanzaba el estudio del tema. A medida que se iban presentando todas las consecuencias negativas que el estigma genera en la persona con trastorno mental surgían nuevas inquietudes y, con ellas, la necesidad de traer a este fenómeno al frente. No era posible dejarle relegado a un segundo plano como una de las muchas dificultades que enfrentan los pacientes psiquiátricos en la vivencia de su enfermedad y tratamiento.

Finalmente, si intentásemos definir una pregunta de investigación de la que partir, probablemente podría ser: ¿Qué sabemos sobre las intervenciones familiares y el estigma social en los trastornos mentales graves? O, más bien, ¿qué necesitamos saber y por qué? ¿Qué necesitamos saber como personas, antes que profesionales sanitarios?

Tal y como nos recordaba el Dr. Caballero: «Suspender los juicios morales acerca de la gente es uno de los requisitos al ponerse la bata blanca. Para ello debemos eliminar los miedos preconcebidos a lo largo del tiempo como el temor a los toxicómanos y a los locos».

Conceptos teóricos

La propia condición humana se concibe como compleja y sinuosa. El filósofo humanista Montaigne, en uno de sus ensayos, lo concluyó con gran sencillez y perspicacia: «El hombre, en todo y siempre, no es más que amalgama y mezcla». Partiendo de esta poliédrica base, deducimos que el estudio de todo lo relativo a la psique y sus alteraciones o peculiaridades se verá condicionado por su propia esencia. Así, el tratar de establecer unas definiciones o rasgos característicos se puede convertir en una tarea ardua y laberíntica que no siempre permite generalizar.

La Organización Mundial de la Salud (OMS), desde el año 1948, nos presenta el concepto de salud como «el estado de completo bienestar físico, **mental** y social» [1]. Se infiere de su mención específica que el componente psíquico es un aspecto clave para el bienestar de la persona. Pero, si es imprescindible para estar sano/a, ¿qué es la salud mental?

La salud mental puede comprenderse como un ente camaleónico cuya definición varía en función del contexto. Ante la carencia de una descripción oficial, su conceptualización se adapta a circunstancias sociales, culturales, personales, profesionales y/o científicas. No obstante, la OMS defiende que no debe ser concebida como la mera ausencia de enfermedad psíquica, pues ello no implica per se una buena calidad de vida, y viceversa: la presencia de un trastorno no es incompatible con el goce de una vida óptima. Así, podríamos pensar en la salud mental como aquel «estado de bienestar que haga posible que cada individuo desarrolle una vida personal gratificante y plena» [2]. También como el «estado de equilibrio emocional, cognitivo y conductual que permite al individuo desenvolverse de manera responsable en su entorno familiar, social y laboral, así como gozar de bienestar y calidad de vida» [3].

En contraposición, el trastorno mental (TM) se podría definir como una «alteración de tipo emocional, cognitivo y/o del comportamiento en que quedan afectados procesos psicológicos básicos como son la emoción, la motivación, la cognición, la conciencia, la conducta, la percepción, el aprendizaje y el lenguaje» [4]. La OMS lo describe como una «combinación de alteraciones del pensamiento, la percepción, las emociones, la conducta y las relaciones con los demás» [5]. Resulta complejo caracterizarlo dada la gran heterogeneidad de alteraciones

psíquicas que abarca: muchos trastornos y muchas posibles manifestaciones para cada uno de ellos. Sin embargo, sí suelen compartir un denominador común: el sufrimiento.

Cualquier persona puede sentirse triste o ansiosa y experimentar problemas en la calidad del sueño, pero no se debe patologizar todo. Estos síntomas únicamente serán considerados un TM cuando provoquen un comportamiento social desajustado, causándole a la persona un notable malestar subjetivo de forma continua en el tiempo [6]. En la mayoría de los casos, es inevitable que la enfermedad se acompañe de este malestar junto a unas emergentes dificultades para la adaptación sociocultural. Esto se evidencia en los resultados de los estudios epidemiológicos recientes, que coronan a los trastornos mentales como la principal causa de discapacidad y como uno de los mayores responsables de la morbilidad en las sociedades contemporáneas [7]. Según la OMS, las personas con Trastorno Mental Grave (TMG) mueren de 10 a 20 años antes que la población general. En los pacientes con esquizofrenia, por ejemplo, se estima que son entre 10 y 15 años y este exceso de mortalidad se explica en un 60% de los casos por enfermedades cardiovasculares y metabólicas y en el 40% restante por otras causas como el suicidio, que ronda el 10% [8].

La psiquiatría del siglo XXI debe hacer frente a un conjunto muy heterogéneo de demandas, justificadas por tres razones principalmente: presencia de *disfunciones* derivadas de las enfermedades psíquicas, *discapacidad* ocasionada por dichas disfunciones y *sufrimiento* experimentado. Este puede ser extraordinariamente intenso, lo que, unido a la distorsión de la realidad que en ocasiones se asocia a estas patologías, puede culminar en una conducta autodestructiva: el suicidio [2].

A pesar de todo, los apoyos necesarios y la atención sanitaria apropiada permiten a muchos pacientes convivir con la enfermedad manteniendo sus capacidades personales y su autonomía, sin presentar una situación de dependencia [4]. He aquí, pues, la importancia de comprender el trastorno mental como «una parte de la vida y una circunstancia más de la persona, y no como elemento que anula el resto de sus capacidades» [6,9], y de desdeñar el mito de que los problemas de salud mental no se curan o son siempre crónicos. Es posible mejorar y/o recuperarse, formar una familia, forjar amistades, trabajar... y, en definitiva, disfrutar de la vida ejerciendo derechos y obligaciones como cualquier otro/a ciudadano/a. «De ahí que una atención individualizada y continua, así como la eliminación de las barreras sociales invisibles¹ sean elementos fundamentales para garantizar la igualdad de oportunidades» [6].

Trastorno Mental Grave

A lo que inicialmente se le denominó «locura» actualmente se le conoce en la mayoría de las publicaciones científicas como trastorno mental grave (Anexo 2). En la definición elaborada por el Instituto Nacional de Salud Mental de los Estados Unidos (NIMH) en 1987 se le caracteriza en torno a tres dimensiones [10]:

- a. Diagnóstico: trastornos psicóticos (excluyendo los orgánicos) y algunos trastornos de la personalidad.
- b. Duración de enfermedad y tratamiento: periodo de tiempo superior a dos años.
- c. Discapacidad: existencia de una disfunción moderada o severa del funcionamiento global medida a través de la escala GAF (Global Assessment of Functioning).

Los trastornos psicóticos en la población general tienen una prevalencia de en torno al 3%. Generalmente, comienzan al final de la adolescencia o en la adultez temprana, de ahí que supongan unos elevados costes personales, sociales y asistenciales. La mayoría se presentan

¹ Estigma: estereotipos, prejuicios y discriminación.

con un cuadro de ruptura con la realidad, de síntomas psicóticos (delirios, alucinaciones, alteraciones del pensamiento y/o afectividad, etc.) y de una repercusión en el funcionamiento normal de la persona [11].

La psicosis engloba muchas posibles combinaciones sintomatológicas, por lo que se clasifica a los pacientes en varios diagnósticos. La *esquizofrenia* es uno de ellos, pero otros relacionados son [12]: el *trastorno esquizofreniforme* (clínica dura al menos un mes, pero no más de seis); el *trastorno psicótico breve* (síntomas han durado un día como mínimo, pero no superaron el mes y el paciente recuperó su nivel de funcionamiento premórbido); el *trastorno esquizoafectivo* (síndrome depresivo o maníaco simultáneamente a los síntomas de esquizofrenia) y el *trastorno por ideas delirantes persistentes o paranoia* (ideas delirantes no extrañas como mínimo un mes, en ausencia de otra clínica de esquizofrenia). Además, algunas de las características de la esquizofrenia también pueden verse en trastornos de la personalidad (esquizotípico, esquizoide, paranoide y límite). Serán síntomas leves que han estado presentes durante gran parte de la vida, sin identificarse un punto de inicio concreto.

Esquizofrenia

La esquizofrenia se define [13] como un trastorno psicótico crónico que engloba alteraciones conductuales, afectivas y cognitivas. Su prevalencia estimada es del 1% y se trata de uno de los trastornos mentales más incapacitantes. No hay diferencias entre sexos, culturas ni etnias, pero sí es más frecuente en estratos socioeconómicos bajos (posibles peores cuidados durante la gestación y el parto). En hombres el inicio es ligeramente más temprano que en mujeres (15-25 años y 25-35 años, respectivamente) y el pronóstico peor, con inferiores respuestas al tratamiento y mayor cantidad de ingresos [12].

La heterogeneidad en su presentación clínica, curso, respuesta a tratamiento y factores asociados refleja una etiopatogenia variada [12]. Se combinan una serie de factores genéticos (existe agregación familiar) y ambientales que influyen en el desarrollo madurativo cerebral. Se han identificado anomalías en líneas celulares que se traducen en un defecto de la neuroplasticidad con fisiopatología común y distintos fenotipos clínicos. Ha sido evidenciado mediante genética, genómica, transcriptómica, neuropatología y farmacología.

La OMS apunta que su evolución puede ser continua o episódica, con déficit progresivo o estable. Pueden sufrir uno o más episodios con remisión completa o incompleta. Asimismo, su curso también es variable, con brotes que son más frecuentes en los cinco primeros años posteriores a la aparición de los primeros síntomas. Mayoritariamente sigue una tendencia a la cronicidad, y esto ha perdurado a pesar de los conocimientos y tratamientos disponibles. Tiende a estabilizarse y a lograr una evolución más favorable en las etapas tardías de la vida [8].

Tras un primer episodio psicótico (PEP), un tercio de los pacientes permanecerá asintomático, pudiendo seguir una vida muy «normalizada». Otro tercio sí presentará sintomatología moderada, pero conservará el funcionamiento social, y el tercio restante tendrá un marcado deterioro [12].

La sintomatología se divide en síntomas negativos y positivos. Los primeros son déficits y se comprenden como aquellas conductas y cogniciones experimentadas por la población general que, en presencia de esquizofrenia, se ven disminuidas o desaparecen. Algunos ejemplos son la anhedonia, el aplanamiento afectivo y la apatía o indiferencia. En cambio, los positivos son distintivos, pues las demás personas (sin esquizofrenia) no los experimentan: alucinaciones, ideas delirantes, trastornos formales del pensamiento (incoherencia, descarrilamiento, tangencialidad e ilogicalidad), conducta extravagante o desorganizada y catatonia [13]. Además, el DMS-5 añade otras cuatro dimensiones sintomáticas: síntomas del

humor (desregulación afectiva: depresión o manía), desorganización, cognición (memoria, atención, procesamiento de la información y capacidades ejecutivas) y síntomas motores [12].

A grandes rasgos, los pacientes con esquizofrenia presentan una personalidad fragmentada, con una apatía y falta de motivación que suelen acompañarse de un marco social aplanado [7]. Se ha reportado continuamente un deterioro cognitivo (atención, memoria y funciones ejecutivas: solución de problemas, flexibilidad mental y planeación) y una disfunción social por su pobre capacidad de adaptación. La sintomatología negativa se ha correlacionado con el desempeño neuropsicológico, a diferencia de la positiva que no muestra asociación [13].

El diagnóstico es clínico y por exclusión de otros procesos dado que los síntomas no son patognomónicos y las pruebas complementarias no gozan de la sensibilidad y especificidad suficientes [12]. Así, los síntomas deben estar presentes la mayor parte del tiempo durante un mes o más. El hecho de emplear los sistemas clasificatorios DSM-5 y CIE-10 ha contribuido a conseguir una mayor fiabilidad en el diagnóstico al emplear criterios objetivos de definición de síntomas, duración y discapacidad asociada al trastorno.

La CIE-10 establece nueve subtipos: esquizofrenia paranoide, hebefrénica, catatónica, indiferenciada, residual, simple, sin especificación, otra esquizofrenia y depresión postesquizofrénica. Las gradúa en ocho posibilidades de curso, desde continua hasta remisión completa [12].

En la historia premórbida, el paciente pudo haber tenido una personalidad esquizoide (reservada, introvertida y pasiva) o esquizotípica (extravagancia, cogniciones distorsionadas, pensamiento mágico). A continuación, existe una fase prodrómica previa a la aparición de los síntomas psicóticos del PEP. En ella, durante meses e incluso años, se pueden apreciar signos y/o síntomas inespecíficos que suelen identificarse a posteriori (poca utilidad diagnóstica). Son: cambios en el comportamiento (pasividad, irritabilidad, conductas extrañas); experiencias perceptuales raras; afectividad anormal; lenguaje e ideas excéntricas; deterioro del funcionamiento social laboral y personal (aislamiento social, descuido de la higiene); quejas somáticas inespecíficas, etc. [12].

El pronóstico de la esquizofrenia parece estar determinado por [14]: el tiempo de psicosis no tratada (DUP), la adaptación premórbida, el predominio de sintomatología negativa, el consumo comórbido de sustancias psicoactivas y las condiciones psicosociales (calidad de vida), especialmente la pobreza.

En cuanto a los aspectos terapéuticos, el abordaje del TM se sustenta en tres procedimientos claramente diferenciados [2]: fármacos, terapias psicológicas y terapia electroconvulsiva (TEC). Esta última está indicada en depresiones graves (resistentes a antidepresivos fundamentalmente) y en algunas formas de trastorno bipolar (con manía grave o ciclación rápida) y de esquizofrenia, especialmente la catatónica [12].

El tratamiento de la esquizofrenia es farmacológico en la fase aguda y de mantenimiento y se complementa con intervenciones psicosociales posteriormente. La medicación antipsicótica es especialmente efectiva en la sintomatología positiva y la desorganización. Su mecanismo de acción es el bloqueo del receptor D₂ de la dopamina a nivel mesolímbico. Entonces, la clínica mejora claramente en el 60% de los pacientes, mientras que un 40% mejoran poco y el 10% restante, nada. Sin embargo, cuando el bloqueo dopaminérgico tiene lugar a otros niveles provoca efectos secundarios como los extrapiramidales (parkinsonismo, distonía, acatisia, síndrome neuroléptico maligno y discinesia tardía). [12]

El efecto secundario de los fármacos más frecuente es la sedación. Siendo mayor al inicio del tratamiento, se aborda con la reducción de la dosis y su concentración por la noche. Otros

son los efectos anticolinérgicos (sequedad de boca, visión borrosa, estreñimiento, taquicardia), que mejoran con la propia continuidad del tratamiento. También se ven retenciones urinarias, hiperprolactinemia, aumento de peso, disminución del umbral convulsivo, fotosensibilidad cutánea, etc. Preocupa especialmente la alteración de parámetros metabólicos concordante con un síndrome metabólico por el consecuente incremento del riesgo cardiovascular [8].

Los efectos secundarios de los antipsicóticos pueden causar una baja adherencia al tratamiento y, como consecuencia, un mayor riesgo de recaídas. Este se trata de reducir mediante las intervenciones psicosociales, que además de favorecer el cumplimiento terapéutico, incrementan el nivel de funcionamiento global del paciente y su calidad de vida. En el caso de la esquizofrenia, las que gozan de más apoyo empírico son la Terapia Cognitivo Conductual (TCC) y la Intervención Familiar para la Psicosis (IFP).

Así, aunque con la aparición de los antipsicóticos de segunda generación se crearon muchas expectativas, finalmente no han demostrado efectividad sobre los síntomas negativos y cognitivos. A pesar de su buen perfil de seguridad y tolerabilidad, se estima que alrededor del 50% de los pacientes siguen abandonando el tratamiento. La causa más frecuente de esta discontinuidad parece ser el empeoramiento de la sintomatología, seguida de la mala tolerancia. Por otra parte, aunque la clínica positiva aparenta remitir en el 80% de los pacientes a los 12 meses, a largo plazo el 78% sufre alguna recaída en los cinco años posteriores al inicio. Solamente un 10-20% no vuelve a presentar otro episodio [8].

Estigma social asociado al TM

Las personas con problemas de salud mental han portado durante siglos una imagen negativa como consecuencia del desconocimiento por parte de la sociedad y la carencia de recursos asistenciales apropiados. A pesar de que el TM es tan antiguo como el propio ser humano, su abordaje «adecuado» escasamente cumple unos setenta años [15]. Esto no implica que antiguamente no generase inquietudes, pues ya el pueblo egipcio dejó referencias de las afecciones mentales, escritos sobre los que posteriormente trabajarían los griegos.

A lo largo de la historia, en ese afán por dar respuestas se han ido creando mitos infundados y erróneos y se ha incurrido en numerosas injusticias hacia estas personas. La cultura popular las ha identificado con términos como *locos*, *lunáticos* o *poseídos*. Así, la locura y quien la padece han sido comprendidos como un castigo divino o una posesión demoniaca, lo cual desencadenó la tendencia a apartarlos de la sociedad. Como consecuencia de esta mala comprensión de sus enfermedades, se les dieron todo tipo de tratos y se les expuso a la continua violación de sus derechos humanos en todo el mundo [16,17]. El aislamiento en unos contextos de inactividad y falta de perspectivas ha sido un trato inhumano y degradante que de ningún modo favorecía la recuperación.

Todo esto no es más que el triste reflejo de la gran discriminación y estigmatización que sufren los pacientes afectados de trastornos mentales. Dado que su origen es un fenómeno social, su evolución dependerá del momento histórico y la cultura específica. Así, se aprecian diferencias en el trato que se les da en función del lugar: entornos rurales o urbanos y países desarrollados o en vías de desarrollo. Si bien es cierto que se ha evolucionado mucho y que ya no son víctimas de las aberraciones cometidas en la Edad Media o la Alemania nazi (encarcelamientos, quemas, asesinatos, esterilización), actualmente el estigma sigue siendo un grave problema social universal que necesita ser abordado.

El término *estigma*, de procedencia griega («atravesar, hacer un agujero»), hacía referencia en un principio a los signos corporales con los que se pretendía exhibir algo malo y poco

habitual de quien los presentaba, así como su estatus moral. El sociólogo Erving Goffman lo describió en su libro *Estigma: la identidad deteriorada* como «los atributos de un individuo que le generan profundo descrédito y desvaloración social». Situó el nacimiento de este fenómeno en la discrepancia entre una *identidad social virtual* y una *identidad social real*. La identidad social es el conjunto de atributos preestablecidos de antemano (previos a su conocimiento) que son asignados a las personas en el proceso de la categorización propia de la socialización. Esto facilita las interacciones mediante una rápida identificación de aquellos rasgos externos anteriormente interiorizados como propios de cada colectivo y la generación de unas determinadas expectativas en función de ello. De este juego de roles sociales preestablecidos nace la identidad virtual, que en otras palabras se podría resumir como el grupo de características que «debe» tener un individuo según las normas culturales. En contraposición, la identidad social real se compone de las peculiaridades de la personalidad de cada uno/a y, durante el transcurso de una interacción habitual, el proceso de conocimiento permite el tránsito de la virtual a la real [18].

Esta transición se altera cuando el individuo con el que se interactúa porta un estigma, es decir, una mochila de elementos profundamente desacreditadores que disminuyen su «atractivo». El estigma se encumbra entonces como el rasgo central de su personalidad, eclipsando a los demás atributos y en ocasiones acaparando la totalidad de su identidad, menospreciando así la identidad social real. De este modo, la persona pasa a ser solo «una esquizofrénica», por ejemplo, y esta deshumanización da pie a que de un simple diagnóstico clínico se convierta en un diagnóstico social del que emergen el *prejuicio* y la *discriminación*.

Conceptos

La Psicología Social ha identificado diferentes aspectos cognitivos, emocionales conductuales del estigma público: los estereotipos, el prejuicio y la discriminación [19].

A los ya mencionados «conocimientos populares sobre determinados grupos que son inculcados a los miembros de una sociedad» se les denomina estereotipos. Estos no tendrían que ser necesariamente negativos si se tiene en cuenta que ayudan en la toma de decisiones rápidas sobre aquellas personas que comparten unos rasgos específicos para adoptar un comportamiento adecuado al contexto. Sin embargo, en el caso del TM, terminan siendo disfuncionales porque desencadenan patrones de respuesta generalizados, no personalizados, y esto impide que se emitan juicios racionales y justos. Para ello se requiere una mentalidad versátil y un esfuerzo en el conocimiento y comprensión de la persona más allá de su patología; no es compatible con la herencia social inmutable que supone el estereotipo, de ahí que acabe siendo algo negativo. En estos casos nos encontramos ante el prejuicio.

Según algunos autores [20], el prejuicio es «una actitud que refleja la disposición de las personas para actuar de una forma negativa o positiva hacia el objeto del perjuicio, sin analizar si existe alguna razón que justifique dicho comportamiento» y la discriminación es «una consecuencia particularmente negativa de estigmas y prejuicios, por la cual individuos o grupos de una sociedad privan a otros de sus derechos o beneficios por su causa». Esto nos evoca la ya mencionada naturaleza social del proceso de estigmatización [18], cuya aparición se contextualiza dentro de una dinámica de poder específica. Son aquellos grupos sociales que encabezan el poder los que deciden qué rasgos han de ser objeto de valoración o ensalzamiento y cuáles de menosprecio. En nuestra sociedad occidental, dichos grupos se componen mayoritariamente por varones blancos y sanos, de edad intermedia y clase social media/alta. El resto de los ciudadanos/as sufrirán algún tipo de discriminación por no pertenecer al colectivo. La doctora en trabajo social M.A. Aretio Romero lo matiza [18]:

El estigma, por tanto, implica no tanto un conjunto de individuos concretos separable en dos grupos-los estigmatizados y los normales-como un penetrante proceso social de dos roles en el cual **cada persona participa en ambos roles, al menos en ciertos contextos y en algunas fases de la vida**. Las perspectivas se generan en situaciones sociales durante contactos mixtos, en virtud de normas no verificadas que juegan en el encuentro. Los atributos duraderos de una persona concreta pueden convertirlo en un estereotipo; tendrá que representar el papel de estigmatizada en casi todas las situaciones sociales que le toque vivir. Sin embargo, sus **particulares atributos** estigmatizantes no **determinan** la naturaleza de los dos roles (normal y estigmatizada) sino la **frecuencia con que desempeña cada uno de ellos** en especial.

En el periodo inicial de la posguerra, la investigación sobre la estigmatización del TM planteó la *teoría del etiquetaje* [19], según la cual una vez que una persona extravagante ha sido calificada como enfermo mental, la sociedad responde con un estereotipo predeterminado (concepciones internalizadas por medio del lenguaje) o «rótulo» que le clasifica. Se ve entonces empujado a una carrera de enfermedades mentales crónicas a la que resulta difícil abandonar.

Estado del problema a investigar

¿Por qué es importante darles voz a los trastornos mentales?

En el siglo XXI, donde los objetivos de salud se han desplazado a aumentar los años de vida sin discapacidad en lugar de solo aumentar la esperanza de vida, los trastornos mentales se vuelven más importantes.

Una de las inquietudes que motivó el nacimiento de esta pequeña revisión bibliográfica fue la percepción del gran desconocimiento presente en nuestra sociedad acerca de las enfermedades psiquiátricas, así como el escaso interés que suscita el tema. En general, se aprecia una tendencia a pensar el TM como «algo» que sufre el vecino, el primo del vecino o un conocido, pero casi siempre en casa ajena. De esta evasión se intuye la insidiosa presencia del fenómeno «no en mi patio trasero»², lo cual resulta paradójico si tenemos en cuenta los preocupantes datos estadísticos (Anexo 3) proporcionados por la OMS [6]. Entre ellos, destaca que una de cada cuatro personas tendrá un problema de salud mental a lo largo de su vida y que entre el 35% y el 50% de los diagnosticados no reciben tratamiento, o no el adecuado.

Las cifras ya son alarmantes per se, pero lo más grave es la estimación de que la prevalencia de dichas enfermedades continuará aumentando en los próximos años. Seguirán deteriorando la salud y provocando graves consecuencias socioeconómicas y en los derechos humanos de todos los países [5]. Por consiguiente, no se puede (o no se debe) negar el hecho de que se trata de una problemática común, un **tema que nos afecta a todos/as por igual** y que **necesita ser interiorizado en la conciencia colectiva**. Es necesario dar a conocer el origen del problema, sus dimensiones actuales y previsiones futuras para que pueda ser sentido como propio. De este modo, si adquirimos una mínima formación estaremos mejor preparados para articular nuestras próximas respuestas.

Siendo la nuestra una sociedad de la «información» (y desinformación en muchas materias), de la exigencia y la competitividad, no debería extrañarnos la tendencia al alza de la aparición de dificultades en el mantenimiento de la salud mental. Se trata de un medio agresivo hasta para las mentes más fuertes [9] al que no resulta sencillo adaptarse. Esto no quiere decir que el origen del TM sea una debilidad de carácter o una responsabilidad de la persona. Todos

² Efecto NIMBY (Not In My Back Yard: No en mi patio trasero) o SPAN (Sí, Pero Aquí No): reacción social por la que un grupo de ciudadanos se opone a los presuntos riesgos que conlleva la instalación **en su entorno inmediato (no en otros)** de determinadas actividades o construcciones que se perciben como peligrosas.

estamos expuestos a la posibilidad de sufrirlo: su etiología se articula en base a una combinación de factores genéticos, entorno social y experiencias vividas [8]. Así, independientemente de la predisposición genética de cada uno/a, los factores ambientales juegan un papel decisivo y, entre ellos, cabe mencionar como elementos determinantes: el consumo de drogas (incluido alcohol) y el abuso de sustancias farmacológicas; el estrés; la mala alimentación; las vivencias traumáticas (fallecimiento de un familiar, desahucio, pérdida del empleo, separación, situaciones de abuso, etc.); una vida familiar disfuncional y las condiciones de exclusión social (inmigrantes indocumentados, indigentes, reclusos en centros de internamiento y penitenciarios, etc.) y las expectativas culturales y/o sociales. Es posible que la recesión económica mundial del 2008 también haya tenido su impacto en la salud mental. Todo ello se explica más detalladamente en el Anexo 4.

Abordaje integral del trastorno mental grave

Las personas con TMG, además de la medicación, necesitan un tratamiento psicológico y rehabilitador coadyuvante para su déficit cognitivo y social. Globalmente, consiste en: entrenamiento en habilidades sociales; rehabilitación cognitiva; psicoterapia (Anexo 5) para los síntomas negativos y psicóticos persistentes; terapia de familia y psicoeducación para reducir la *emoción expresada* familiar (EE) y la tasa de recaídas. He aquí el importante papel de las *intervenciones familiares*. En efecto, la esquizofrenia necesita un tratamiento no farmacológico multidimensional que, complementando la acción de los psicofármacos, permita el fortalecimiento de la calidad de vida y la recuperación. Se han de incluir estrategias comunitarias con un enfoque ocupacional y psicoterapéutico individual, grupal y familiar. Es importante proporcionar una asistencia que facilite la detección precoz y el acceso oportuno a unos servicios de salud adaptados a las necesidades del paciente (y su familia) y no al revés, como es habitual. [12, 21]

La prevención de las recaídas es uno de los principales objetivos terapéuticos debido a los enormes efectos disruptivos que estas ocasionan en la vida de los pacientes (y su entorno) y a al gran coste que supone su abordaje (hospitalización en muchos casos). Desde que en los años 70 se comenzó a hablar de la asociación entre las recaídas y la emoción expresa en la familia (Brown y colegas), surgieron numerosas intervenciones psicosociales encaminadas a reducir esta última. Así, las intervenciones familiares se fueron convirtiendo en un elemento fundamental en el abordaje integral de los pacientes con TMG, y especialmente, de la esquizofrenia. Su recomendación va más allá de la recuperación sintomática y se enfoca en favorecer una buena evolución de la psicosis: adherencia terapéutica, prevención de recaídas, evitación del deterioro y ajuste sociolaboral adecuado a las posibilidades de cada paciente [20].

Intervención familiar psicoeducativa

La psiquiatra norteamericana Carol Anderson introdujo el término *Psicoeducación* con la connotación médica actual [8]. En su obra *Esquizofrenia y Familia* (2001) denunciaba que la familia estaba siendo contemplada únicamente como agente etiológico de la esquizofrenia y que las consiguientes actitudes críticas y culpabilizadoras hacia esta por parte de los terapeutas generaban frustración y rechazo. Defendía el abandono de esta teoría etiológica familiar para adoptar un enfoque empático y comprensivo hacia los progenitores, proporcionándoles ayuda a través de información y una serie de pautas comportamentales facilitadoras de la convivencia con el TM. Como consecuencia, se enfatizó en el estudio de factores ambientales/sociales que condicionaran el desarrollo de este, tanto a nivel colectivo (cultura, clase social, demografía), como a nivel familiar. En este último se trasladó el foco de atención hacia el pronóstico y la evolución, más allá de la causalidad.

La psicoeducación familiar como tratamiento para la esquizofrenia [22] fue desarrollada hace unos cuarenta años por investigadores que no eran terapeutas familiares. El objetivo inicial era la reducción de la alta EE en el núcleo familiar como un medio de prevención de recaídas. Las variaciones posteriores se fueron centrando más en el funcionamiento social y el papel y el bienestar de la familia, involucrando a sus miembros en el tratamiento como socios complementarios. Las mejorías en estos, cuando se producen, parecen estar relacionadas con las modificaciones destinadas a centrarse en las estrategias de afrontamiento para hacer frente a los factores de estrés y las deficiencias cognitivas. La modalidad más comúnmente empleada es la de los grupos multifamiliares. Recientemente, su aplicación en el PEP y la psicosis prodrómica en combinación con otras estrategias basadas en la evidencia está mostrando resultados prometedores en el campo del funcionamiento personal.

Está claro que la reducción de la EE es necesaria, pero no suficiente. No puede considerarse una causa de aparición de los síntomas, sino tan solo uno de sus factores moduladores dentro del ámbito familiar que puede precipitar las exacerbaciones y condicionar la evolución del trastorno. El hecho de que los pacientes que viven en contextos de baja EE también recaigan refleja que esta no es la única fuente de estrés en un mundo lleno de estímulos que pueden ser interpretados como amenazas. Según el modelo de diátesis-estrés, en respuesta a esta interpretación se producirán manifestaciones orgánicas fisiológicas [8]. El paciente con esquizofrenia, desde su vulnerabilidad, enfrenta una serie de demandas complejas y cargadas emocionalmente por parte de las personas de su entorno. Las expectativas depositadas en él con frecuencia sobrepasan su capacidad y resultan insuperables. Algunos relatan que ven a la gente muy distante, siguiendo un ritmo que ellos no pueden seguir. Así, sienten que no tienen remedio ni futuro alguno, y que les gustaría poder ser «normales» y felices, es decir, sufrir menos [23].

Los objetivos de la intervención familiar psicosocial relativos a los familiares cuidadores suelen ser [20]: establecer una alianza con ellos; mantener expectativas razonables sobre la vida cotidiana del enfermo; fortalecer la capacidad de reducir la atmósfera familiar adversa (estrés y carga del cuidado); minimizar sus expresiones de enojo y culpabilidad; reforzar la capacidad de resolución de problemas; enseñarles a establecer ciertos límites cuando sea preciso el distanciamiento y lograr un cambio en sus conductas negativas. En conclusión, su finalidad no es la curación, sino la restauración de habilidades perdidas y dignidad de la persona enferma. También lograr que la discapacidad y la cronicidad no restrinjan sus derechos de ciudadano/a.

Las áreas de intervención para el desarrollo de programas fueron descritas en un reporte del caso de una paciente con esquizofrenia paranoide tratada en el Centro de Rehabilitación Psicosocial de la comunidad de Madrid [23]:

- Habilidades sociales.
- Psicoeducación y prevención de recaídas: incremento del conocimiento sobre la enfermedad y su manejo y adquisición de las competencias necesarias. Se favorece la adherencia terapéutica.
- Afrontamiento y manejo de la ansiedad: identificación y control emocional de respuestas emitidas por el paciente ante situaciones ansiógenas.
- Rehabilitación cognitiva: restauración de las funciones cognitivas deterioradas, compensación de las pérdidas y optimización de las conservadas. Especial atención a la cognición social.
- Factores familiares: mejora de conocimientos e implicación de la familia en el tratamiento rehabilitador; disminución de carga emocional y estigma; aumento de la sensación de control y mejora de la calidad de vida de todos los miembros.

- Autocuidados y actividades de la vida diaria (AVD) básicas (inicialmente) e instrumentales (fases avanzadas): fomentar hábitos saludables y autonomía personal y minimizar sobreprotección por parte de los cuidadores.
- Ocio y tiempo libre: identificación de intereses y práctica (inicialmente acompañados).
- Integración comunitaria.
- Inserción laboral.
- Otras: patología dual; lucha contra el estigma y sensibilización social; espacio creativo y entrenamiento grupal en asertividad (capacidad de: decir «no», hacer-recibir críticas e interiorizar los propios derechos como ciudadano/a).

La intervención duró 5 años, de los cuales los 3 primeros trabajaron fundamentalmente las primeras áreas de la lista, gestionando tareas gradualmente más difíciles para el desarrollo de la autonomía. Los 2 últimos trabajaron habilidades más complejas como la lucha contra el estigma (y autoestigma), el ocio autónomo, las AVD instrumentales y la vinculación a los recursos comunitarios (p.ej. centros deportivos municipales). Todas las áreas se manejaron en formato individual (paciente), familiar (solo padres), unifamiliar y multifamiliar y los factores familiares tuvieron prioridad desde el principio hasta el final. Se siguió la metodología cognitivo conductual: evaluación de áreas problemáticas, fijación de objetivos, cronograma, seguimiento de logros y motivación para el cambio de rol de enfermo/a a potencial trabajador/a.

Los pilares del éxito en la recuperación de esta paciente se identificaron en: su capacidad de superación y trabajo activo; la permeabilidad y adaptación al ritmo de la paciente por parte de los familiares y estrategias motivaciones empleadas por los profesionales. Se incita a estos a asumir que el tratamiento con este tipo de pacientes es difícil y las intervenciones largas, costosas y graduales. No obstante, sí es posible si se trabaja desde la alianza terapéutica, el respeto, la confianza en el desarrollo de las personas y la visión de capacitación e integración.

Estigma social en el trastorno mental grave

El estigma es universal, pero la experiencia de la persona estigmatizada va a depender en gran medida de su tipo de TM [24]. Así, la sociedad muestra mayor deseo de mantener la distancia social de una persona con esquizofrenia que de otra con depresión. Esto parece incrementarse a medida que aumenta el grado de intimidad y cuando al trastorno se le da una explicación biológica. En cambio, si se le atribuye una etiología más psicosocial disminuye. Así, se deduce que la visión biologicista podría tener efectos perjudiciales en cuanto a la aceptación e integración de los pacientes psiquiátricos. Esta distancia social ha aumentado en el último siglo y, aunque se desconoce el porqué, se piensa que esto podría estar relacionado con la desinstitucionalización vivida en el TMG, al haber alimentado el debate público sobre psiquiatría comunitaria y percepciones de riesgo asociadas.

El rechazo social suele ser mayor ante trastornos a los que públicamente se les atribuye una mayor responsabilidad personal (adicciones), sensación de peligrosidad (esquizofrenia y adicciones) y rareza conductual (esquizofrenia). También ante aquellas patologías que de creen menos respondedoras al tratamiento (esquizofrenia). En cuanto a la etiología, a pesar de haber asimilado una explicación causal neurobiológica para la enfermedad mental, esto no ha modificado la estigmatización (solo el mayor apoyo al tratamiento) [25]. En cualquier caso, todo esto supone una enorme carga adicional a la dificultad basal que tiene una persona con esquizofrenia por ejemplo para recuperar su capacidad funcional en la sociedad. Este es el TMG en el que se apreciaron los niveles más altos de estigma tanto público como internalizado, así como de discriminación [26].

En los países en vías de desarrollo tradicionalmente los enfermos mentales han sido objeto de menor crítica y hostilidad, recibiendo una mayor tolerancia y un apoyo continuo de la familia y la comunidad [20]. Se debe principalmente a que la hospitalización a gran escala no ha formado parte de la atención psiquiátrica en sus sociedades y a que el sistema familiar suele ser sólido; también al tipo agrícola de sociedad y a las explicaciones sobrenaturales que dan a su padecimiento (síntomatología psicótica). Se prevé que esta situación pueda cambiar con el avance de la urbanización, la influencia de los medios de comunicación y la ruptura de los valores tradicionales y estructuras. De hecho, ya se va apreciando en zonas industrializadas.

La noción de que la esquizofrenia pueda tener una mejor evolución en los países en desarrollo ha sido cuestionada. Primeramente, porque los estudios continuamente recalcan que el resultado a largo plazo depende de un tratamiento adecuado, existiendo incluso una mayor mortalidad entre los pacientes que no reciben ningún antipsicótico ni otro abordaje. Es poco probable que, en un contexto de falta de recursos y exceso de barreras para el acceso a la salud mental, puedan darse unas evoluciones más favorables. Paralelamente, investigaciones en Etiopía, Nigeria y China (rural) mostraron mayor inestabilidad en la vivienda como consecuencia de la falta de recursos para las familias a la hora de hacerle frente a una enfermedad tan severa y crónica. La falta de apoyo desestructura el entorno familiar y victimiza al paciente, condicionándole un peor resultado.

En uno de los programas desarrollados por la Asociación Mundial de Psiquiatría para combatir el estigma de la esquizofrenia se llevó a cabo una investigación en 1998 que reveló que entonces en nuestro país apenas existía discriminación entre las personas que no tenían contacto con la enfermedad. Mientras tanto, aquellas más próximas a la esquizofrenia eran las más discriminadas y las que más discriminaban (incidiendo en los tres colectivos eternamente castigados: pacientes, familiares y psiquiatras). Se concluyó de este modo que la proximidad al TM incrementa la probabilidad de padecer estigma. Una década más tarde otros investigadores observaban cómo las actitudes públicas hacia las personas con TM se estaban volviendo más estigmatizadoras en gran parte por la influencia de los medios de comunicación [18].

MATERIAL Y MÉTODO

Se ha realizado una revisión de la literatura mediante la búsqueda bibliográfica en las bases de datos Medline y Embase. También se obtuvo información en español a través de los buscadores MEDES y Mergullador de Bibliosaúde (Biblioteca Virtual del Sistema Público de Salud de Galicia). Finalmente, se recurrió al portal bibliográfico Dialnet.

En el proceso de búsqueda se ha empleado el lenguaje controlado de los descriptores estandarizados o tesauros MeSH, Decs y Emtree (Embase). Además, se introdujeron algunos términos en lenguaje libre. En un esfuerzo por concretarla, se incluyeron los operadores booleanos AND y OR y se filtraron los resultados por idioma (inglés y español), publicación en los últimos 5 ó 10 años, y edad adulta. La estrategia seguida se detalla en el Anexo 6, desglosada por subtemas: intervenciones familiares y estima.

En cuanto al proceso de selección de los documentos encontrados, tanto en la bibliografía de las intervenciones familiares como en la del estigma, se contempló como primer criterio de inclusión que el título y el resumen guardasen relación con el tema. Se excluyeron aquellos artículos enfocados a la edad pediátrica o adolescente y los no referentes al trastorno mental grave. Concretamente, en el caso de las intervenciones familiares, se descartaron muchos resultados por ser aplicados en otras patologías como: trastornos alimenticios (anorexia nerviosa fundamentalmente), adicciones, TDAH, demencia, depresión postparto moderada y

trastornos somatomorfos. Se procedió del mismo modo con los estudios realizados en inmigrantes traumatizados y refugiados, y en los adolescentes transgénero o no conformes con el género. Se aplicó como último criterio de selección para la revisión del contenido completo el que guardasen una relación con los objetivos fijados previamente para este trabajo. Por último, de la literatura gris se tuvieron en cuenta dos tesis doctorales y, como material complementario, se consultaron dos memorias de cursos de especialización y otra de un seminario (resumen de proyecto).

Una vez recopilado todo el material y teniendo en cuenta las características y extensión permitida para este tipo de trabajo, fue necesario reducir el número de artículos de las intervenciones familiares. Inicialmente, se eliminaron todos los publicados entre el 2000 y el 2010. A continuación, se trató de hacer lo mismo con el periodo 2010-2013 para equiparar la temporalidad con la de la bibliografía del estigma. No obstante, sí se incluyeron un par de excepciones: [18] era la única fuente que aportaba la perspectiva del trabajo social; [71,75] presentaban programas específicos; [35,36] refutaban lo expuesto y [76].

Finalmente, tras revisar los estudios de programas familiares desarrollados en contextos socioculturales muy distintos al nuestro como el sudafricano o la China rural, se descartaron por la dificultad de extrapolar los resultados. Teniendo presente la influencia de los factores ambientales en todo el proceso de la enfermedad, se optó por incluir únicamente un par de estudios en los que se mencionaban precisamente estas discrepancias.

RESULTADOS

Los resultados de la revisión bibliográfica realizada (37 artículos) se muestran en los siguientes párrafos, organizados acorde a los objetivos establecidos previamente.

Necesidades personales y familiares

El diagnóstico de un Trastorno Mental (TM) supone una irrupción en la vida de cualquier paciente y su entorno. Existen tantas formas de afrontarlo como personas, y nadie nace preparado para ello. Independientemente del tipo e intensidad de la enfermedad diagnosticada, su impacto en el paciente genera una serie de necesidades [6]: atención sociosanitaria, información legal y sobre el TM, protección de sus derechos, respeto a su propia capacidad de decisión, autonomía para desarrollar tareas y ser aceptado en su diversidad. No obstante, las personas diagnosticadas afrontan una doble dificultad [27]: por un lado, los síntomas propios de la enfermedad y por el otro los relacionados con el estigma social. Los primeros, pese a su gravedad, tienden a ser episódicos y susceptibles de intervención efectiva, mientras que las consecuencias del estigma suelen tener carácter permanente y mostrarse refractarias a la intervención.

Consecuencias de la estigmatización

El estigma se asocia con las condiciones de salud que impulsan la carga de enfermedad, sobre todo en los países de ingresos bajos y medios. Entre ellas destacan el VIH, la tuberculosis, la epilepsia, los trastornos por el consumo de sustancias y los problemas de salud mental. En las cuatro primeras se ha observado que una de las consecuencias es el incremento de la morbilidad psiquiátrica, principalmente problemas de depresión y ansiedad. En las adicciones repercute en la aparición de recaídas. En todas ellas, el estigma ha sido asociado repetidamente con una peor adherencia al tratamiento, una menor calidad de vida y un funcionamiento más deficiente, de ahí que precise un abordaje [28].

Estigma implica «estar marcado o señalado» y tiene, por lo tanto, una connotación negativa, cuya principal consecuencia es la **exclusión social**. Las personas portadoras de una etiqueta de enfermedad mental sufren procesos de invalidación social en muchos aspectos de la vida cotidiana. Concretamente, aquellas que sufren un Trastorno Mental Grave (TMG) son un grupo especialmente indefenso y vulnerable ante posibles abusos, situaciones de desprotección y obstáculos para el pleno acceso y ejercicio de sus derechos civiles [29]. Esta carga de sufrimiento incrementa innecesariamente los problemas propios de la patología, y constituye uno de los principales obstáculos para el éxito del tratamiento y la recuperación, todo aquello por lo que luchan arduamente las intervenciones familiares.

Las consecuencias del proceso de estigmatización en la salud mental son amplias y diversas, afectando a la totalidad de las áreas de la persona y su entorno próximo [18]. Para estudiarlas, se propone que el estigma puede ser experimentado desde varios ángulos interrelacionados entre ellos [25]: estigma público, estigma institucional, autoestigma o estigma público internalizado y estigma familiar.

Estigma público

Algunos autores [26] dicen que el estigma público consiste en «estereotipos negativos (una creencia específica negativa sobre un grupo), prejuicio (acuerdo con la creencia) y discriminación (respuesta conductual negativa) del público al grupo estigmatizado». La comunidad, por el proceso de socialización, adquiere desde las edades tempranas una herencia social en la que se incluyen mitos infundados y erróneos sobre los trastornos psiquiátricos. Estos estereotipos negativos, sumados a la desinformación y la falta de conocimientos sobre salud mental, desencadenan unos prejuicios y unas conductas discriminatorias hacia el enfermo y sus grupos cercanos. Estos sufren también la tensión experimentada ante la incertidumbre y el alejamiento de sus redes sociales para evitar el señalamiento y la etiqueta, que solo alimenta los ya existentes tabúes.

El miedo a la etiqueta es peligroso, ya que incita al paciente (y su familia) a tratar de ocultar el problema de salud que sufre. Esto, además de contribuir a la ya presente «invisibilidad» del TM en la sociedad, provoca un retraso en el inicio del tratamiento que acaba repercutiendo en los resultados en cuanto a la rehabilitación y reintegración del nivel de funcionamiento previo de la persona. Se explica fácilmente: los síntomas no se reconocen/detectan en la fase prodrómica y la enfermedad continúa evolucionando mientras su abordaje se retrasa. Este es llevado a cabo por servicios específicos, tanto en el ámbito sanitario como en el social, pero el paciente no lo solicita y/o lo abandona prematuramente [30,31]. El estigma se convierte en un muro tan grande que impide pedir ayuda, bloquea el primer paso a dar en cualquier proceso de recuperación. Como consecuencia, el curso y el pronóstico del trastorno empeoran y esto es muy grave, sobre todo en algunas patologías como las psicóticas, que se benefician notablemente del inicio precoz del tratamiento.

Los estereotipos más frecuentemente aplicados al individuo con TM son: loco, peligroso, extraño, impredecible, vago/perezoso, débil, poco inteligente, incapaz para tomar decisiones, relacionarse y/o mantener una vida «normal». En definitiva, se les atribuye cierto grado de responsabilidad y culpa sobre su enfermedad [17]. Entre ellos cabe destacar la violencia: con frecuencia estas personas inspiran temor en los demás y esto genera rechazo social y el consiguiente aislamiento. Además, el hecho de ser considerados un peligro para sus semejantes les provoca sentimientos de desesperanza y soledad que pueden desembocar en el empobrecimiento por la falta de atención. Esto es, la marginación social.

La agresividad constituye una respuesta adaptativa ante las amenazas externas. Lo que de forma innata surge como una herramienta de supervivencia puede convertirse en un lastre si la interpretación del entorno es defectuosa. Esto ocurre en algunos trastornos mentales graves, donde la pérdida del contacto con la realidad puede conllevar una falsa percepción del mundo como amenazante y generar así reacciones desproporcionadas de miedo extremo y/o violencia extrema. La violencia cometida por las personas que lo sufren tan solo justifica un pequeño porcentaje de la criminalidad violenta, que con frecuencia se asocia al consumo de sustancias psicoactivas, a la psicopatía (cumplidores erráticos del tratamiento) y a otros trastornos de la personalidad. Existen por lo tanto diversos factores que condicionan un incremento de estas conductas agresivas, pero no quiere decir que sistemáticamente estas personas sean más agresivas que el resto de la población (la violencia en sí no es un síntoma de su enfermedad), son excepciones [32].

En muy raras ocasiones existe una única razón que explique los comportamientos violentos. Cuando se tratan de justificar mediante los problemas de salud mental, esto resulta doblemente preocupante, pues son personas con la misma probabilidad de cometer actos delictivos que las demás. Esta vinculación posiblemente guarde relación con la forma en que la sociedad interpreta ciertos comportamientos que parecen inexplicables: buscarles un origen en la patología psiquiátrica genera más tranquilidad que el aceptar que pueda existir maldad en la naturaleza humana. Algunas causas reales de las agresiones que frecuentemente quedan bajo la sombra del TM son: problemas socioeconómicos, situaciones de defensa personal, factores educacionales, violencia de género, consumo de tóxicos y desatención sociosanitaria [6].

En todo caso, es más probable que el individuo con TM tienda a hacerse daño a sí mismo. De hecho, el 10% de los pacientes con esquizofrenia se suicidan, y el incumplimiento terapéutico multiplica por cuatro el riesgo de que esto ocurra. Cuando la violencia se ejerce hacia los demás, suele ser sobre familiares cercanos o cuidadores (*endonuclear*), no sobre desconocidos. Además, no solían existir desavenencias previas relevantes con la víctima. Se amplía el tema en los anexos 7 y 8.

Los ciudadanos se muestran contrarios al establecimiento de centros de tratamiento y alojamiento para enfermos mentales en las zonas residenciales. El ya comentado fenómeno de «no en mi patio trasero» supone un gran obstáculo para la integración de estos enfermos en la comunidad. La estigmatización es mayor cuando [33]:

- La condición señalada como indeseable es muy evidente o visible. Esto ocurre en la mayoría de los trastornos mayores, tanto por los síntomas propios de la patología como por los efectos secundarios de la medicación empleada para controlarlos.
- Se cree estar bajo el control voluntario del señalado. Algunos de los estereotipos hacen creer que no puede controlar sus síntomas, es perezoso, manipulador y/o tiene una deficiencia en la personalidad.
- La persona objeto de la descalificación es percibida como peligrosa.

El término *microagresión* [34] fue otorgado en los años setenta a sutiles insultos dirigidos a los negros americanos. En el contexto de la estigmatización de la SM, se refiere a los pequeños desaires o insultos del día a día que, aun pudiendo ser sutiles, transmiten un mensaje negativo a la persona que los recibe (por pertenecer al grupo marginado). Los autores son, en muchas ocasiones, familiares, amigos o profesionales sanitarios en lugar de desconocidos. Parece que la exposición diaria a formas sutiles de discriminación puede, paradójicamente, tener un mayor efecto negativo acumulado que otras formas de discriminación flagrante. Se necesitan más estudios para comprenderlo.

El etiquetaje desemboca en situaciones graves de exclusión social para el paciente que no permiten que sea visto como un sujeto de derechos, al igual que cualquier otro. Esta restricción tiene un carácter global, pero resulta muy llamativa en materia social [18], donde se traduce en mayores dificultades para el acceso a los recursos sociales, a servicios públicos (judiciales, sanitarios) y a la participación social. También en el acceso a una vivienda o un trabajo. Respecto a este, cabe mencionar que los problemas de salud mental son una causa creciente absentismo laboral (ausencia por enfermedad) y de pensiones de incapacidad laboral en Europa.

Falta de oportunidades de empleo

El 75% de las personas con TM afirma haberse sentido discriminada en algún ámbito de su vida y, concretamente en el laboral, dos de cada cinco. Así, la tasa de empleo de las personas con TM es de un 14,3% [4]. Es cierto que su percepción, ánimo y comportamiento pueden dificultar la actividad en la sociedad y en ocasiones generar una discapacidad, pero esto no significa que una persona con TM no pueda trabajar. La OMS explica que podrá hacerlo cuando su perfil se ajuste a la realización de las actividades y tareas propias del puesto [9], como cualquier otro potencial empleado. Existen diversas modalidades: empleo ordinario (competitivo)³ en empresas privadas o en la administración pública, empleo protegido⁴ en los centros especiales (de empleo) y empleo con apoyo. Del mismo modo, en algún momento podría ver reducida su capacidad para desarrollar sus habilidades en diferentes grados (temporal o permanente) y precisar de una prestación económica que cubriese sus necesidades. Sería el Instituto Nacional de la Seguridad Social el encargado de evaluar las incapacidades laborales.

¿Qué aporta el empleo? [4] El empleo supone para las personas con TM (y para el resto de la sociedad) una vía de normalización y una fuente de identidad. Genera sentimientos de utilidad y motivación y así facilita una vida independiente y autónoma. En el caso concreto de los pacientes psiquiátricos posee también una función terapéutica tras el diagnóstico: el tener un empleo y/o conservarlo cambia el rol de «enfermo» por el de «trabajador». Consecuentemente, y teniendo en cuenta que su tasa de desempleo ronda el 70-80% (mayor incluso en el caso de España), se evidencia que es necesario sensibilizar al colectivo empresarial para fomentar la contratación y eliminar prejuicios. Resulta imprescindible contar con un sistema de apoyos y adaptaciones que haga valer su derecho al trabajo como ocurre con otras discapacidades.

Medios de comunicación [15,16]

Los/as pacientes psiquiátricos/as también deben hacer frente a la presencia mediática de una imagen negativa y/o distorsionada respecto a uno de los elementos de su ser. Los medios de comunicación tienen la capacidad de crear el concepto de *opinión pública* al destacar o silenciar unos acontecimientos u otros. El hecho de prestar atención a algunos temas e ignorar otros, tiene un efecto en la percepción social de los mismos, así como en el orden de prioridades que los receptores les asignarán. Son muchos los factores que pueden influir en la constitución de la opinión social, sobre todo si se tiene en cuenta el contexto actual en el que el ser humano

³ Empleo ordinario: modalidad laboral en la que la persona con discapacidad desempeña un puesto de trabajo en una empresa convencional, en la que se normaliza su presencia. Convive y se equipara con otros empleados sin discapacidad alguna, por lo que su integración es plena. [Fuente: Fundación Adecco]

⁴ Empleo protegido: modalidad laboral diseñada para aquellas personas con discapacidad que pueden ejercer una actividad profesional, pero no en el mercado ordinario. Se desarrolla en centros especiales de empleo y, temporalmente, en empresas del mercado ordinario mediante enclaves laborales. [Fuente: Fundación Adecco]

continuamente recibe numerosos mensajes procedentes de distintas fuentes emisoras. Recientemente ganaron gran protagonismo las redes sociales, pero en España la televisión sigue siendo la vía informativa preferida por la ciudadanía.

En otras palabras, los medios masivos de comunicación crean subjetividades entorno a lo que socialmente se entiende por realidad y tienen gran impacto en el desarrollo moral, social y cultural de las sociedades. Esto se debe a que los individuos frecuentemente consumen lo que se les ofrece sin dar una interpretación crítica a los contenidos. No obstante, en ocasiones sí que está ganando terreno la apreciación de una falta de validez en el discurso mediático empleado que transforma la información en desinformación. La ciudadanía se hace consciente de que a veces el periodista habla desde el desconocimiento y/o la subjetividad (propia, de la editorial, de los intereses ocultos), y no desde las fuentes expertas. Si bien es cierto que tiene el derecho a expresar su ideología, también tiene la obligación profesional de dejarlo expresamente claro al hacerlo y, sobre todo, tiene una responsabilidad social de cara a la audiencia. He aquí la importancia de que los espacios informativos, al tener su código y lenguaje propios, no los dejen al servicio de la emoción. El anteponer la espectacularidad a la reflexión y el análisis, es decir, la imagen al contenido, solo constituye una base para la construcción y posterior difusión de estereotipos negativos y prejuicios. El espectador se queda en la superficie y no se esfuerza en profundizar en el significado del verdadero mensaje. En todo ello, la televisión tiene una especial responsabilidad que le es conferida por el gran poder de seducción de lo visual. Se habría de considerar también la posible implicación del género de ficción.

En el caso de la salud mental, los medios han cometido continuamente el error de mostrar sucesos reales protagonizados por personas con un TM narrados con un lenguaje dramático y sensacionalista. A pesar de las recomendaciones de los códigos deontológicos, se siguen empleando términos como desequilibrado, perturbado, trastornado o incluso loco. Las pocas informaciones positivas están guiadas por un enfoque paternalista y enfatizan las necesidades y carencias de los pacientes, omitiendo y/o subestimando sus capacidades. En otras palabras, han estado perpetuando la ignorancia y la estigmatización de la enfermedad mental a través de dos mecanismos:

- Mal uso del lenguaje, tanto el escrito (términos peyorativos y estilo periodístico con connotaciones negativas) como el visual (imágenes que distorsionan la realidad al transmitir peligrosidad, impulsividad, disfuncionalidad, etc.).
- Establecimiento de una relación entre hechos violentos (o antisociales) y TM.

Los prejuicios son barreras que, además de generar sufrimiento al paciente y su entorno, dificultan su recuperación. Se ha propuesto hacerles frente empleando su misma vía de difusión: el lenguaje. Este permite devolver la dignidad que ha arrebatado si se usa correctamente, pues a través de él se le da dignificación al mundo y se delimitan imaginarios.

En los últimos años han sido muchas las iniciativas puestas en marcha para combatir los estereotipos, y sí han logrado un progreso. Algunas de las campañas más reseñables son la andaluza «1 de cada 4» del 2007 y el proyecto europeo «Open the doors» del 2005, desarrollado en España por FEAFES. Es necesario destacar la gran labor de las asociaciones de familiares de enfermos mentales como generadores de información neutralizante de estereotipos. Sus gabinetes de comunicación han sabido comprender el trabajo de los medios y adaptar el mensaje a sus exigencias⁵, logrando así una mayor presencia mediática. Esta les permitió llegar a la opinión pública para cambiar algunos de sus prejuicios. Han mantenido una actitud proactiva

⁵ Valores-noticia que imperan en el mercado: notoriedad del protagonista, adecuación, proximidad del hecho, impacto dramático, interés, novedad, grado de curiosidad, etc.

como fuente, ofreciendo información de interés y actuando rápidamente ante aquella que se transmitía de una forma errónea para eliminar su connotación negativa respecto al TM. Estas entidades se han visto obligadas a mantenerse especialmente activas ante la *importancia de los hechos informativos*. La relación de acontecimientos que generan información y el número de noticias elaboradas se resume en que los sucesos dramáticos generan casi dos noticias por acontecimiento, mientras que los eventos positivos solo una.

Estigma institucional

Las instituciones, tanto públicas como privadas, y sus profesionales también son partícipes de este fenómeno social. El personal sanitario, del que se podría esperar que mantuviese una perspectiva al menos neutra, no es una excepción. Son frecuentes las actitudes paternalistas y negativas, especialmente en cuanto al pronóstico y las (supuestas) limitadas posibilidades de recuperación del paciente psiquiátrico [25].

Se han hallado diferencias entre aquellos profesionales sanitarios que trabajan en unidades de salud mental y los que lo hacen en otros campos de la medicina. Los primeros en general muestran unos menores niveles de estigma que la población general, pues cuentan con un denso conocimiento del tema, adquirido especialmente del trabajo diario con estos pacientes [25]. Así mismo, ellos sí evidencian una visión positiva de la autonomía personal y por ello están más a favor de la psiquiatría comunitaria. Sin embargo, en un análisis [35] de la disposición al contacto social con personas que presentaban sintomatología de depresión o esquizofrenia, para esta no se encontraron diferencias entre ciudadanía y psiquiatras. Estos probablemente estén experimentando también el fenómeno «no en mi patio trasero», de modo que algunos/as (nunca se debe generalizar) mostrarán las opiniones políticamente correctas siempre y cuando no se vean afectados personalmente. En otro estudio brasileño [36] del prejuicio hacia la esquizofrenia, los profesionales de la psiquiatría mostraron niveles de prejuicios más altos incluso que la población, independientemente del diagnóstico. Los investigadores dedujeron que cuanto más capaz de identificar el cuadro clínico observado se es, más se estigmatiza. Paralelamente, el gran reto de establecer una relación terapéutica fuerte con pacientes que rehúsan iniciar o seguir el tratamiento puede contribuir a esta valoración negativa. De hecho, cuanto mejor era la relación terapéutica y mayor el carácter voluntario del tratamiento (en atención ambulatoria, por ejemplo), menos se estigmatizaba.

En cuanto a los profesionales de salud no mental, la evidencia científica también es variada. La tendencia predominante es a compartir los estereotipos de la población general o incluso superarlos [37]. Depende en cierto modo de la persona, pero fundamentalmente se debe a: el pobre conocimiento en materia de salud mental y, por ende, falta de confianza en las habilidades relacionadas; el limitado contacto clínico con los pacientes y las influencias socioculturales. El tipo de TM y algunos factores del estilo de vida del paciente (abuso de alcohol u otras drogas ilegales) también influyen en esa impresión negativa. Una vez expuestas las posibles razones que motivan esta estigmatización, y nunca con el objetivo de juzgarla, se debe destacar que su única contribución es negativa: solo disminuye la calidad asistencial. Por ello, es un factor personal susceptible de trabajo y mejora para cualquier profesional y persona.

El objetivo basal/fundamental de la psiquiatría es cuidar de los enfermos mentales para así mejorar su calidad de vida y capacitarlos para el desarrollo de sus propias e independientes relaciones interpersonales y sociales. Sin embargo, por desgracia también sufre la estigmatización al ser concebida como una rama de la medicina que es incapaz de curar a sus pacientes y que solo actúa mediante restricciones mecánicas. Es también vista como aquella que «salva a la sociedad de los pacientes peligrosos, de aquellos cuyas familias preferirían dejar internados en un centro de por vida (para estar libres de ellos y del recordatorio de que podrían

llegar a sufrir los mismos síntomas)». Desafortunadamente, no solo se aprecian estereotipos negativos en la comunidad, sino también entre los propios colegas de otras especialidades médicas. Este desprestigio de los profesionales de la salud mental tiene también raíces en la desigual consideración que las enfermedades psiquiátricas tienen respecto a otras dentro del sistema sanitario, lo cual además repercute en la inferior asignación de recursos para el tratamiento de estas [38].

Autoestigma o estigma internalizado

Desgraciadamente, la persona estigmatizada vive un proceso dual: por un lado, es consciente de que su personalidad abarca muchos más atributos que los relacionados con su enfermedad; por otra parte, y en virtud del proceso natural de socialización, interioriza respecto a sí misma los mismos estereotipos que el grupo social dominante (antes incluso de que comience su enfermedad). Reconoce que no es socialmente aceptada en igualdad de condiciones por ser «diferente» y mantiene una continua actitud de alerta respecto a aquella característica que la diferencia, convirtiéndolo en un rasgo central de su identidad [18]. En este proceso de internalización el lenguaje juega un papel muy importante como segregador, pues el calificar a alguien en función de su trastorno lo reduce a su condición patológica. Nadie es un depresivo o un esquizofrénico solamente, por el hecho de ser una persona resulta imposible tal simplificación. Nos componemos de un conjunto de rasgos entre los que a veces se desarrollan trastornos, pero estos nunca podrían definir nuestra existencia.

Según algunos autores [26], autoestigma es «tomar conciencia de los estereotipos negativos, estar de acuerdo con ellos y aplicarlos a uno mismo». No obstante, también es cierto que las personas que viven con un TMG pueden estar en desacuerdo con los estereotipos generales relativos a su problema, sin que esto impida necesariamente su interiorización [39].

En este proceso de internalización del estigma público, el paciente primero asume una personalidad estereotipada («los enfermos mentales tienen un carácter débil, entonces yo tengo un carácter débil también») con su componente emocional, y esto resulta en una **baja autoestima** («soy incapaz de lograr nada en mi vida»). He aquí los «autoprejuicios»: la respuesta comportamental es una actitud de falta de iniciativa (en la búsqueda de trabajo y vivienda, por ejemplo) al no creer que tenga ninguna oportunidad de lograr unos objetivos («autodiscriminación») y, por ello, que merezca la pena el intento. Así, a raíz de este autosabotaje, se verá mermada su **autoeficacia**. El hecho de internalizar la subestimación de sus capacidades implica una **desvalorización**, es decir, una infravaloración de su potencial real, y también un **desempoderamiento** personal.

Todo esto se conecta con la **exclusión social**. Los pacientes dan por hecho que serán rechazados, irrespetados e incomprensidos por las personas que no padezcan un TM. Ante el miedo de experimentarlo en la práctica, tienden a aislarse y empobrecen sus relaciones sociales reduciendo los contactos a los contextos «protegidos». Como consecuencia, aparece cierto grado de sobreprotección que, a su vez, dificulta el tan necesario trato igualitario. Es una sólida retroalimentación que resulta difícil de romper para muchas personas, pues el aislamiento genera más dificultades en la comunicación verbal y esto es percibido por la sociedad como «una serie de comportamientos extraños» que provocan miedo y, por ende, rechazo. Además, deriva frecuentemente en la aparición de problemas interpersonales que reducen aún más su círculo social. Se perpetúa una vez más la estigmatización del trastorno.

El autoestigma también contribuye al ya mencionado retraso en el inicio del tratamiento, pues desincentiva la **búsqueda de ayuda** [24, 38, 31, 40]. Esta asociación se ha demostrado en diversos estudios realizados en distintos países [28], pero es cierto que los datos aportados son

mixtos en cuanto al grado de impacto. Asimismo, en algunos de ellos se encontró una relación con la **mayor gravedad de los síntomas** generales de la psicopatología, pero no en otros. En el caso concreto de la esquizofrenia, los síntomas negativos no se asociaron significativamente con la mayoría de las formas de estigma internalizado. En cuanto a la sintomatología positiva, se halló una relación significativa solamente en dos de tres estudios.

La **adherencia al tratamiento** parece verse afectada negativamente también en la mayoría de los trastornos mentales graves. Sin embargo, es cierto que en un estudio específico del caso de la esquizofrenia [41] no se halló una relación significativa entre estigmatización y adhesión a los antipsicóticos. Cabe mencionar que los propios autores concluyeron al respecto que se necesitan más estudios en otros contextos, pues las experiencias podrían variar según el sistema de salud o las circunstancias sociodemográficas y culturales.

Globalmente, se podría resumir en que el estigma condiciona un mayor sufrimiento y un peor funcionamiento general, por lo que disminuye la **calidad de vida** del paciente considerablemente y limita su **recuperación**.

Estigma a/de la familia

Erving Goffman describe la noción de «estigma de cortesía» [24] como el fenómeno por el que la estigmatización sufrida por una persona es transferida a su entorno, es decir, a aquellos individuos con los que se relaciona familiar o profesionalmente. Al igual que los pacientes pasan por un proceso de internalización de los estereotipos que le han sido adjudicados socialmente, los miembros de la familia acaban desarrollando vergüenza y culpa ante la opinión de terceros. Muchos padres han sido acusados de crear un ambiente que es caldo de cultivo para el desarrollo de TM; esto se ejemplifica con la típica figura de la «madre esquizofrenógena⁶» que por su estilo de comunicación disfuncional induce el desarrollo de la esquizofrenia en su hijo/a. Aunque esta doctrina era más frecuente en el pasado, aún hoy en día persisten ciertos retazos. Asimismo, si el público asume una base biológica subyacente para los trastornos mentales, el estigma de cortesía es mucho más pronunciado [24].

Compartir hogar con una persona que sufre un TM en ocasiones implica reacciones como la angustia emocional y el estrés de hacer frente a un comportamiento alterado. También se interrumpen las rutinas domésticas, se restringen las actividades sociales e incluso pueden aparecer dificultades económicas. Los familiares reportan además una peor salud física (trastornos del sueño, por ejemplo) y un empobrecimiento de sus relaciones sociales y su bienestar. Se explica ampliamente a continuación, en el apartado de la Carga Familiar.

Es frecuente por lo tanto que la familia experimente un nivel de devaluación social y aislamiento similar al del paciente, pero también en algunas circunstancias puede actuar como fuente de prejuicios y actos discriminatorios [25].

Estigma y suicidio

Tradicionalmente, estigma, estereotipo, prejuicio y discriminación se conciben como una secuencia lineal. El primero se configura cuando una idea preconcebida sobre un atributo (estereotipo) toma una connotación negativa (prejuicio) y adquiere el poder de negarles algún derecho (discriminación) a las personas que portan esa característica estigmatizada, por la simple cultura hegemónica imperante. Este modelo resulta útil para comprender el proceso,

⁶ Concepto introducido por la psiquiatra Frieda Fromm-Reichmann que hace referencia a una madre hostil, dominante, rechazante e insegura a la que se considera responsable del desarrollo de la psicosis de su hijo. Fuente: [8]

pero en la práctica dichos conceptos son inseparables física, emocional e históricamente. Constituyen un conjunto al que algunos autores [33] han denominado Complejo Estigma-Discriminación y, en el campo de la salud mental, *Complejo Estigma-Discriminación Asociado al Trastorno Mental* (CEDATM).

El CEDATM se asocia a la presentación de comportamientos suicidas y es un factor de riesgo de suicidio. El estigma, tanto público como internalizado, actúa por lo tanto como un mediador en esta asociación, y puede tener repercusiones en un amplio escenario que abarca desde la ideación autolítica hasta el suicidio consumado. En palabras de dos investigadores colombianos [33]:

El suicidio es un fenómeno clínico complejo relacionado con un conjunto diverso de factores de riesgo individuales, familiares, culturales, históricos, políticos y por la determinación social. Es un desenlace fatal que se asocia en aproximadamente el 90% de los casos a la presencia de un trastorno mental. El riesgo de suicidio en presencia de trastorno mental puede multiplicar de 4 a 25 veces el que se observa en la población sin trastorno mental, con excepción del trastorno del desarrollo de la capacidad intelectual y el deterioro cognitivo mayor. Los trastornos depresivos, del espectro de la esquizofrenia, bipolares, de ansiedad y de personalidad explican un número importante de los diagnósticos formales que reúnen este grupo de personas, en particular, los casos en que hay comorbilidad. No obstante, las variables que explican la mayor mortalidad por suicidio entre las personas con trastorno mental se conocen parcialmente en número, extensión y profundidad.

El riesgo de mortalidad temprana entre los pacientes con TM también parece ser superior al del resto de la población. Según los datos recabados por algunos investigadores, no solo se debe a comportamientos suicidas, sino también a patologías respiratorias, cardiovasculares y oncológicas, así como a condiciones que afectan al proyecto vital de la persona y su papel en los distintos ámbitos de la vida. Se aprecian dificultades en las conductas de salud asociadas con enfermedades crónicas [39]: tabaquismo, mala alimentación, inactividad física, etc.

Se han propuesto dos mecanismos involucrados en la relación CEDATM-suicidio [33]:

1. Directo: el estigma público provoca una pérdida de estatus y, con ello, aislamiento social, empobrecimiento de la red de apoyo y escasez de oportunidades laborales, sociales, etc. Para evitarlo, pacientes y familiares ocultan su sufrimiento y se retrasa la consulta a los profesionales de salud mental. Como consecuencia, se incrementa la gravedad del episodio y, con ello, el riesgo de suicidio. Asimismo, tras la valoración médica, puede aparecer el rechazo del diagnóstico formal y/o los posibles factores etiológicos y, con ello, la falta de adhesión a las recomendaciones profesionales. Esto conduce a la reagudización de los síntomas (recaídas, recurrencias, rehospitalizaciones) e incrementa el riesgo de suicidio.
2. Indirecto: el estigma internalizado condiciona una baja autoestima (ideas de minusvalía, baja autoeficacia, desesperanza, etc.) y un deterioro de la calidad de vida en general (dificultades laborales, problemas interpersonales, etc.). Esto contribuye a que se sufra un mayor número de episodios depresivos que, a su vez, retroalimentan el autoestigma y, se eleva el riesgo de intentos de suicidio y suicidio consumado. Así, surge un nuevo complejo de estigmatización propio de los comportamientos autolesivos repetidos que se consolida como una barrera para el acceso a los servicios de salud mental y un determinante del incumplimiento terapéutico. Finalmente, todo eleva el riesgo de suicidio.

Se esquematiza todo lo expuesto en el Anexo 9.

Estrategias de Intervención

Una vez desglosadas las múltiples consecuencias del proceso de estigmatización, claramente se concluye que se trata de un fenómeno que priva a sus víctimas del acceso a valiosas oportunidades de vida (vivienda, empleo, vínculos sociales). En los últimos años, su inclusión social emergió como un potente desafío para el sistema de salud pública que dio lugar a numerosas campañas nacionales que buscaban reducir estigma y discriminación. A pesar de la legislación y de los esfuerzos de la sociedad, sigue siendo un ente omnipresente en ella [42]. Sí se ha visto una mayor conciencia sobre el TM, pero esto no ha modificado las actitudes (prejuicios) hacia las personas que lo sufren [38].

La bibliografía que examina la relación entre el estigma y sus consecuencias negativas en materia de salud está en gran medida fragmentada dentro de las peculiaridades específicas de las enfermedades, lo cual limita la identificación de moderadores o mecanismos comunes a través de los cuales se potencian dichos resultados adversos [28]. Como consecuencia, se dificulta el desarrollo de las pertinentes intervenciones de mitigación del estigma que demuestren una eficacia clínica relevante.

Si tratásemos de establecer unas prioridades, probablemente se debiera situar la discriminación como el primer objetivo de actuación. No solo porque constituye la forma más directa del daño infligido a los pacientes, sino también porque el reducirla ayuda a su vez a disminuir la estigmatización y el consiguiente prejuicio.

La discriminación es el resultado del proceso que empieza cuando a alguien se le califica como diferente: el público desarrolla una actitud hacia los que son diferentes y la adopción de estas actitudes negativas puede ir seguida de acciones negativas (expresadas mediante las múltiples caras que puede adoptar la discriminación). Las intervenciones orientadas a disminuirla pueden ser desarrolladas en cualquiera de sus etapas, representadas en el Anexo 10. El modo de abordaje se recoge en el Anexo 11 debido a su extensión, pero en resumen se basa en: la educación (proporcionar información fidedigna), el contacto directo con el TM y la protesta contra sus descripciones injustas.

Necesidades familiares tras el proceso de desinstitucionalización

Los profundos cambios sociales vividos en los años 60 tuvieron su repercusión en la psiquiatría y se comenzó a hablar de la *Salud Mental Comunitaria*. Se dejó atrás un modelo asistencial basado en la institucionalización al concluir que el hospital psiquiátrico tradicional era antiterapéutico. La nueva propuesta consistía en la reinserción de los pacientes con TM en la comunidad. Aunque esto suponía un gran paso en la humanización de la enfermedad, el proceso de desinstitucionalización no fue todo lo exitoso que se esperaba. Tras el cierre de los centros, se desencadenaron algunos problemas sociales al transferir a los pacientes a instituciones no preparadas para ello o, directamente, quedarse algunos sin hogar. La sociedad tampoco contaba con la preparación ni los recursos para hacer frente a las necesidades de estas personas y sus familias (Anexo 2).

La desinstitucionalización, junto a los tiempos de internamiento cada vez más cortos, orientaron el cuidado del enfermo hacia su entorno, otorgándole protagonismo a la figura del *cuidador informal* [43]. Normalmente, esta es asumida por un miembro de la familia, que en la mayor parte de los casos es una mujer de edad media. Los motivos principales son el cariño y la obligación moral filiar o conyugal, pero también otros como la presión social, el respeto a la persona dependiente, la gratificación, etc. [44] El cuidar adecuadamente a alguien precisa de una elección libre, pero en las condiciones actuales de atención no suele resultar posible. Los servicios sociosanitarios están fragmentados, dependen de varias administraciones y no

consiguen cubrir todas las necesidades de las personas en situación de dependencia. El envejecimiento de la población con sus patologías crónicas hace que sean cada vez más los usuarios, pero sigue siendo el TM uno de los principales causantes de limitaciones en la autonomía personal.

Las personas con trastornos mentales graves constituyen una minoría dentro del conjunto de todos los que padecen algún problema de salud mental, pero no por ello son menos importantes. En lo que respecta a la atención sociosanitaria han estado muchos años en un segundo plano como resultado del peso del estigma social y el desarrollo histórico de los sistemas de atención mediante las tradicionales instituciones asilares. Al dejarlos atrás sustituyéndolos por un enfoque comunitario, se necesita una amplia gama de servicios capaces de responder al paciente en todas las etapas de su proceso de enfermedad y de vida. Asimismo, es fundamental la coordinación entre ellos para proporcionar unas intervenciones orientadas a la recuperación, y no al cuidado paliativo o el apartamiento de la vida social como se hacía antiguamente. Es uno de los grandes retos para la atención en salud mental, pues en España (y en muchos otros países) aún se está lejos de seguir los principios de atención comunitaria (Anexo 12) y de conseguir una atención completamente orientada a la inclusión social y la recuperación. En una evaluación del modelo comunitario español de atención al TM realizada en 2014 [45] se halló que más del 80% de la población no estuvo expuesta a una atención en salud mental organizada segundo el modelo de atención comunitaria definido por la Estrategia en Salud Mental del Sistema Nacional de Salud. Las carencias más importantes se relacionaron con: la ausencia de una perspectiva de salud pública que traspase las fronteras de los servicios; la mala gestión y rendición de cuentas y el bloqueo o ralentización en el desarrollo de equipos y redes de servicios de orientación comunitaria.

¿Qué se entiende por recuperación en salud mental? [46] La enfermera Helen Provencher la explicaba como «la superación o trascendencia de los síntomas, las limitaciones funcionales y las desventajas sociales derivadas de la enfermedad mental para permitir la emergencia de un nuevo sentido de la existencia, el desempeño de roles sociales significativos y un mejor sentido de bienestar y calidad de vida». Sin duda, se trata de una definición muy completa de la que se infiere la importancia de la recuperación funcional de la persona, más allá del cese de su sintomatología. Los factores que la favorecen se detallan en el anexo 13. A pesar de que los recursos no son suficientes, existen iniciativas a tener en cuenta como el *Proceso Asistencial Integrado Trastorno Mental Grave* desarrollado en Andalucía, un protocolo que coordina la red de servicios en todos sus niveles (desde la planificación a la intervención cotidiana sobre personas concretas).

Carga familiar

Los familiares también sufren el impacto de las nuevas circunstancias y necesitan su tiempo para interiorizarlas. Deben hacer frente a nuevos desajustes, tanto a nivel familiar como social. En la mayoría de los casos asumen el rol de cuidador careciendo de la formación y los recursos para ello. Por eso, lo más importante para ellos/as probablemente sea: obtener información y formación en SM; disponer de una red social y contar con apoyo socioeconómico, sanitario y profesional adecuado.

La forma de «digerir» la enfermedad, así como su grado de comprensión y aceptación, es diferente entre las familias. Sin embargo, todas tienen en común el sentimiento de pérdida del miembro que enferma. Concretamente, en el caso de la esquizofrenia, son testigos de un cambio radical y repentino en una fase temprana de su vida, llevándoles esto a un errático itinerario de búsqueda de ayuda profesional durante demasiado tiempo. Este desfase entre la aparición de

los primeros signos patológicos y el diagnóstico de la enfermedad se conoce como *periodo de psicosis no tratada* [8].

Técnicamente, en función de la parte afectada, se podría clasificar la carga en familiar e individual. La primera es la experimentada por la familia como unidad y la individual es la relativa a una sola persona que asume la mayor parte de las responsabilidades. El ser cuidador puede conducir a una sobrecarga, tanto objetiva (cambios en la rutina, disminución de la vida social, problemas interpersonales en la familia, pérdidas económicas, etc.) como subjetiva (percepción de la situación, preocupaciones y sentimientos negativos que emergen de la gestión emocional del sufrimiento ocasionado por la tarea). La carga es un concepto multidimensional que genera un estrés crónico con el que la familia ha de aprender a lidiar [7].

Los cuidadores precisan de medidas que les permitan conciliar el cuidado de la persona dependiente con su propia vida, su desarrollo personal y profesional. En el mercado laboral actual resulta francamente difícil hacerlo, por eso se les debería facilitar lo relativo al empleo y su mantenimiento. Las exigencias del cuidado pueden ser muy intensas e impredecibles y, aunque hacerlo sea gratificante, a largo plazo la atención continuada se relaciona con dificultades en el bienestar (salud mental y física) de quien lo realiza, sobre todo si es un cuidado intenso (más de veinte horas a la semana). El estudio de las consecuencias generadas en el cuidador es importante, tanto negativas como positivas. Para esto, recientemente se ha adaptado a la población española y validado empíricamente un cuestionario llamado *Experience of Caregiving Inventory* (ECI). Este instrumento, considerado fiable y factible, indica la magnitud de la sobrecarga y permite un análisis cualitativo de los aspectos positivos y negativos del cuidado. Abre así la puerta al diseño de intervenciones sociosanitarias individualizadas en estos colectivos [47].

La repercusión del cuidado se relaciona con los recursos disponibles, la capacidad de resolución de problemas y el manejo emocional. Conocer el proceso de convertirse en cuidador permite desarrollar unas intervenciones que lo faciliten. Los cambios iniciales provocan sufrimiento e incertidumbre, de modo que en la primera fase se podrían proporcionar intervenciones precoces y genéricas de tipo informativo. En las etapas posteriores, serían necesarias intervenciones personalizadas y focalizadas en problemas concretos de adaptación al nuevo rol. Un estudio denominado EDUCA-III-OSA [48] evaluó la efectividad de una intervención psicoeducativa en la reducción de la sobrecarga del cuidador informal, tras pasar cuatro y dieciséis meses. Se trataba de un estudio multicéntrico con diseño cuasi-experimental de grupo único que midió además otras variables secundarias: ansiedad, depresión y salud mental. Se halló una mejoría del estado psicológico de los cuidadores: a los cuatro meses todas las variables habían experimentado una mejoría moderada, que se vio incrementada a los dieciséis en la sobrecarga y la ansiedad.

Las intervenciones en las que participa la familia del paciente con TMG suelen estar orientadas principalmente a su rehabilitación y la prevención de recaídas. Hacen poco énfasis en la promoción de la salud y la implicación familiar activa, lo que deja entrever la falta de conciencia del impacto que sufren los convivientes [49].

La enfermedad mental y la paternidad mantienen una relación complicada [50]. Las personas con un TM son «víctimas» dos veces: como padres y como pacientes. Tienen miedo a ser considerados unos progenitores inadecuados y sienten culpa por no poder desempeñar su rol de padre y necesitar ayuda. Los niños se ven obligados a depender de sus propios recursos y los servicios psiquiátricos tienen una responsabilidad especial en este aspecto. Concretamente, en el contexto del trabajo con las familias se le debería prestar una atención específica. Además, la precocidad del abordaje es fundamental a la hora de evitarles unas

consecuencias negativas en su futuro. Los pacientes solicitan la ayuda de los profesionales para hablar con sus descendientes acerca de la enfermedad y conseguir, en cierto modo, apoyar a la familia en el manejo de la carga que les ha sido «impuesta». Los/as hijos/as dependientes muestran buena disposición a participar y ven las sesiones como un apoyo que reduce el nivel de estrés en la familia. En base a todo lo expuesto, se evidencia una necesidad de mejorar los programas de manera que cubran las necesidades de los más pequeños y de sus padres. Pueden darles un soporte individualmente y a mayores hacer reuniones en conjunto o incluso en grupos de apoyo para progenitores.

Adherencia familiar

La falta de adherencia terapéutica dificulta el manejo de los pacientes y la consecución de los objetivos terapéuticos, generando altos costos sanitarios. Su abordaje ha de ser multidisciplinar, incluyendo las variables del contexto social y familiar. La integración de este último y el cumplimiento terapéutico en un único concepto recibe el nombre de *adherencia familiar*. Algunos autores [49] definen la familia adherida como aquella que tiene conciencia del TM, participa activamente en el tratamiento y se preocupa por la evolución. Además, mantiene la comunicación con los profesionales de SM y asiste a las consultas y actividades de sus servicios. De este modo, se fortalecen los vínculos interpersonales y se facilita la disminución de la carga y sufrimiento ocasionados por la enfermedad.

Los factores negativos conocidos que podrían afectar a la participación del entorno familiar son los conflictos entre los miembros (con o sin daño físico y/o moral) y la estigmatización del paciente, con el consiguiente rechazo y aislamiento. También una inadecuada comunicación con el equipo sanitario. Así, los factores predictivos de participación deberían ser identificados, pues una de las principales razones de fracaso de las intervenciones familiares parece relacionarse con la baja cooperación y retención de las familias [51]. Siendo la implicación familiar un proceso dinámico que está presente antes, durante y después de la implementación de los programas terapéuticos, es necesario conocerla para reducir las barreras percibidas y proporcionar incentivos que mantengan un nivel adecuado de motivación.

En un estudio descriptivo [7] incluido en este trabajo se planteó la relevancia del apoyo familiar. Se llevó a cabo en una muestra de población portuguesa con esquizofrenia (64 pacientes y 43 familiares) que presentaba un largo periodo de enfermedad y pocas alternativas terapéuticas al abordaje farmacológico (solo un 12,7% de la muestra recibía otra terapia complementaria). A pesar de ello, contaban con un bajo número de ingresos hospitalarios y una buena adherencia terapéutica (73,4% toman siempre el tratamiento). Se dedujo que podría deberse al vínculo familiar dado que el 65,6% residían con la familia y mantenían una buena relación entre los miembros.

Otro estudio epidemiológico transversal, no intervencionista y multicéntrico [52], evaluó la remisión sintomática-psicosocial en pacientes con esquizofrenia y trastorno esquizoafectivo dependiendo del grado de adherencia farmacológica en el año previo (punto de corte en el 80%). La muestra se componía de 1787 pacientes ambulatorios atendidos en servicios de salud mental españoles en 2010-2011. Se observó una relación estadísticamente significativa entre adherencia y remisión sintomática (especialmente síntomas positivos) y psicosocial, que a su vez repercutió en el nivel de integración comunitaria. Se manifiesta la importancia de tener en cuenta en la práctica clínica habitual la mejoría psicosocial como parte de la recuperación, así como la necesidad de unos criterios de remisión consensuados. Se menciona también la relevancia de un control temprano y mantenido de los síntomas de cara a la integración en la comunidad, elemento clave para la recuperación.

La falta de adherencia al tratamiento también guarda cierta relación con la **relación terapéutica** [53]. Esta se ha descrito como una figura de peso en lo que respecta a la adherencia, tanto farmacológica como a programas comunitarios. Es posible establecer un vínculo terapéutico con pacientes psicóticos si se emplea una perspectiva integradora y centrada en la persona. Debe estar basada en el interés, el respeto, el afecto, la sinceridad y la comprensión. Así permitirá establecer una alianza incluso habiendo partido de una mala adherencia terapéutica y una relación involuntaria e incluso psicotizada, sin motivación alguna. El personal de enfermería también juega un papel fundamental en la comunicación con estos pacientes, por lo que debería tener en cuenta el potencial de la alianza terapéutica [54].

Emoción expresada

Unos investigadores londinenses liderados por Wing y Brown observaron que, tras el alta hospitalaria, algunos pacientes que regresaban con sus familias experimentaban más recaídas que aquellos que iban a otros alojamientos distintos al de origen. En las entrevistas realizadas, esos familiares se mostraban más críticos, hostiles y excesivamente implicados con los enfermos, y estas actitudes pasaron a englobarse en el concepto *Emoción Expresada* (EE). Hace referencia al estilo de comunicación y la forma en la que los miembros de la familia aluden a las emociones, actitudes y comportamientos manifestados por el paciente [8].

La EE cambia con el tiempo y está influenciada por las circunstancias (p. ej. disminuye cuando el paciente es dado de alta y luego va aumentando de nuevo). Es un constructo basado en tres factores principales: el hipercriticismo, la hostilidad y la sobreimplicación emocional. Sirven para medir la EE junto a otras dos variables que reflejan la actitud del cuidador: comentarios positivos y calidez (afecto). Han servido para categorizar a las familias en función de si expresan baja EE (familiares tranquilos, empáticos, respetuosos, positivos) o alta EE (parientes hostiles y excesivamente críticos e implicados emocionalmente). Sin embargo, la calidez es poco fiable puesto que, siendo algo positivo y propio de la baja EE, en altos niveles se acompaña de sobreimplicación emocional y en bajos se relaciona con una mayor crítica, ambos aspectos propios de la alta EE [55].

De forma colectiva, influyen claramente en las tasas de recaída [8]. La EE, a lo largo del tiempo y en todas las culturas, se ha establecido como un sólido predictor de recaída en la esquizofrenia. Brown y sus colegas lograron demostrar una asociación significativa entre el nivel de EE expresada por los familiares al ingreso del paciente y la exacerbación sintomática en un periodo de 9 meses. También reconocieron dos factores protectores de esta (independientes entre ellos): reducción del tiempo de contacto directo con los familiares de alta EE (máximo 35horas/semana) y toma de antipsicóticos. Posteriormente, otros estudios ratificaron un riesgo de recaída entre 2.5 y 4 veces superior en la alta EE, condicionando un curso de enfermedad más severo.

Por otra parte, los niveles de EE son muy resistentes al cambio y las intervenciones educativas cortas no logran un gran impacto [55]. Cuando sus niveles son altos, solo las intervenciones intensivas tienen éxito (no siempre) y no se garantiza que este se mantenga cuando la funcionalidad del paciente disminuye de nuevo. Por ello, es fundamental una buena psicoeducación familiar no solo sobre la enfermedad, sino también sobre la EE específicamente para lograr interrumpir las conductas que la general (p.ej. la crítica excesiva y el intrusismo).

Un ensayo clínico longitudinal, prospectivo, terapéutico-comparativo no enmascarado [56] realizado en una muestra de 302 pacientes (104 con esquizofrenia y 198 con trastorno bipolar) de un hospital colombiano fue desarrollado sobre un programa de salud mental focalizado en la reducción de la carga, el daño y el gasto social (PRISMA). Se aleatorizó a los pacientes en

dos grupos: intervención multimodal (12-18 sesiones de atención en medicina general, psiquiatría, psicología, terapia familiar, psicoeducación, rehabilitación neuropsicológica y terapia ocupacional) e intervención tradicional (1-2 sesiones de seguimiento por medicina familiar y psiquiatría, sin psicoeducación). Se pretendía comparar la eficacia de ambos y estudiar el nivel de EE, carga y funcionamiento en las familias. Estas variables no mostraron modificaciones en la multimodal respecto a la dinámica familiar, ni positivas ni negativas. Se concluye que es posible que se necesiten intervenciones más frecuentes y duraderas con herramientas psicométricas que permitan un abordaje cualitativo. Esto se debe a que las mediciones cuantitativas difícilmente evalúan algunos cambios en las dinámicas familiares y, de hecho, en este caso todos los participantes mostraron alta satisfacción con el programa y reconocieron mejoras (también apreciadas por la terapeuta familiar).

En otro estudio [57] se utilizaron métodos estadísticos específicos para determinar la naturaleza de la relación entre las actitudes de los familiares y el resultado de una intervención familiar psicosocial en 50 pacientes con esquizofrenia. Inicialmente, se asoció el buen resultado obtenido con una reducción en la crítica, la dominancia y la inducción de la culpa, así como un incremento de la empatía. Tras incorporar el análisis multivariante, solo la falta de dominio y la empatía mantenían dicha asociación. Fueron identificados como mediadores independientes de otros condicionantes terapéuticos como la dosis de antipsicóticos o la exposición a actividades de rehabilitación. Estos resultados, trasladados al modelo de diátesis estrés (Anexo 1), se interpretan así: el producto de la interacción entre el estrés ambiental y la vulnerabilidad personal puede ser neutralizado por actitudes positivas como la empatía y potenciado negativamente por otras como la dominancia, que constituye además para el paciente una fuente de estrés per se.

Intervenciones familiares o trabajo con familias

Elementos clave

Una revisión sistemática reciente [58] ha investigado las intervenciones familiares a nivel de proceso. En ella se refuerza la idea de que se trata de intervenciones complejas con un espectro amplio y que, en la práctica, han de ser flexibles, escalonadas y orientadas a las necesidades de las familias, facilitándoles el intercambio de experiencias. En cuanto a los componentes, se hallaron tres que parecen ser fundamentales: alianza terapéutica, educación acerca de la enfermedad y formación en habilidades de afrontamiento. En algunas familias, solamente con una buena alianza terapéutica y un apoyo a los participantes, se generan emociones positivas. Estas son un punto de partida para el compromiso y las transformaciones psicológicas en los familiares (aumento de la autoestima y mejora del estado de ánimo), lo cual puede ser suficiente para optimizar los resultados clínicos del paciente. Finalmente, la educación aumenta el conocimiento sobre la enfermedad, suponiendo así una reformulación de los puntos de vista acerca de los pacientes. Con ello, se puede llegar a disminuir la tensión en la familia (EE), incrementando el compromiso y el apoyo emocional. Igualmente, es necesario trabajar en las habilidades de resolución de problemas y se deben incluir las dificultades emocionales y comunicativas.

Una forma alternativa de identificación de elementos destacados en las intervenciones es mediante la opinión de los participantes. La comprensión de sus experiencias y perspectivas previamente a la realización de ensayos controlados puede ayudar al diseño de programas más individualizados y orientados a las verdaderas necesidades. La mayoría de los estudios muestran la gran importancia de la conexión humana y, por parte de los familiares, se valora mucho las estrategias educativas. Esto se debe a que se percibe en los educadores un

compromiso de ayuda y una valoración de la figura del cuidador [58]. Igualmente, en un estudio portugués ya mencionado [7], la satisfacción acerca de las ayudas recibidas manifestó el impacto del apoyo emocional y la información sobre lo que le ocurre al paciente y sobre los recursos disponibles. Así pues, se valoraba la comunicación con los profesionales, y más concretamente con los de enfermería psiquiátrica (por su relación de confianza y cercanía). Otro estudio exploratorio cualitativo [59] desarrollado sobre un programa noruego de psicoeducación familiar confirmó el papel de la educación. Los participantes desarrollaban una nueva visión de la enfermedad y la aceptaban después de comprenderla mejor. Asimismo, les ayudaba a reconocer la necesidad de apoyo y las señales de alerta (primeras muestras de deterioro en el paciente). Mediante las habilidades de comunicación entrenadas conseguían mejorar la comunicación intrafamiliar y en grupos. Aprendían también nuevos métodos de resolución de problemas y los pacientes se volvían más independientes al hacerse más responsables de su propia vida.

Otros aspectos mencionados por los participantes [60] y que los líderes de las intervenciones podrían tener en cuenta son: el nivel de ansiedad/tensión de los integrantes antes y durante el programa (nivel de seguridad/comodidad sentida a la hora de exponer sus propias dificultades); el grado de alianza (confianza en la confidencialidad de las terapias para lograr abrirse); el apoyo (compromiso emocional entre los miembros del grupo para lograr una conexión); el conocimiento y el aprendizaje (intercambio de experiencias de conocimiento/educación entre los participantes); el tiempo (momento de inicio de la intervención y duración de esta) y la estructura. Esta última se refiere tanto a la previsibilidad (saber qué hacer y qué esperar durante la intervención al tener un plan previo) como a la participación en intervenciones uni o multifamiliares.

En resumen, las intervenciones familiares generalmente comparten algunos elementos:

- Comprensión de la esquizofrenia como una patología de evolución principalmente crónica que determinará el normal desarrollo vital de la persona afectada.
- Concepción de sus programas como uno de los componentes del tratamiento de estos cuadros, siendo englobadas en un marco de actuaciones coordinadas y coherentes. Suelen incluir: entrenamiento en habilidades sociales, optimización del tratamiento farmacológico, programas de rehabilitación laboral y dispositivos intermedios o residenciales.
- Empleo de abordajes flexibles que tienen en cuenta las características específicas del paciente y sus familiares.
- No implicación de la familia en la etiología de la esquizofrenia. Se valora la gran carga que la nueva situación supone para la familia y el estigma que con frecuencia arrastran. Se fomenta su papel como soporte social esencial del paciente y como agente terapéutico aliado de los profesionales. Siguiendo esta línea, se dejó de hablar de terapia familiar y se pasó a un lenguaje más inclusivo y universal, denominándolas *Trabajo Con Familias*, término preferido de Leff. Terapia no era adecuado para referirse a familias de baja EE, cuyo afrontamiento de la enfermedad puede ser excepcional.

Niveles de intervención

Las intervenciones familiares pueden realizarse a varios niveles, con sus correspondientes objetivos y actuaciones [20]:

- Informativo. Se pretende incrementar el conocimiento sobre la enfermedad (etiología, manifestaciones clínicas y comportamentales, factores de riesgo y de protección, pronóstico, tratamiento, recursos asistenciales y evolución) de forma personalizada o a

través de grupos psicoeducativos. Se ha de hacer lo más precozmente posible, de modo que se proporcionen los medios necesarios para convivir con el TM.

- Terapéutico. De forma uni o multifamiliar, se trabaja en la colaboración y el acompañamiento del paciente y su familia en el proceso de recuperación clínica y psicosocial. Se precisa entrenamiento en habilidades de comunicación y resolución de situaciones problemáticas que contribuyan a los modelos de relación más funcionales.
- De apoyo en situaciones de crisis y en la vida cotidiana. El adoptar estrategias que potencien una buena relación/alianza terapéutica (paciente, parientes, y profesionales de SM) permite: aliviar la carga familiar; evitar la sobreimplicación; desdramatizar; disculpabilizar y potenciar conductas de protección contra la enfermedad. La culpa en el ámbito familiar es la causante de la vergüenza, el miedo, la violencia expresada entre los miembros, los encierros en uno mismo y los desencuentros con otras familias. Además, también viven culpabilizándose por sus «fracasos» entorno al manejo de la psicosis de su ser querido.

En el trabajo con la familia, estos niveles con frecuencia se solapan, tomando algunos más protagonismo que otros en función del momento de evolución de la patología. Han de ser llevadas a cabo en todas las estructuras asistenciales. El centro de salud mental se considerará punto de referencia y, en momentos crisis (inicio de enfermedad o de intensa cronicación y mayor necesidad de tratamiento intensivo), se ofrecerán estructuras más específicas y accesibles como el hospital de día o los servicios de rehabilitación comunitaria.

Intervención temprana

Los trastornos psicóticos primarios (esquizofrenia, trastorno esquizoafectivo, trastorno delirante y otras psicosis como el trastorno psicótico breve) han sido estudiados [61] y comparados respecto a otras patologías psiquiátricas entre los años 2005 y 2014. Se llevó a cabo en una muestra de pacientes ingresados y derivados a un sistema de Psiquiatría de Enlace e Interconsulta. Su principal conclusión es que se trata de un grupo altamente complejo con unas **necesidades específicas de atención psiquiátrica**. Esto se debe a que los resultados mostraron unas características clínicas propias, diferentes de otros tipos de TM: pacientes más jóvenes; con mayor prevalencia de enfermedades somáticas relacionadas con un estilo de vida poco saludable (infecciosas, endocrinas o metabólicas) y más causas externas de morbilidad (intentos autolíticos graves); con menor frecuencia de cáncer y con necesidad de recibir asistencia psiquiátrica más intensiva y específica.

La esquizofrenia y otros trastornos psicóticos suelen tener una fase prodrómica o pre-psicótica en la que se altera el funcionamiento premórbido (previo al inicio de la enfermedad) [62]. Se trata de un período que abarca desde los primeros síntomas perceptibles a los primeros síntomas psicóticos evidentes (PEP). Su duración media es de entre uno y cinco años y se acompaña de un importante deterioro psicosocial. Por ello, en las últimas décadas la investigación se ha enfocado en la importancia de la detección y el tratamiento temprano para mejorar el curso y reducir el impacto a largo plazo.

Las personas con unos factores clínicos de riesgo para el desarrollo de psicosis atraviesan un momento denominado Estados Mentales de Alto Riesgo (EMAR). Han sido evaluadas en un programa español de Psicosis Incipiente [62], comparando sus características con las del PEP. Se hallaron similitudes en cuanto a género, origen étnico y antecedentes psicológicos/psiquiátricos (tratamiento, actos autolíticos, abuso de sustancias, TM en familiares). No obstante, entre las diferencias destacaba una menor edad de inicio de los síntomas prodrómicos (inespecíficos) y del primer tratamiento especializado en los EMAR

(adolescencia temprana) que en los PEP (al comienzo de la edad adulta). Además, los EMAR mostraban puntuaciones ligeramente superiores en: manía (posiblemente debido a más trastornos del sueño, del pensamiento e irritabilidad); sintomatología general (comorbilidad de trastornos del estado de ánimo y/o depresión) y deterioro del funcionamiento premórbido desde la adolescencia. En cuanto a los PEP, mostraban mayor gravedad global y de los síntomas positivos y cognitivos concretamente, es decir, en aquellos que caracterizan el curso crónico de la enfermedad.

Otro estudio transversal descriptivo [14] también comparó EMAR y PEP, evaluando además la percepción subjetiva de calidad de vida. Tanto esta como el funcionamiento global resultaron ser similares en ambos grupos, a pesar de haber obtenido puntuaciones distintas en la escala PANSS (*Positive And Negative Syndrome Scale*). Esta discrepancia entre calidad de vida y síntomas psicopatológicos se debe a la percepción alterada que caracteriza el funcionamiento psicótico: la percepción del paciente recogida en la escala QLS (*Quality of Life Scale*) es mucho mejor en comparación con la observada por el clínico debido a la falta de introspección.

Así, los EMAR deberían ser comprendidos como una población en riesgo que presenta alteraciones funcionales importantes por las que necesita tratamiento. Pero no solo por eso, sino también porque buscan ayuda y lo hacen en la fase prodrómica (síntomas inespecíficos, estado de ánimo deprimido, problemas de sueño, desempeño académico, anomalías de percepción sensorial y suspicacia. Desafortunadamente, los PEP no suelen recibir atención especializada hasta que los síntomas psicóticos (delirios/alucinaciones) ya están presentes. Otro factor que condiciona la búsqueda de ayuda en el PEP es el estigma [40].

La desorganización, el comportamiento extraño y, globalmente, el deterioro del funcionamiento psicosocial (académico, social, cognitivo) han estado continuamente presentes en las muestras de los estudios. Por ello, han de ser considerados e investigados como posibles predictores de transición a la psicosis o marcadores de vulnerabilidad a la misma [63].

El estudio de la génesis de los problemas de SM ha dado a conocer que algunos factores ambientales repercuten en la estructuración cerebral y la transmisión genética, relacionándose así con el desarrollo de trastornos mentales en la edad adulta. Esto es especialmente interesante para el TMG, de modo que las estrategias de prevención en salud mental podrían incorporar estos factores de riesgo [64]. Son problemas: obstétricos y perinatales; en vínculos con las figuras paternas (funciones maternas/paternales empobrecidas); en los primeros aprendizajes (en el ámbito familiar, para lo que se requiere un clima afectivo seguro) y en el ámbito escolar. Es necesario tener en cuenta que su efecto es acumulativo y que algunos podrían ser detectados en servicios de pediatría y/o medicina de familia o por el profesorado. Paralelamente, la presencia de uno de ellos no implica siempre el desarrollo del TM: entran en juego la vulnerabilidad y las competencias propias y del entorno para protegerle de él.

Voces discrepantes [65,66]

Algunos profesionales manifiestan sus dudas en cuanto a la atención temprana para la psicosis. Su intención no es cuestionarla, sino plantear que tal vez se hayan asumido algunos conceptos sin la suficiente reflexión previa. La intervención temprana de la psicosis se ha establecido como el modelo de comprensión y atención de jóvenes que debutan con síntomas psicóticos y, sin duda, puede mejorar sus vidas y las de sus familias. Sin embargo, se critica que se proponga un modelo de prevención con un marco de trabajo exclusivamente biomédico, arriesgándose a favorecer la búsqueda de individuos pre-enfermos para aplicarles la tecnología biomédica diagnóstica y terapéutica más moderna. Se incluyen aquí las intervenciones

psicosociales, pensando si estarán siguiendo los intereses de mercado imperantes en la biomedicina, que no coinciden con los de las personas y sus comunidades.

Se postula también que la comprensión biomédica de la discapacidad favorece la construcción de identidades estigmatizadas que se oponen a la «normalidad». Preocupa este etiquetaje, el sobretreatmento y el dilema ético de decidir entre el alivio de los síntomas y la normalización de las experiencias inusuales, así como la valoración real del riesgo. El tratar de controlar excesivamente (y erróneamente) conductas en la adolescencia podría limitar el desarrollo vital innecesariamente. Así pues, se aboga por un modelo orientado a lo social como el de *Open Dialogue* o la propuesta de van Os (trabajando desde la vulnerabilidad y la recuperación existencial y social). Se podrían prevenir problemas de salud psíquica disminuyendo la adversidad y los traumas infantiles, las dificultades asociadas a la urbanicidad y las de las poblaciones vulnerables como los inmigrantes. Se busca ese cambio social que proporcione una visión más colectiva de la salud mental y ofrezca accesibilidad universal a los tratamientos verdaderamente necesarios, tanto en lugar como en tiempo.

Falta de programas de atención temprana en España [11,14]

Se ha demostrado una correlación inversa entre la duración de la enfermedad no tratada (DUI) y de la psicosis no tratada (DUP) y los cambios morfológicos en la densidad de la materia gris (observados mediante resonancia magnética). Un retraso en la detección y el tratamiento del PEP condicionará una recuperación menor y más lenta, un mayor riesgo de recaídas y un peor pronóstico. También pueden ser consecuencias el mayor deterioro en los procesos de atención y memoria, el abuso de sustancias y la pérdida de la autoestima.

Aun siendo conocedores de ello, en España los esfuerzos de la psiquiatría se han concentrado en la prevención terciaria, es decir, en reducir la discapacidad y prevenir las recaídas mediante la resocialización y/o rehabilitación social de las enfermedades cronicadas. No se ha conseguido potenciar la prevención secundaria mediante el desarrollo de iniciativas previas al PEP, ni tampoco la secundaria a través de los programas intervención temprana. El momento idóneo para incorporarlos sería el ya mencionado periodo crítico tras el PEP, pues en muchos casos es el que condiciona el pronóstico. El objetivo, finalmente, es tratar de evitar o limitar el potencial deterioro de la enfermedad. Dicho de otro modo, se orientan hacia la máxima recuperación funcional y sintomática posible a través de la detección temprana y el tratamiento específico. Pretenden así: disminuir las recaídas y hospitalizaciones posteriores y la carga familiar; abordar las necesidades sociales, educacionales y de empleo; prevenir el suicidio y evitar la estigmatización.

En nuestro país, la prevención primaria y secundaria es baja porque se carece de apoyo y herramientas para la detección precoz. Tampoco existe una coordinación suficiente entre los profesionales de salud mental y los de atención primaria, trabajo social y educación como para establecer una estrategia asistencial generalizada. Las unidades de agudos que atienden a los PEP, muchas veces en ingresos forzados, tienen como objetivo prioritario la rápida resolución de la sintomatología aguda. El reconducir esta vivencia no siempre es fácil para el paciente y se dificulta la continuidad asistencial y la adherencia terapéutica. El tratamiento desde el inicio en programas específicos adaptados a los pacientes jóvenes o la transición temprana a ellos lo facilitarían. Pero, sin duda, la necesidad última será siempre la reorganización de los recursos y el despertar el interés/compromiso político en medidas preventivas (cuyo beneficio se observa a largo plazo) con una política sanitaria basada en la evidencia científica.

Elementos clave de las intervenciones

Las recomendaciones de la guía del NICE (*National Institute for Health and Care Excellence*) mencionan siete estándares de calidad a incluir en el abordaje de los pacientes: evaluaciones de salud física, educación, programas de apoyo al empleo, apoyo al bienestar y a la educación, terapia psicológica (TCC) e intervenciones familiares. Algunas son compartidas por las recomendaciones (basadas en la evidencia) del equipo de investigación PORT (*Schizophrenia Patient Outcomes Research Team*), que añade además los sistemas de provisión de servicios centrados en la continuidad de los cuidados y la gestión (intensiva) de los casos [20]. La atención comunitaria puede proporcionar un Tratamiento Asertivo Comunitario (TAC) a aquellos pacientes altamente demandantes de servicios, con hospitalizaciones repetidas y dificultad de retención en tratamiento. El modelo de TAC, desarrollado por L. Stein y M. Ann Test en Wisconsin, estructura la asistencia al TMG alrededor del entorno social del paciente: mediante las intervenciones domiciliarias integran actuaciones farmacológicas, terapéuticas, sociales, familiares y laborales.

Así, se infiere que el tratamiento además de ofrecerse precozmente debe ser de carácter integrador y multidisciplinar. Tal y como reconoce la APA (*American Psychological Association*), además del manejo farmacológico, la psicoterapia y el apoyo psicosocial también son necesarios para la recuperación dado que los antipsicóticos son una medida insuficiente para garantizar la adaptación a la comunidad y el restablecimiento de la calidad de vida [67]. En resumen, el abordaje terapéutico ha de incluir intervenciones psicofarmacológicas y psicosociales teniendo en cuenta aspectos como la autonomía, la calidad de vida, el bienestar personal y la participación. En otras palabras: la recuperación personal.

En esta misma línea, a nivel nacional surgió el proyecto *Rethinking* [68]. Se trata de una iniciativa que intenta elaborar unas recomendaciones de expertos sobre los aspectos terapéuticos elementales para el abordaje de la esquizofrenia. Eran inicialmente 90 profesionales, reconocidos en sus campos y con experiencia en el manejo de la enfermedad. Se plantearon así siete dimensiones específicas de esta sobre las que establecer unos objetivos de trabajo: síntomas; comorbilidades; recaídas y adherencia; conciencia de enfermedad y experiencia subjetiva; cognición; calidad de vida, autonomía y capacidad funcional e inclusión. Se propone que estas líneas de actuación deben ser tenidas en cuenta en términos de eficacia, efectividad y eficiencia.

El deterioro funcional no se limita a pacientes en fase aguda del trastorno, sino que se puede presentar a pesar de la reducción de la sintomatología psicótica. Por eso, la orientación hacia la recuperación funcional y no únicamente hacia la reducción de las manifestaciones sintomáticas refleja el cambio de enfoque que ya se está viviendo en las intervenciones clínicas.

La relación entre las adversidades sociales a lo largo de la vida y la esquizofrenia ha sido constatada en repetidas ocasiones. Así, se ha propuesto un modelo causal que integra, por orden, causas sociales, psicológicas y neurobiológicas. En base a esto, el centrarse en la contención sintomática durante la fase aguda, dejaría de lado las circunstancias que han propiciado la crisis, que son además parte de la persona. Lo mismo ocurre con el error de convertir la medicación en el tema predominante del tratamiento, equiparando así la curación con el no necesitar tomar fármacos [69].

La experiencia aportada por los países en los que ya se han implementado los programas de intervención temprana muestra la eficacia y eficiencia de la precocidad, suponiendo un ahorro de costes económicos a largo plazo. Su rentabilidad ha sido comprobada mediante estudios de coste-efectividad, comparándolos con el tratamiento estándar. Los programas más relevantes han mostrado una serie de componentes comunes [11]:

- Educación al público general sobre la psicosis y sus pródromos. Formación específica para médicos de atención primaria y profesores.
- Equipos clínicos interdisciplinarios (psiquiatras, psicólogos/as, enfermeras/os, trabajadores sociales y terapeutas ocupacionales) especializados en la detección precoz del PEP no tratado. Ratio de profesionales/paciente de 10-15 casos/profesional.
- Tratamiento integrado. Reuniones de periódicas del equipo para la discusión del plan terapéutico.
- Capacitación de los profesionales para relacionarse con pacientes en psicosis incipiente. En un momento de variabilidad clínica, se centran en la sintomatología y sus repercusiones funcionales, y no en un diagnóstico.
- Visión no restrictiva del concepto de PEP, teniendo en cuenta que no es sinónimo de esquizofrenia, sino que puede suponer el debut de otros trastornos.
- Intervención familiar. Se realizan talleres psicoeducativos, terapia familiar individual y grupos de apoyo a familiares. Se incluye a la familia en la discusión del tratamiento.
- Atención domiciliaria. Una revisión sistemática reciente [70] ha demostrado que el hacer el seguimiento y tratamiento en un contexto normalizado del paciente, integrado en la atención comunitaria, es una buena alternativa al tratamiento ambulatorio y/o institucionalizado.

Finalmente, las asociaciones sin ánimo de lucro impulsadas por pacientes y familiares constituyen una herramienta de apoyo, acogida y representación para el colectivo. Además, forman a voluntarios y sensibilizan sobre la salud mental. Un ejemplo es la Federación Europea de Asociaciones de Familiares de Personas con Enfermedad Mental (EUFAMI), que en España se asocia con la Confederación Salud Mental España. Deberían tener un papel cada vez más importante dentro de nuestro contexto sanitario.

Algunos ejemplos de programas de atención temprana son el PIPE (Programa de Intervención en Primeros Episodios), el STEP (Specialized Treatment Early in Psychosis) y el NAVIGATE. Los dos últimos comparten el enfoque global de recuperación, flexibilidad y orientación a colaborar con las familias, a las que incluyen en la planificación de evaluación y tratamiento. Sin embargo, difieren en el modo de ofertar los servicios: NAVIGATE ofrece un menú global y se elige el tipo de enfoque que se seguirá mediante una toma de decisión compartida; mientras tanto, STEP sigue un enfoque escalonado con servicios cada vez más intensivos, proporcionados en función de las necesidades. Además, este ofrece intervenciones con los familiares en las que no es necesaria la presencia de el/la paciente, pero en NAVIGATE suelen ser conjuntas (si el/la paciente lo autoriza, sí pueden reunirse con las familias sin él/ella). En cuanto al PIPE [71], incluye psicoterapia individual de orientación cognitivo conductual siguiendo el programa *Cognitive Psychotherapy for Early Psychosis* (COPE), cuya filosofía de base se orienta hacia la optimización de los recursos personales y el empoderamiento. La combina con el abordaje psicoeducativo familiar de la terapia familiar comportamental de Falloon y el tratamiento farmacológico (paliperidona). Como resultado de su aplicación, se vió una mejora en la conciencia de enfermedad y en las habilidades de afrontamiento de situaciones estresantes. Se mencionan la adherencia terapéutica y la abstinencia en el consumo de cannabis como elementos fundamentales para la recuperación completa del cuadro.

En el Anexo 14 se describen otros elementos que influyen en la recuperación y que podrían tenerse en cuenta en el diseño de los programas: duelo tras un episodio psicótico, *insight*, cognición social, explicaciones causales del TM, diferencias culturales, resistencia al estigma, círculo social y empleo.

Formato de intervención

El formato de los programas de intervención familiar varía en función de: número de familias en el grupo (unifamiliar o multifamiliar); lugar de reunión (domicilio familiar, centro sanitario o una combinación de ambos) y grado de inclusión del paciente en las sesiones.

La principal ventaja de la unifamiliar es que no depende del reclutamiento de varias familias participantes para ser implementada. Además, inicialmente podría resultar más sencillo implicar a los familiares en este tipo de formato, puesto que el multifamiliar requiere cierto grado de aceptación pública del diagnóstico del TM. Sin embargo, los grupos familiares múltiples tienen la ventaja de proporcionar potentes oportunidades de apoyo y validación de las experiencias. Se ha demostrado su rentabilidad y se debe tener en cuenta que la mayoría de los programas que siguen este formato proporcionan también trabajo individual unifamiliar.

Un ejemplo práctico [72] de la experiencia terapéutica del Grupo Multifamiliar (GMF) se observa en el Hospital de Día para pacientes psicóticos del Centro de Salud Mental de Uribe (Getxo, Vizcaya). Se trata de un grupo de 30-40 personas en representación de unas 25 familias. Se reúnen semanalmente pacientes, familiares y profesionales durante una hora y media en la que desarrollan actividades psicoterapéuticas, lúdicas y/o de socialización. Todas tienen carácter grupal y, a mayores, se puede complementar con psicoterapia individual y/o unifamiliar. El trabajo en equipo constituye un proceso terapéutico para los afectados y tiene como agente principal las experiencias relacionales desarrolladas en un contexto tan variable y rico. La evolución del proceso se comprende mediante el grupoanálisis y la psicoterapia analítica familiar. Se necesita un clima emocional inclusivo que facilite la reflexión, la tolerancia y el acogimiento necesarios para abrir la mente a las experiencias de otros/as.

La justificación de este enfoque se halla en la concepción del TMG como la patología de interrelación del paciente con su entorno (familiar y social). Así, mediante un espacio terapéutico adecuado que permita la cómoda representación de las situaciones dramáticas cotidianas, se podrá influir sobre los vínculos patógenos escenificados, dar cabida a temas hasta el momento tabúes y/o desmitificarlos. Esto se permite porque en el GMF se integran subgrupos que representan los estamentos entorno a los que se mueve la familia (p.ej. las otras familias equiparan al contexto social) y el contexto sanitario. Así, además de ser un espacio de intercambio, el reunir a personas que han pasado por unas mismas experiencias favorece el dejarse acompañar y genera un sentimiento de pertenencia a otros grupos humanos (no de dependencia). Esto supone una fuente de enriquecimiento individual y colectivo, alejada de la pobreza existente en las dinámicas unifamiliares. Ayuda a desestructurar esos papeles preasignados de forma inamovible (debido a las rígidas pautas de funcionamiento familiar), posibilitando el logro de la identidad individual (ser, pensar y decidir por uno/a mismo/a).

Generalmente, tanto los programas diseñados para pacientes con PEP como los de los individuos de múltiples episodios psicóticos, incluyen al paciente en las sesiones familiares. Algunos que usan un «Taller de habilidades de supervivencia» similar al propuesto en el modelo de Anderson no lo incluyen inicialmente, pero sí tienen su presencia en el grupo de apoyo posterior y en las sesiones grupales de resolución de problemas. En determinadas ocasiones sí puede resultar de utilidad para el clínico la ausencia del paciente, e incluso para él mismo.

La intervención familiar en el hogar probablemente tiene como ventaja una mayor accesibilidad al servicio en comparación con la relacionada en el centro sanitario. Esto facilitaría la participación de más familias y de más miembros de estas. Además, las visitas al domicilio le proporcionan al clínico información valiosa sobre el entorno natural de la familia.

Una propuesta útil es la combinación de ambos escenarios, realizando las primeras sesiones en el domicilio para lograr un mayor «enganche» al programa, y su traslado posterior a la clínica.

Las intervenciones domiciliarias [70] son de origen anglosajón, pero están siendo muy practicadas en países orientales, concretamente en Taiwán. Mejoran la adherencia al tratamiento, las habilidades sociales, las actividades de la vida diaria y los conflictos, tanto familiares como sociales. Consecuentemente, se aprecian progresos en cuando a autonomía y calidad de vida, se reduce el número de ingresos y se favorece la inclusión comunitaria. Incluyen los servicios de atención precoz de la psicosis, pero también: unidades de intervención en crisis (tras eventos estresantes) para minimizar los ingresos hospitalarios; el reciente programa finlandés *Open Dialogue* (se fundamenta en el diálogo terapéutico) y el Entrenamiento en Habilidades Sociales (EHS).

Otra fórmula empleada en algunos países es la de las *Foster Homes* o casas de acogida [70], una especie de residencias que ofrecen asistencia básica/instrumental y supervisión las 24 horas. Se ha reservado para pacientes graves y muy cronificados, con un funcionamiento global más deteriorado que aquellos que permanecen en su domicilio. Son una alternativa a la atención ambulatoria y reducen los ingresos, pero no parecen proporcionar continuidad ni integración en la comunidad tras la estancia.

El planteamiento de las intervenciones precoces es sin duda prometedor, pero también presenta limitaciones. Por una parte, no tiene en cuenta a los pacientes resistentes al tratamiento psicoterapéutico (recaen dos o más veces durante dos años consecutivos) y que, por lo tanto, se cronifican. Una solución parcial la aportan los equipos de intervención domiciliaria en crisis, que en los momentos agudos pueden resolver el problema evitando el ingreso. Sin embargo, esto no produce resultados prolongados ni generalizados a la vida cotidiana. Por otra parte, aunque se ha comprobado la eficacia de la atención precoz, no se ha podido asegurar que la recuperación del paciente se mantenga en los años siguientes. Por lo tanto, son necesarios programas aplicables a pacientes crónicos o que no hayan recibido tratamiento precoz [70].

El *Open Dialogue Approach* (ODA) es un tipo de intervención rápida (en menos de 24 horas), que disminuye la incidencia de esquizofrenia tratándola desde el inicio y que además no deja de lado a los pacientes más resistentes [70]. Entiende al enfermo como el conjunto de una persona y su entorno, y no como únicamente una patología. Supone un abordaje personalizado, integral y multidisciplinar que integra a todos sus participantes. Según su planteamiento, una de las piezas fundamentales para el plan terapéutico del paciente con TMG ha de ser el Entrenamiento individualizado en Habilidades Sociales (EHS). Potenciar los recursos sociales puede suponer un aprendizaje extrapolable a los demás ámbitos de la vida. Así se podrían suplir en parte las deficiencias de aquellas intervenciones que van quedando olvidadas, como la terapia familiar psicoeducativa y sistémica [73] y la reestructuración cognitiva.

El EHS y la TCC son las modalidades de tratamiento que gozan de una mayor evidencia empírica como respaldo. La TCC ha sido probablemente la más aplicada en la esquizofrenia para reducir las alucinaciones y los delirios persistentes. A pesar de que su utilidad y la generalización de los resultados generan controversia, sigue siendo la terapia más recomendada en las guías para los trastornos de espectro psicótico. Además, la psicoeducación ha sido incorporada en la mayoría de las tipologías de tratamiento.

La rehabilitación cognitiva puede mejorar las funciones ejecutivas y, en consecuencia, reducir la sintomatología negativa. Una revisión sistemática [74] de la literatura hasta el 2016 confirmó que el entrenamiento cognitivo en atención, memoria operativa y funciones ejecutivas aporta beneficios. Respecto al funcionamiento social y la sintomatología, los

resultados son prometedores también. No obstante, se desconoce su efecto a largo plazo, pues los estudios longitudinales lo evaluaron solamente hasta los seis meses postratamiento.

Los proyectos de reintegración cognitiva [75] comenzaron a surgir a finales de los años noventa, inicialmente focalizados en dominios cognitivos concretos. A continuación, se crearon programas más estructurados como el *Integrated Psychological Therapy* (IPT) y el *Cognitive Remediation Therapy* (CRT). En España, un equipo de la universidad de Deusto creó el REHACOP (rehabilitación neuropsicológica en psicosis) para su aplicación hospitalaria o ambulatoria. Trata de abordar la mayoría de los déficits: atención, lenguaje, aprendizaje/memoria, funciones ejecutivas, AVD, habilidades sociales, cognición social y psicoeducación. Se recomienda en modo intensivo durante un mínimo de tres meses, con tareas individuales y sesiones grupales. Los autores realizaron estudios experimentales que demostraron su eficacia en la población diana. Finalmente, se desarrollaron otros en versión informatizada que ahorran recursos humanos y resultaban más atractivos para los jóvenes. En España está disponible el GRADIOR (sin ECAs en muestras de pacientes con psicosis).

La intensidad de las intervenciones, según algunos autores [76], debería individualizarse también, pues no todas las familias necesitarán un apoyo intensivo. De hecho, aquellas que mantienen unas buenas relaciones interpersonales y se las ingenian para adaptarse a la nueva realidad compartida podrían verse perjudicadas por una alta intromisión. Es por ello que, a pesar de las recomendaciones de las guías, hay quien sugiere que todas las familias precisan un apoyo básico, pero que el intensivo no debería ofrecerse rutinariamente. Se debería reservar para quienes realmente la necesitan, y quizás los grupos de intervención temprana en la psicosis podrían ver mayores beneficios en sus participantes.

Generalmente, los modelos de intervención temprana planteados hasta el momento tienden a centrarse en un único tipo de programa a pesar de que se informan mejores resultados en los enfoques integrales y complejos. No obstante, la variabilidad entre los formatos de intervención no permite integrar fácilmente sus estudios ni establecer una duración e intensidad óptimas. Solamente se ha alcanzado una notable homogeneidad en la evaluación de los cambios cerebrales tras una intervención cognitiva: hay un aumento significativo de la activación cerebral en las regiones asociadas con la red ejecutiva. Teniendo en cuenta que la eficacia dependerá en parte de la selección previa de los participantes, sería de utilidad conocer qué pacientes se pueden beneficiar más del tratamiento neurocognitivo mediante la identificación de posibles predictores individuales.

Tipos de intervención

Algunos de los trabajos en esta materia que cuentan con suficiente rigor metodológico en cuanto a evaluación de resultados con grupo control y experimental, idoneidad de criterios de exclusión, control de medicación y claridad de criterios diagnósticos y definición de intervenciones son [20,77]:

1. **Terapia conductual familiar de Falloon**, Boy y McGill (1984)

Se trata de una terapia conductual justificada en el modelo estrés-vulnerabilidad-afrontamiento-competencia (las habilidades de afrontamiento hacen al paciente competente a la hora de enfrentar los retos cotidianos). Los objetivos perseguidos son: ayudar al paciente y su familia a comprender la enfermedad y cambiar las actitudes hacia esta; conseguir un clima familiar poco estresante y dotar a sus miembros de habilidades para resolver problemas.

Este modelo se aplica en pacientes ambulatorios y estabilizados psicopatológicamente durante unos dos años. Las sesiones inicialmente serán una varias a la semana y se irán

espaciando progresivamente (quincenales-mensuales). Sigue el formato unifamiliar (con el paciente) y contempla cinco actuaciones:

- Evaluación conductual de la unidad familiar (todo el programa). Mediante entrevistas, se analiza: el modo en que la familia se comunica y resuelve los contratiempos y las posibilidades/ necesidades de cada miembro.
- Educación del paciente y los miembros de la familia sobre la enfermedad y su manejo. Se realiza en el domicilio en sesiones de una hora.
- Entrenamiento familiar en comunicación verbal y no verbal para reducir así el exceso de crítica y la sobreimplicación.
- Entrenamiento familiar en resolución de problemas para mitigar así el estrés. Se les enseña una técnica estándar: identificación de la problemática; propuesta de soluciones con sus respectivas ventajas e inconvenientes; planificación de la aplicación y evaluación de los resultados.
- Estrategias conductuales específicas para aquellos retos no susceptibles a la técnica previamente mencionada. Se enseñan otras opciones como la fijación de límites, las habilidades sociales, el contrato de contingencias, la relajación, etc.

Un ejemplo de la aplicación del modelo unifamiliar de Falloon en una intervención familiar psicoeducativa para la esquizofrenia lo encontramos en España. En un estudio experimental, controlado, prospectivo y multicéntrico [8,78] se estudió su efectividad en: la reducción del riesgo de hospitalización en pacientes ambulatorios, la reducción de la sintomatología y la mejoría del funcionamiento social. También su aplicabilidad al elegir como terapeutas a profesionales sin formación previa en este campo (recibían un entrenamiento antes de comenzar el programa). De cuatro centros pertenecientes a la red pública de servicios de atención especializada en Salud Mental, se seleccionaron en torno a 20-14 pacientes por centro. Estaban estabilizados clínicamente (ningún ingreso en los seis meses previos), con una evolución de enfermedad superior a dos años tras el diagnóstico y convivían con el familiar durante al menos 40 horas semanales. Tanto el grupo control como el experimental continuaron recibiendo el tratamiento de su equipo sanitario de referencia durante el programa. La evaluación de la intervención fue realizada antes del inicio, a los 12 meses y a los 18 meses por un facultativo clínico perteneciente al grupo investigador (previamente formado en la administración de los instrumentos de evaluación). Los resultados fueron:

- Aplicabilidad en la práctica clínica habitual probada en todos los centros. De las 44 familias incluidas, 36 cumplieron más del 80% de las sesiones durante el año de duración del programa. La tasa de abandono en el grupo experimental fue del 11.36% (4 por razones de formación/empleo, 3 por iniciativa propia y 1 por descompensación clínica). La alta retención ensalza a la buena alianza terapéutica como uno de los pilares de la IFP.
- Tasa de hospitalización 12.10 veces menor en el grupo experimental, observándose una diferencia significativa en el número medio de hospitalizaciones respecto al control ($p=0.033$).
- La edad parecía ser un factor inverso al riesgo de hospitalización. Como en la mayoría de los estudios, los más jóvenes o con menor edad en el primer ingreso reportaron mayor riesgo. En cuanto al sexo, los hombres mostraron un riesgo superior al de las mujeres, pero no de forma significativa.
- El empleo de la hospitalización como medida principal de resultado es fiable, pero no equivale a recaída (puede no precisar ingreso) y los criterios de ingreso entre los centros pueden variar. Aun así, el uso de la recaída tiene como limitaciones la ambigüedad en su definición y la dependencia del criterio del clínico y del momento de evaluación.

- Mejoría clínica global a la finalización del tratamiento (12 meses), en comparación con su estado basal ($p=0.0018$) y con el grupo control ($p=0.011$). Destacaba la sintomatología afectiva. Sin embargo, el progreso tendió a desaparecer con el tiempo y la evaluación a los 18 meses ya no halló un valor significativo ($p=0.1641$).
- Funcionamiento social (medido por la sección II de la escala DAS7 de la OMS) superior al del momento basal y al del grupo control. La mejoría, además de ser significativa tanto a los 12 ($p=0.0048$) como a los 18 meses ($p=0.0002$), fue aumentando, manifestando así un efecto perdurable en el tiempo. En los controles, la tendencia era inversa.

En esta revisión se encontró un artículo de su aplicación en América Latina, concretamente en Chile [79]. Se presenta un ensayo clínico aleatorizado que evalúa la efectividad de la terapia familiar conductual en comparación con el tratamiento habitual en una muestra de 54 individuos con esquizofrenia y sus familiares. La variable principal estudiada era el funcionamiento social y, secundariamente se observaron otras: sintomatología, adhesión al tratamiento y EE en los cuidadores. Los resultados mostraron que la intervención era eficaz en la mejora del funcionamiento y la reducción de la EE.

2. Paquete de intervenciones sociales del grupo de Leff (1985)

Este conjunto de intervenciones sociofamiliares se encamina hacia el cambio en el clima familiar de alta EE. Más concretamente, sus objetivos son: reducir dicha EE y el tiempo de interacción entre familia y paciente; ampliar las redes sociales de la familia; minimizar las expectativas no realistas y mejorar la comunicación. Se basa en el hallazgo de que las personas con esquizofrenia que tras el alta hospitalaria regresan a hogares de alta EE, tienen mayor riesgo de recaídas. Contempla tres fases:

- Programa educativo unifamiliar domiciliario de 2-4 sesiones cuyos contenidos seguirán siendo trabajados posteriormente. Se proporciona información explícita y clara sobre la enfermedad (etiología, diagnóstico, evolución), haciendo hincapié en la sintomatología negativa y la consecuente necesidad de aminorar las expectativas creadas sobre el paciente.
- Grupos de familias (de alta y baja EE) sin pacientes reunidos quincenalmente durante 9 meses para discutir problemas concretos de la convivencia. Entre todos, se buscan alternativas de afrontamiento y se genera una sensación de pertenencia a un colectivo con dificultades similares. Esto permite hacer frente al aislamiento y el estigma.
- Terapia familiar. Es una fase de duración variable que consiste en reuniones unifamiliares con el paciente presente de una hora de extensión. Se abordan, de forma pragmática, dificultades concretas que no pueden ser tratadas en las sesiones grupales. El objetivo es resolverlas al mismo tiempo que se disminuye la EE y se mejora el contacto social.

Un ejemplo de aplicación del modelo de Leff (y colegas) se recoge en un análisis cualitativo [80] de un ECA en el que se desarrollaba una intervención familiar para la esquizofrenia entre 1977 y 1982. Estaba dirigida fundamentalmente a familias de alta EE (solo en el 10% de los 22 familiares se identificó baja EE). Los terapeutas habían dejado transcritas las sesiones y, con esas anotaciones, se realizó el análisis post-hoc de los datos registrados en 85 sesiones multifamiliares (quincenales) y 25 unifamiliares (a demanda/criterio del clínico). La forma de trabajo con la EE empleada en este equipo se ha reproducido a lo largo de estos años por todo el mundo. Las estrategias terapéuticas más utilizadas, por orden, fueron:

⁷ Escala DAS: *Disability Assessment Schedule*. Validada al español para medir: autocuidado personal y desempeño de roles familiares/conyugales/sociales y actividades laborales/ocupacionales en el último mes. [8]

- Atender a las necesidades y compartir. En las sesiones de grupo la prioridad era crear un ambiente propicio para que los familiares pudieran expresar sus necesidades y compartir sus dificultades acerca de la experiencia del cuidado. Esto obliga a los programas a ser flexibles en lugar de seguir un rígido guion estructurado.
- Asesoramiento y entrenamiento en la mejora de habilidades de afrontamiento. Las reuniones eran una oportunidad para que los participantes expusieran los retos encontrados en el cuidado, generando así un debate. Permitía reducir el estrés y, como consecuencia, las críticas, la hostilidad y la sobreimplicación emocional de los convivientes.
- Apoyo emocional. Implica la concepción de la reunión como un «santuario» en el que las familias expresaban libremente sus emociones, sus sentimientos eran reconocidos y encontraban validación. Para ellas el programa era una fuente de afecto y un lugar donde sus preocupaciones eran comprendidas plenamente por otros (compañeros y terapeutas).
- Tratar la sobreimplicación y reformular las opiniones de los familiares sobre el comportamiento de los pacientes. Se abordaban: la culpa, el conflicto entre independencia e intrusión y la sobreprotección de los pacientes. Se intentaba potenciar la autonomía de estos y alentar a sus parientes a mantener su propia vida social fuera del cuidado (relajarse).

Estas estrategias se modificaron cuantitativamente en función de la EE presente en el ámbito familiar. Los hogares de alta EE las necesitaban de una forma más intensiva, mientras que a los de baja EE les resultaba excesivo y costaba retenerlos en el grupo. Se beneficiaban más de programas de baja intensidad centrados en el apoyo emocional y la alianza terapéutica.

En cuanto a los beneficios observados en los participantes de alta EE, se observó una evolución emocional desde los sentimientos de ira, angustia y desesperación hacia la aceptación y reevaluación positiva. Pasaban de haber sido el foco de atención del grupo a servir de fuente de apoyo y asesoramiento para los miembros recién llegados, los nuevos focos de atención.

Los autores apuntan que, sorprendentemente, fue bajo el empleo de iniciativas de resolución de problemas, modelado y trabajo con el duelo. Creen que podría deberse a que, aunque las intervenciones se enfocaran en la EE, por su naturaleza impactaban positivamente en otros aspectos de forma coadyuvante. Asimismo, la psicoeducación se trabajó en un primer momento, pero tuvo un papel secundario en las sesiones de grupo. Probablemente se deba a que los participantes que recibieron sesiones educativas individuales en sus domicilios se quedaron con un folleto explicativo de la esquizofrenia y su gestión.

Finalmente, los autores plantean una hoja de ruta para los terapeutas en este tipo de intervención. En primer lugar, las primeras sesiones deberían proporcionar una atmósfera adecuada a los familiares para compartir sus dificultades y esto debería mantenerse durante todo el programa junto al apoyo emocional, el refuerzo de competencias y el asesoramiento. Así, supondría la base para que los participantes comenzasen su proceso individual de cambio, que sería promovido a continuación por el abordaje de la sobreimplicación y el replanteo de los puntos de vista. Posteriormente, se trabajarían la ira, el conflicto y el rechazo. En cuanto a la educación, se ofrecería en una entrevista previa al inicio del programa y, opcionalmente, se mantendría en sus primeras fases. El número de sesiones propuesto para cada participante, especialmente si presenta alta EE, es de un mínimo de 14 sesiones grupales quincenales.

3. Modelo psicoeducacional de Anderson, Reiss y Hogarty (1986)

El rasgo que lo caracteriza es la psicoeducación. Tiene sus cimientos en la teoría de la vulnerabilidad y las investigaciones sobre EE y comunicación desviada. Su principal objetivo en lo que concierne al paciente es reducir su vulnerabilidad ante estímulos estresantes y el riesgo de recaídas. Respecto a los familiares, trata de crearles unas expectativas realistas y evitar su

aislamiento social. En conjunto, pretende mejorar la comunicación familiar. Partiendo de estas metas, se organiza en cinco fases bien estructuradas:

- Conexión con la familia. Es una intervención de formato unifamiliar en la que puede estar presente el paciente. Se busca establecer una alianza terapéutica que permita trabajar en la culpa y el control del estrés familiar. Se analiza la experiencia en la gestión de situaciones problemáticas, estudiando los progresos y potenciando las estrategias eficaces.
- Taller psicoeducativo. En grupos multifamiliares y sin pacientes, se informa sobre la enfermedad, la medicación y el manejo de situaciones complejas y se enfatiza en la necesidad de cuidarse a uno mismo. Con todo ello se aportará cierta sensación de control.
- Reintegración en la comunidad. Se trata de nuevo de un formato unifamiliar y con el paciente presente, en el que tratan de trasladarse a la práctica de forma individual los contenidos tratados colectivamente en la fase anterior. Se trabaja en: el tratamiento farmacológico, la detección de pródromos, las pautas de convivencia y el establecimiento de límites interpersonales e intergeneracionales. Podrán ser sesiones rutinarias, telefónicas o excepcionales en las descompensaciones.
- Reintegración social y profesional. Progresivamente, se van implementando: actividades de ocio y formativo-laborales para el paciente y actividades sociales para los familiares.
- Fin de tratamiento, desenganche y mantenimiento. Se pone en marcha cuando el paciente alcanza los objetivos y los mantiene, llegando al funcionamiento esperado. Entonces, se proponen dos opciones: continuar con la intervención intensiva tratando los objetivos fijados y otros temas de interés e ir espaciando las sesiones paulatinamente hasta dar por finalizada la terapia o directamente disminuir de forma progresiva la frecuencia de las sesiones para finalizar la terapia a la vez que se va haciendo un seguimiento de que las metas logradas se mantienen.

4. **Intervenciones de Tarrrier, Barrowclough y Vaughn (1988)**

Este modelo es una intervención cognitivo-conductual orientada a resolver los problemas de la familia en conjunto y de cada miembro en particular y a reducir la EE. Se pretende dotar a los convivientes, considerados agentes de rehabilitación, de habilidades de relación con su familiar, corrigiendo así sus reacciones. Es una actuación compleja que contiene:

- Programa educativo. En la primera sesión, se reúne a los familiares para trabajar las falsas creencias sobre la enfermedad, proporcionándoles además un folleto. Los contenidos de este se debaten en una segunda sesión, en la que ya puede estar presente el paciente.
- Manejo del estrés y respuestas de afrontamiento. Se estudia el estrés que provocan los comportamientos del paciente en la familia y se proponen dos opciones: moderar las conductas estresantes de este o ayudar a sus familiares a manejar adaptativamente las emociones y respuestas negativas que puedan discriminar al paciente.
- Programa de establecimiento de metas. Consiste en que los convivientes aprendan a abordar las dificultades de un modo más constructivo, pudiendo así modificar sus conductas hacia otras más positivas.

Intervenciones familiares puramente psicoeducativas

En un intento por simplificar este tipo de abordajes, se desarrollaron intervenciones más sencillas globalmente, breves y centradas en el aspecto informativo sobre el trastorno. Eran programas psicoeducacionales de apoyo en grupos multifamiliares (5-15) reunidos durante unas 6-15 sesiones de 1.5-2 horas de duración. A pesar de que no destacaban por su gran impacto en la prevención de recaídas (no por sí solos), eran útiles en otros sentidos como el logro de la

implicación familiar, muy importante en intervenciones posteriores más exigentes. Esto resultaba especialmente relevante en pacientes graves, con muchas hospitalizaciones y/o agotamiento de los recursos familiares. Se evidenciaban mejorías en los convivientes en lo referente a sintomatología secundaria de depresión/ansiedad, estrés, carga subjetiva, tolerancia, estigma, habilidades de afrontamiento, vida social y detección de signos precoces de descompensación (para facilitar la intervención temprana).

Resultados obtenidos en algunas intervenciones psicosociales

El riesgo de recaída durante los primeros años de la psicosis tras un PEP aumenta considerablemente el riesgo de cronicidad. Así pues, la intervención familiar ha demostrado ser efectiva en su prevención, al menos hasta los 24 meses de seguimiento posterior. Esta es la conclusión de una revisión sistemática con metaanálisis [81] en la que se comparaba con el tratamiento habitual y/u otras intervenciones psicosociales. Se apreciaba también una reducción en la duración de la hospitalización y los síntomas psicóticos, así como una mayor funcionalidad.

Otra revisión sistemática con metaanálisis [82] incluye estudios que comparan la IFP como complemento de la atención estándar y/o tratamiento farmacológico con un grupo control en el que solo se pauta tratamiento estándar. Los hallazgos indican también que puede tener un papel importante en el descenso del número de recaídas y en el incremento del funcionamiento general. Esto no se mantuvo más allá de los 6 meses de seguimiento. En cuanto al entorno familiar, al final de la intervención se experimentaba una transición hacia niveles de EE más bajos y los cuidadores eran menos propensos a la expresión de la crítica/hostilidad. Sin embargo, no se encontró un cambio en los reportes de sobreimplicación emocional y esto podría explicarse por su inestabilidad más que por la intervención en sí: se comporta de un modo cambiante en función del tiempo de evolución o de los factores estresantes. A esto contribuye el hecho de que la psicosis temprana se caracterice por unos altos niveles de angustia (en paciente y cuidador) y una sintomatología fluctuante. Lo que sí se pudo comprobar fue una reducción en las experiencias negativas de los cuidadores (carga subjetiva), probablemente porque al sentirse más apoyados se influencia su percepción del cuidado. Las investigaciones cualitativas sugieren que los cuidadores valoran notablemente algunos componentes de la IFP como la información sobre la enfermedad y el manejo de la medicación. Una vez más, se pone de manifiesto la importancia de comprender el proceso de interiorización del rol de cuidador y las necesidades particulares de este grupo. Así, se podrán desarrollar intervenciones adaptadas que mantengan su bienestar, como los grupos de apoyo mutuo entre pares.

Igualmente, otra revisión sistemática [83] que estudiaba la efectividad de las IFP centradas en la reducción de la angustia familiar y la EE no obtuvo evidencia concluyente, al menos no al inicio de la enfermedad. Una vez más, se recuerdan las propiedades dinámicas de la EE que la hacen variar con el tiempo, dificultando su medición y alterando los resultados. Sería necesario supervisar esas modificaciones y conocer el estado basal previo de los participantes.

Una reciente revisión integradora [84], cuya bibliografía son mayoritariamente ECAs, concluye que la participación de los cuidadores primarios es fundamental en el tratamiento de la esquizofrenia. Con ella se reportan mejores resultados clínicos y una mayor aceptación de la enfermedad. Los familiares muestran una mejora constante en el nivel de conocimiento y adquieren habilidades para actuar en situaciones concretas de crisis. También una mayor comprensión de su pariente enfermo, mejorando así la comunicación. La IFP se considera una fuente de apoyo emocional y reduce factores de riesgo para el paciente. Por otra parte, se menciona la repercusión negativa que tiene la percepción del estigma entre los pacientes y los

familiares. Son necesarias: intervenciones antiestigma que creen unas imágenes más positivas de la enfermedad; historias de éxito compartidas y campañas de concienciación pública.

La eficacia de un programa terapéutico para pacientes con psicosis llamado ATTICO, desarrollado con pacientes hospitalizados en el H.G.U. Gregorio Marañón, fue evaluada en un estudio cuasiexperimental antes-después sin grupo control [53]. Se trataba de una intervención multidisciplinar e individualizada basada en criterios de accesibilidad, inmediatez, continuidad, actuación en crisis, intervención integral, atención específica a las familias y atención a la cronicidad. Así pues, se hallaron mejorías significativas en la adherencia terapéutica, en la sintomatología positiva y en la discapacidad total. Sin embargo, no ocurrió lo mismo con los síntomas negativos, el *insight* ni la calidad de vida. Se concluyó que las intervenciones intensivas e integradoras pueden ser eficaces incluso en los pacientes más reacios al tratamiento.

El concepto de intervención cognitivo-conductual familiar fue propuesto en una revisión sistemática y metaanálisis reciente [85]. Consiste en una intervención breve que incluye la TCC y la IFP, medidas de demostrada efectividad, pero cuya implantación a veces no resulta factible. Sus resultados muestran una reducción de la sintomatología (positiva y negativa) inmediatamente posterior a la intervención, siendo así más eficaz que el tratamiento habitual. Además, parece ser superior a la TCC en la disminución de los delirios y a largo plazo contribuye a la disminución de las recaídas (mayor tiempo de retraso hasta la aparición de la primera recaída) y de la necesidad de reingreso.

Otras intervenciones familiares

La investigación ha revelado que la carga familiar (objetiva y subjetiva) es superior en la esquizofrenia respecto a otras enfermedades físicas y psiquiátricas crónicas. Estas últimas incluyen los trastornos depresivos, bipolares y obsesivo-compulsivos (TOC). No obstante, también se han desarrollado programas específicos orientados a sus necesidades.

En el caso del TOC, el estudio de las necesidades específicas generadas por el trastorno [86] permite diseñar intervenciones apropiadas. Uno de los artículos encontrados en esta revisión bibliográfica [87] describe un ensayo clínico de una intervención familiar orientada a la reducción de la acomodación familiar. Esta se refiere a manera en la que los familiares participan en la ejecución de los rituales propios de la enfermedad, la evitación de situaciones generadoras de ansiedad y la modificación de las rutinas diarias en un intento por ayudar al paciente. Una alta acomodación influye en su deterioro funcional y en los tratamientos basados en la exposición. Así, el estudio mostraba la eficacia de esta breve intervención adyuvante.

En el trastorno bipolar, los padres tienen un papel importante a la hora de ayudar a los adolescentes/adultos jóvenes a regular sus propias emociones y comunicar sus necesidades de una manera más efectiva para manejar así su enfermedad. El tratamiento centrado en la familia y la terapia dialéctica conductual se proponen como dos métodos de psicoterapia prometedores en estas intervenciones familiares [88]. En un estudio multicéntrico controlado y aleatorizado [89] también se evaluó la eficacia del modelo de Falloon de intervención familiar psicoeducativa en el trastorno bipolar tipo I (desarrollado inicialmente para la esquizofrenia). Se confirmó una mejoría en el funcionamiento psicosocial del paciente y la carga familiar. Otra revisión sistemática [90] apoya la mejoría de enfermo y cuidador y en un estudio multicéntrico italiano [91] se plantea que los principales obstáculos para la implementación de estos programas se relacionan con la organización de los servicios de salud mental, y no con las características de las propias intervenciones.

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

Trastorno Mental

La Confederación Salud Mental España (FEAFES) describe el trastorno mental en una de sus guías [6] como una «alteración de tipo emocional, cognitiva y/o del comportamiento en la que quedan afectados procesos psicológicos básicos como son la emoción, la motivación, la cognición, la conciencia, la conducta, la percepción, el aprendizaje o el lenguaje. Esto dificulta a la persona su adaptación al entorno cultural y social en el que vive, y crea alguna forma de malestar subjetivo».

Los problemas de salud mental son patologías muy frecuentes, con una prevalencia superior en el sexo femenino. Se alcanzan como una importante fuente de discapacidad y disminución de la calidad de vida. Generan un gran impacto en las personas que los sufren, sus familias y la sociedad en general, que se traduce en grandes costos en términos de: sufrimiento y discapacidad individual, disfunción familiar y disminución de la capacidad productiva [7]. Constituyen un problema universal que está presente en todas las regiones y sociedades. Desafortunadamente, en la actualidad muchos países aún siguen sin tener unas políticas de salud mental y/o unos programas estructurados para esta área de actividad.

No obstante, la mencionada relevancia del TM para la comunidad contrasta con la ignorancia imperante en temas de salud mental. Este paradigma no es más que el reflejo del gran estigma social asociado a los problemas psiquiátricos, cuya principal dificultad, aún después de su diagnóstico, parece ser la aceptación de que existen. Es necesario el esfuerzo por desestigmatizarlos y normalizarlos para que sean tratados con naturalidad, como un problema de salud más. Finalmente, las falsas creencias solo contribuyen a perpetuar su invisibilidad y a potenciar el sufrimiento de los pacientes, reduciéndolos a su patología psiquiátrica. No aportan nada a la comunidad y, en palabras de Basilio García Copín (Salud Mental España) «el día que la sociedad entienda que la diversidad en la función mental es signo de riqueza, podremos decir que el estigma ha sido un mal sueño» [6].

Estigma Social Asociado al Trastorno Mental

El estigma sigue siendo un tabú. Es ubicuo: no hay ningún país, sociedad o cultura donde las personas con TM tengan el mismo valor para la sociedad que las personas sin TM. Sin embargo, la experiencia concreta de la persona estigmatizada depende del contexto cultural en el que vive y del tipo de TM que padece. Sus efectos en la vida de un individuo pueden ser tan dañinos y peligrosos como el trastorno en sí mismo. Parafraseando a Patrick Corrigan, uno de los mayores expertos en estigma (en salud mental): un trastorno de salud mental es una enfermedad, pero el ser un trastorno estigmatizado lo convierte en una enfermedad doble.

Así, la estigmatización se convierte en un obstáculo más para el éxito del tratamiento y la recuperación. Las personas que la padecen encuentran más dificultades y obstáculos que cualquier persona sin enfermedad en todos los ámbitos de su vida, y muchas veces carecen de apoyos. Además hace que el sujeto deje de ser una persona para convertirse en una enfermedad, en una simple etiqueta por la que es reconocido y de la que le resulta difícil desprenderse. Se le identifica plenamente con el atributo por el que es señalado [18] y se olvida que es un ser humano más, con su dignidad y sus derechos.

Este trabajo tuvo como objetivo contextualizar el estigma hacia el trastorno mental por medio del análisis y descripción de su estructura, tipología, desarrollo e impacto. A pesar de que teóricamente se diferencian cuatro tipos de bien definidos [25], en la práctica solo constituyen una interrelación de manifestaciones dentro de un proceso complejo y múltiple,

cuyo conocimiento pormenorizado permite plantear posibles estrategias de combate. La estigmatización se inicia con las falsas creencias negativas acerca de los atributos asignados a un grupo. A estas se les llama estereotipos y condicionan la aparición de los prejuicios o evaluaciones negativas del grupo estigmatizado. Estas actitudes, a nivel práctico, se traducen en conductas de falta de igualdad en el trato otorgado a los miembros de dicho grupo en virtud de su pertenencia al mismo. Esto último es la discriminación.

Los estereotipos que «infectan» la sociedad respecto a las personas con diagnósticos psiquiátricos son asumidos por los propios afectados. Así, las creencias como peligrosidad, incompetencia y falta de voluntad que les adjudican, son internalizadas y generan un «autoprejuicio»: baja autoestima, desvalorización, vergüenza, humillación, impotencia y falta de confianza sobre la propia capacidad y de respeto por uno/a mismo/a. Este autosabotaje conlleva el desaprovechamiento de oportunidades laborales (baja autoeficacia) y el rechazo de la búsqueda de ayuda profesional para su malestar [24,38,31,40]. En cuanto al público, la conformidad con los estereotipos adquiridos genera emociones de miedo que conducen al rechazo social de las personas señaladas. Igualmente, se aprecia la negativa a emplearles, ayudarles y/o mantener relaciones interpersonales cercanas con ellas.

Uno de los estereotipos más extendidos se basa en la vinculación directa del TM a los actos violentos. No tiene fundamento científico. Las personas con TM no son más agresivas ni tienen mayor probabilidad de serlo que las personas sin TM [6,32]. Además de no ser peligrosas para la sociedad, acaban siendo las víctimas de agresiones, malos tratos y abusos con más frecuencia que responsables de las mismas. Los sucesos esporádicos en los que son protagonistas de actos violentos contra sí mismos o contra los demás se deben en su inmensa mayoría a que no reciben una atención adecuada o suficiente ni el apoyo necesario. Por eso, es fundamental que en el ámbito sanitario se realicen seguimientos individuales y continuados en el tratamiento de toda persona con TM.

La esquizofrenia ha protagonizado especialmente este estereotipo [32]. Los medios de comunicación han tenido parte de responsabilidad en la perpetuación de esta asociación [15,16]. No obstante, la violencia per se no es un síntoma de esquizofrenia. Sin embargo, algunos contextos indiscutiblemente predisponen a su aparición: enfermedad mal controlada farmacológicamente, con consumo de drogas y con otros factores biopsicosociales de riesgo añadidos (sexo masculino, edad joven, antecedentes familiares, trastorno de personalidad, dificultades económicas y carencia de apoyo familiar y social). El riesgo también se incrementa por la sintomatología psicótica, pero esto es debido a la presencia de anomalías cerebrales, comorbilidades psiquiátricas y factores demográficos que no son específicos de la esquizofrenia.

Los sujetos con un TM tienen miedo a la etiqueta social que se les otorga y, tratando de evitarla, ocultan su enfermedad. Esto contribuye a su invisibilidad en la sociedad y les desalienta en la solicitud de ayudas sociales y el acceso a servicios de salud mental. También se dan casos de abandonos precoces [30,31], suponiendo una falta de adherencia terapéutica. Esta, junto al retraso en el inicio del tratamiento, condiciona un curso tórpido y un peor pronóstico, agravando la psicopatología y llevando al paciente hacia la degradación social total.

El rechazo manifestado por el público contribuye al aislamiento del paciente estigmatizado, que es causa y efecto del TM. En un intento por evitarlo, el sujeto busca frecuentemente ayuda en el consumo de drogas que le faciliten las interacciones sociales, pero acaban condicionándole unas peores adherencia terapéutica y evolución clínica. Lo más grave es que la exclusión se retroalimenta: el aislamiento repercute en el empeoramiento de las habilidades sociales del individuo, concretamente de la comunicación verbal; los oyentes creen que este «se comporta

de forma extraña», sienten miedo y lo rechazan de nuevo. El miedo a la incompreensión y la etiqueta hace que el paciente se retraiga y empobrezca sus redes sociales, reduciéndolas a los espacios protegidos. Esto genera cierta sobreprotección, que no favorece un trato igualitario.

Del mismo modo, los convivientes del paciente diagnosticado también son víctimas del estigma, que se suma a la carga familiar que supone la enfermedad [24,27]. En detrimento de su propia calidad de vida, deben enfrentarse a la vergüenza, la culpa, el aislamiento y la restricción de su actividad social y económica. En ocasiones también son estigmatizadores. Paralelamente, otras dianas de la estigmatización son los profesionales de salud mental, y en ocasiones proviene del propio colectivo médico. No obstante, también pueden actuar como agente estigmatizador [25], lo cual influye en la alianza y adherencia terapéutica. A su vez, esto condiciona el pronóstico, las probabilidades de recuperación y la respuesta al tratamiento (basado en la rehabilitación y la reintegración del nivel de funcionalidad premórbido).

La discriminación de pacientes, familias, psiquiatras y psiquiatría se aprecia en las actitudes cotidianas de la sociedad, pero también en las políticas económicas que, en los últimos años, han asignado los presupuestos más pequeños para las terapias e intervenciones psiquiátricas debido a la desigual consideración que estas patologías tienen respecto a otras en el conjunto del sistema sanitario [38]. La sociedad no ve los beneficios económicos de invertir en salud mental y psiquiatría. El prejuicio de que los tratamientos solo dan resultados débiles hace que no se invierta en su: prevención, tratamiento, rehabilitación e investigación. Se omiten así los beneficios económicos a largo plazo que se obtendrían si se trabajase en la recuperación de los pacientes, disminuyendo su alto absentismo laboral y las pensiones por incapacitaciones.

De cualquier modo, teniendo en cuenta este estudio del proceso de estigmatización, se infiere que se trata (o debería tratar) de una prioridad en la salud pública mundial, lo cual justifica la necesidad de una enorme inversión tanto por parte de las autoridades y profesionales como por la propia comunidad. Los programas antiestigma serios, continuos y concordantes con la población objetivo son imprescindibles. Invertir en salud mental no es únicamente una cuestión ética o social que intente incrementar el bienestar, sino que se trata también de una cuestión de sostenibilidad económica en los países desarrollados. Los economistas advierten que no hay progreso sin salud mental [92]. Resulta prioritario colocarla en el debate público y reflexionar.

Los medios de comunicación, uno de los principales perpetuadores del estigma, pueden emitirlos e influir sobre la opinión pública. Crean subjetividades e influyen en lo que la sociedad entiende como realidad, lo aceptable/inaceptable y lo normal/anormal. En consecuencia, cuando representan errónea y despectivamente a los pacientes con TM están perpetuando los estereotipos, prejuicios y conductas discriminatorias que los rodean [16]. En la misma medida que tienen la capacidad de reforzarlos, también pueden luchar contra ellos [6]. Un tratamiento ético y responsable de la información permitiría al lenguaje actuar como caballo de Troya en la lucha contra el estigma, divulgando opiniones no estereotipadas. Pudiendo incrementar el conocimiento social y dar voz a los protagonistas, no deberían limitarse únicamente a hacer crónicas de sucesos desde un lenguaje despectivo y un enfoque anecdótico. Tienen un papel clave en la desestigmatización y, por lo tanto, en la recuperación e inclusión de las personas con TM. Igualmente, los profesionales sanitarios también tenemos una posición privilegiada para participar, en la responsabilidad individual de cada uno/a queda el interés por hacerlo.

Siendo la causa de la aparición de este fenómeno una cuestión fundamentalmente de ignorancia y/desinformación, la educación debe ser la solución o, al menos, parte de ella. Solo así se pueden combatir los prejuicios. Es necesario conocer el origen del problema y sus

mecanismos de acción para poder luchar contra él de una forma eficaz, eficiente y efectiva⁸. Efectivamente, la educación es una de las armas más empleadas, pero también el contacto directo con el trastorno y la protesta contra sus descripciones injustas (Anexo 11). Dar voz a los mayores expertos en el tema, en este caso los propios pacientes (y sus familias), es fundamental para desmontar estereotipos segregadores gracias a su proximidad y conocimiento directo. Su experiencia en primera persona y sus dificultades pueden acercar esta realidad a la población de una forma más genuina y ayudar a que se vea más a la persona y menos a la etiqueta que carga.

En resumen, el estigma asociado al TM constituye una barrera para la persona diagnosticada en cuanto a: la búsqueda de ayuda mientras experimenta los síntomas prodrómicos y el mantenimiento de la adherencia terapéutica (antipsicóticos y psicoterapia) [41]. Por consiguiente, condiciona una peor evolución de la enfermedad [28] y acaba incrementando el riesgo de suicidio del sujeto. Es sin duda su consecuencia más grave. Además de agravar el sufrimiento y hacerle perder calidad de vida, lo priva de oportunidades de vivienda, empleo y relaciones sociales. Igualmente, el estigma es también un muro para la salud mental en conjunto de cara a lograr unos presupuestos adecuados a las múltiples necesidades insatisfechas.

Por todo ello, es necesario prestarle atención y combatirlo de un modo multidisciplinar que favorezca la autodeterminación y empoderamiento de los afectados en la defensa activa de sus derechos. Si se trabaja hacia la inclusión comunitaria, se ayuda en la adquisición de un rol social y un proyecto de vida independiente. Es fundamental que esto se interiorice en la conciencia colectiva: el tener un TM no impide estar plenamente integrado en la sociedad como cualquier otro, siempre y cuando se cuente con los apoyos necesarios [6]. He aquí la importancia de eliminar las barreras sociales invisibles de la estigmatización, que se acaba retroalimentando. Esto, junto a una atención individualizada y continua, permite la igualdad de oportunidades que les ha sido arrebatada. No se trata de condescendencia, sino de dignificación y humanización de un tema que nos afecta a todos/as como sociedad.

La persona con un TM no muestra ningún rasgo de ello apreciable a simple vista [6]. Pasa desapercibida entre el resto de los seres humanos, y una forma de reconocerla es a través de las etiquetas que se le adjudican socialmente, reflejadas p.ej. en los medios de comunicación cuando identifican al autor de un hecho por su diagnóstico psiquiátrico. Como consecuencia, tratando de evitar este señalamiento, los pacientes y sus familias ocultan conscientemente su problema de salud. Esto convierte al colectivo en invisible para el resto de la sociedad. El etiquetaje también incrementa las dificultades para ejercer los derechos en igualdad de condiciones que el resto de los ciudadanos/as, derivando en situaciones de exclusión social.

De igual modo que a un jardín no se le llama rosa ni a una rosa espina, a un ser humano tampoco debería llamársele enfermedad, cualquiera que sea. Primero porque es una persona y segundo porque si tiene un nombre de pila es para usarlo. No se trata de buscar eufemismos, sino de llamar a las cosas por su nombre, y con los trastornos mentales ocurre lo mismo. Si contamos con unos términos diagnósticos usémoslos, independientemente de que algunos profesionales, con todo su buen criterio, tengan una opinión discordante [96], como ocurre con la palabra esquizofrenia. No deben ser perfectos, sino lo más respetuosos y humanos posible.

⁸ Eficacia es «hacer las cosas correctas», las que mejor conducen a la consecución de los resultados («qué» cosas se hacen). Eficiencia es «hacer bien las cosas», buscando la mejor relación posible entre los recursos empleados y los resultados obtenidos («cómo» se hacen). Efectividad es «hacer bien las cosas correctas», es decir, hacerlas de forma eficiente y eficaz («qué» cosas se hacen y «cómo» se hacen). Fuente: Peter Drucker.

TMG y esquizofrenia

Los trastornos psicóticos causan alteraciones de la percepción y el pensamiento que dificultan el reconocimiento juicioso de la realidad [77]. Evolucionan hacia la cronicidad, de modo que van deteriorando las capacidades de la persona que le permiten funcionar en su vida diaria de forma competente. Desafortunadamente, esto merma la autonomía vital en mayor o menor grado y conduce a la desadaptación social.

La esquizofrenia es uno de los trastornos psicóticos considerados graves. Cuenta con un curso y evolución variables, pero siempre supone unos elevados costos tridimensionales: personales, familiares y económicos. Actualmente, a pesar de contar con una buena medicación antipsicótica y otros abordajes no farmacológicos coadyuvantes, aún tiende a la cronicidad y la disfuncionalidad. Clínicamente se podría describir como una enfermedad heterogénea que presenta en cada paciente una gama de síntomas distintos, cambiantes además con el paso del tiempo [12]. En términos prácticos resulta devastadora, pues limita las capacidades de los enfermos para pensar, tomar decisiones y relacionarse con los demás, siendo los humanos unos seres esencialmente sociales.

Los déficits cognitivos están presentes en la esquizofrenia. Se cree que podrían formar parte de la base de la enfermedad dado su carácter independiente, persistente y determinante en el pronóstico [74]. Igualmente, el deterioro cognitivo se considera refractario dado que no suele mejorar aun con los tratamientos farmacológicos y psicoterapéuticos habituales. Por eso, se encumbra como un predictor de la funcionalidad del paciente, su potencial reincorporación laboral y su competencia social. El abordaje de esta problemática es insuficiente por la carencia de programas específicos y atractivos y la dificultad de implantarlos. La rehabilitación neuropsicológica o intervención cognitiva trata de afrontarlo [75].

El tratamiento de la esquizofrenia precisa estrategias adaptadas a las necesidades del paciente y no al revés, como suele ocurrir [12,21]. El modelo de vulnerabilidad-estrés que explica su origen muestra la implicación de factores biológicos, psicológicos y sociales. La organización de la atención precisa por lo tanto coordinar respuestas farmacológicas, clínicas, rehabilitadoras y sociales. Se necesita un cambio de actitud desde la simple reparación del daño hacia el pragmatismo de la rehabilitación. Es decir, se ha de buscar que el paciente alcance la mayor autonomía posible. Requiere intervenciones multimodales de [67]:

- detección temprana en la comunidad.
- psicoeducación a nivel individual y familiar, así como en la sociedad. Permite fortalecer: la introspección en la enfermedad para prevenir recaídas y lograr adherencia a medidas terapéuticas (farmacológicas y no farmacológicas) [53] y la lucha contra el estigma social.
- abordaje de distintas áreas de funcionamiento que permitan la adaptación del sujeto a su ambiente social.

Generalmente, los pacientes con esquizofrenia no llegan a conseguir la autosuficiencia personal y económica, por lo que dependen de que la familia los cuide [43,44]. La disfuncionalidad social secundaria al trastorno hace que tiendan a permanecer solteros, por lo que el rol de cuidador es asumido por la madre, la hermana o el padre normalmente. Así, una vez estabilizada la fase aguda del episodio (PEP), la convivencia familiar tendrá que crearse o mantenerse como un hábito para toda la vida. Es importante incidir en el tratamiento familiar, pues ayuda a reducir las hospitalizaciones y promueve la rehabilitación del paciente y, con todo ello, previene las recaídas. Además, influye en la sintomatología negativa, el gran reto que los antipsicóticos no han logrado vencer (sí reducen la positiva).

La implicación de la familia es esencial para un abordaje óptimo [7,49,84]. Debe ser considerada como una fuente de soporte emocional, social y económico. Se precisa tener en cuenta que la enfermedad también le ocasiona sufrimiento y le perturba su dinámica normal de funcionamiento. Consecuentemente, se le ha de proporcionar el apoyo necesario para hacerle frente, sobre todo teniendo en cuenta que, tras la desinstitucionalización vivida en el TMG, ha sido el núcleo familiar el responsable del cuidado de estos enfermos. Lo mínimo será dotarles de: información sobre la enfermedad; apoyo en situaciones de crisis y herramientas suficientes para adquirir habilidades de comunicación intrafamiliar sana y resolución de problemas, las cuales faciliten la convivencia manteniendo la calidad de vida de todos/as los/as implicados/as. Además, así se reducirá el riesgo de recaídas del familiar afectado y se favorecerá su recuperación sintomática y funcional, haciendo que sea mayor y más rápida. Cualquier esfuerzo en la mejora de la psicopatología lo alejará un poco más de las conductas autolíticas.

El concepto de adherencia familiar [49] engloba contexto familiar y cumplimiento terapéutico. Si se cultiva, permite disminuir la carga generada por el TMG. La adherencia al tratamiento [52] es un elemento clave en la evolución de la enfermedad y depende tanto del *insight* o conciencia de enfermedad como de la alianza terapéutica [53,54].

Es también muy importante el papel de las asociaciones de familiares de pacientes con trastornos mentales. Constituyen una herramienta de apoyo, acogida y representación para el colectivo y llevan a cabo tareas de formación de voluntarios y sensibilización sobre la salud mental [11]. Además, desempeñan una labor imprescindible como generadores de información neutralizante de estereotipos y neutralizadores de informaciones mediáticas erróneas [15].

El abordaje de los trastornos psicóticos, además de ser integral debería ser precoz [11,14,61-63]. La relación entre la duración de la psicosis no tratada y las consecuencias clínicas, sociales y económicas evidencia la necesidad de implementar intervenciones tempranas inmediatamente después del inicio del cuadro psicótico [61,62]. No todos los profesionales están completamente de acuerdo con el modo de poner en práctica la detección precoz [65,66], pero no dudan que la precocidad del tratamiento mejora la vida del paciente y su familia. Se trata de identificar rápidamente la enfermedad porque sus primeros años marcan en muchos casos el pronóstico. Es por lo tanto una ocasión extraordinaria para limitar el potencial deterioro que causa la psicosis. Se propone la creación de programas específicos (con abordaje farmacológico y psicosocial) y el entrenamiento en detección de síntomas de los colectivos que están en contacto con la población de riesgo (médicos de atención primaria, pediatras y profesores/as).

Se necesitan servicios con una oferta terapéutica accesible, comprensiva y que se oriente hacia la recuperación y el empoderamiento personal (potenciando los recursos personales) [58]. Así, los beneficios potenciales de este tipo de intervención son: disminución de la morbilidad, recuperación más rápida, mejor pronóstico, conservación de las habilidades psicosociales, conservación del apoyo familiar y social y menor necesidad de hospitalización [71].

Intervención familiar

La intervención familiar se postula como un elemento imprescindible en el abordaje integral de los pacientes con trastornos mentales crónicos [70], especialmente la esquizofrenia. Ha sido reconocida como un recurso terapéutico de primer orden y complementario a otras medidas. La evidencia entorno a su eficacia en la psicosis para la prevención de recaídas [81,82] y el bienestar de la familia provocó su inclusión como opciones de tratamiento en las recomendaciones NICE [58] junto a: evaluaciones de salud física, educación, programas de apoyo al empleo, apoyo al bienestar y a la educación, terapia psicológica (TCC).

Algunos estudios [8] han demostrado su aplicabilidad en la práctica clínica, la disminución del riesgo de hospitalización, la mejoraría en el funcionamiento social a largo plazo y la clínica, al menos a corto plazo. También se han apreciado otros beneficios en el autocuidado personal, el desempeño de roles y el empleo. Este último mejora los resultados sociales y laborales en cuanto a motivación, adquisición de habilidades y productividad y disminuye la percepción de ser estigmatizado [84]. Las empresas sociales desempeñan por lo tanto un papel importante.

Inicialmente, las intervenciones familiares se orientaban a la reducción de la emoción expresada (EE), entendida esta como el estilo de comunicación y la forma en la que los miembros de la familia aluden a las emociones, actitudes y comportamientos manifestados por el paciente [8]. Es un ente volátil, que cambia con el tiempo y las circunstancias y se muestra refractario al cambio [55]. A lo largo del tiempo y en todas las culturas, se ha establecido como un sólido predictor de recaída en la esquizofrenia [8], de ahí que el trabajo con familias se enfocase fundamentalmente en su prevención. Posteriormente, fue incorporando otros objetivos que perseguían una evolución menos tórpida de la enfermedad: adherencia terapéutica, evitación del deterioro y ajuste sociolaboral adecuado a las posibilidades de la persona [20].

En los últimos treinta años, se han ido consolidando diferentes modelos de intervención con familias. Se han centrado en: proporcionar información sobre la enfermedad; modificar ciertas respuestas emocionales negativas; reducir el contacto paciente-familia; mejorar la comunicación; dotar a las familias de estrategias válidas de afrontamiento y resolución de problemas y ofrecer apoyo [77]. Los tipos de intervención más empleados son la terapia conductual familiar de Falloon, las intervenciones sociales de Leff y colegas, el modelo psicoeducacional de Anderson y las intervenciones de Tarrier. Habrá diferencias en cuanto al formato en función de: número de familias (unifamiliar, multifamiliar), lugar de reunión (domicilio familiar, centro sanitario o una combinación de ambos) y grado de inclusión del paciente en las sesiones.

Instituciones como NICE recomiendan abordar los trastornos del espectro psicótico contemplando [70]: TCC, tratamiento asertivo comunitario, psicoeducación familiar e intervención familiar breve, programas de autogestión del trastorno, rehabilitación cognitiva, programas de empleo protegido y entrenamiento en habilidades sociales. No dejan de ser importantes indicaciones como estas o las de la APA, pero los modelos planteados hasta el momento o bien dejan de lado la intervención familiar o solo se centran en un tipo de intervención (EHS p. ej.) y, lo más importante, no tienen en cuenta a pacientes que son resistentes al tratamiento psicológico. Las múltiples recaídas de los pacientes se deben a la falta de conciencia de enfermedad y al abandono de tratamientos psicoterapéuticos y/o farmacológicos. Suponen así un gasto sanitario elevado y hacen que el paciente se vuelva más dependiente y reduzca su funcionalidad. Por lo tanto, quizás antes de escoger una técnica terapéutica es más importante definir a quien se dirige el abordaje psicoterapéutico. Más concretamente, en primer lugar se podría determinar el contexto (domicilio), luego a quién se dirige (paciente con PEP, paciente resistente a tratamiento, familia o ambos) y, finalmente, proponer qué intervención usar.

En base a todo lo expuesto sobre el trabajo con las familias en el apartado de los resultados, se deduce que la mayoría de los programas, aun con sus particularidades, comparten unos elementos comunes [7,11,20,58-60,67,68,70]:

- Evaluación sistemática de las características familiares: relaciones, estructura, red social, estigmatización, sobrecarga, capacidad de resolución de situaciones, factores precipitantes y grado de implicación. El conocimiento de algunas características de funcionamiento

ayuda a identificar a las familias que puedan precisar más ayuda [20]: las que viven frecuentes crisis de violencia verbal y/o física; las que llaman a la policía en caso de conflicto; los familiares que llaman a los profesionales constantemente con demandas irracionales y aquellos pacientes que, a pesar de tomar la medicación correctamente y vivir con sus familias, recaen más de una vez al año.

- Aproximación a la familia con una actitud positiva y empática, buscando una alianza sólida de trabajo con todos los miembros (incluido el paciente). Se valora el papel de los cuidadores y su pesada carga, agradeciendo y reforzando su aportación. El no culpabilizarlos y hacerles sentir como miembros valiosos del equipo de tratamiento (aliados) también rompe las clásicas «jerarquías» que marcan una distancia respecto a los profesionales y condicionan la comunicación abierta y eficaz. Así pues, una relación de colaboración es fundamental de cara a la optimización del tratamiento y la recuperación [84]. La construcción de una adecuada relación terapéutica basada en la confianza permitirá al paciente expresar sus sentimientos, contar sus experiencias y hacer demandas de apoyo. Esto resulta especialmente importante y arduo al principio, cuando llega con unas dificultades de expresión e incluso escasas habilidades sociales.
- Espacio dedicado a la información sobre la enfermedad.
- Consideración del programa como una estructura estable de tratamiento a las familias, con una gran disponibilidad (citas regulares, proceso asistencial estructurado). Se les muestra activamente que una definición clara de los límites, la evitación de situaciones imprevistas y el mantenimiento de cierta distancia interpersonal mejoran la evolución de los pacientes y la calidad de vida del conjunto familiar. Se les ayuda a superar la sensación de descontrol e impredecibilidad que genera la patología.
- Fomento del contacto con otros familiares en situación familiar y ampliación de las relaciones fuera del núcleo familiar.
- Entrenamiento en la mejora de la comunicación y el manejo de los problemas.

Todos ellos potencian el impacto de la intervención, favorecen su aplicabilidad y facilitan el logro de los objetivos. Podrían tomarse como pautas que vertebran el trabajo con las familias. Otros principios serían:

- Centrar la intervención en problemas concretos.
- Promover la independencia del hijo afectado siempre que sea posible, favoreciendo la génesis de unas expectativas de futuro razonables al respecto.
- Tener en cuenta el punto de vista del paciente en cuanto a la participación continua de sus familiares en el proceso, pudiendo pedirle su autorización. Tras un PEP, en el que los parientes han podido contribuir a la búsqueda de ayuda profesional, muchos pacientes los quieren mantener involucrados en su proceso de tratamiento, pero no todos. Para algunos, las ventajas no siempre son tan evidentes. Por eso, sería interesante que un miembro del equipo les proporcionase información acerca de la naturaleza del trabajo con las familias y explorase con ellos los pros y los contras para que pudiesen decidir razonadamente.
- Proporcionar un modelo que dé sentido a los sentimientos y conductas de todos los participantes.
- Comprometer a la familia en el proceso de tratamiento y lograrlo lo más pronto posible una vez que el paciente comienza a ser involucrado (en el contexto de un PEP, p.ej.). Esto se explica por el hecho de que la motivación para participar es típicamente más alta durante o inmediatamente después de una crisis o experiencia desagradable.

- Ser capaz de ver a la familia como un todo, es decir, partir de una definición amplia de la misma. Puede estar representada por los miembros habituales, tanto de la familia tradicional nuclear (padres e hijos) como de la extendida (tíos/as, primos/as, etc.).
- Centrarse en los aspectos positivos de cada familia, y no en los negativos.
- Ofrecer servicios flexibles (horarios de sesiones conveniente p.ej.) e individualizados en función de las necesidades y preferencias de cada familia.
- Centrarse en inspirar esperanza y resiliencia. La intromisión de la psicosis en el entorno familiar puede resultar confusa y amenazante ante tanta incertidumbre. Resulta útil recibir una información fidedigna sobre la naturaleza y el tratamiento de la enfermedad, con una orientación clara hacia la recuperación. Se ofrece así una esperanza realista en cuanto a la mejora sintomática y funcional del sujeto y su capacidad de gozar una buena calidad de vida en la comunidad.

Un episodio psicótico, sobre todo si precisa de medidas coercitivas como la hospitalización involuntaria, la medicación forzada y el aislamiento, puede resultar traumático, tanto para el paciente como para su familia. El contemplar a un ser querido sufriendo tal declive hace plantearse cuándo (o si) volverá a ser él o ella mismo/a. Incluso el ser consciente de que un familiar tiene un TM, por sí mismo y por la connotación negativa del estigma, puede tener efectos devastadores en la identidad propia y la autoestima. Todos ellos son aspectos a tener en cuenta en las terapias, son necesidades particulares que precisan atención.

En resumen, el trabajo con familias es un elemento clave para el tratamiento y seguimiento de la psicosis. Conduce a mejores resultados clínicos y es rentable, pero sigue sin estar disponible para la mayoría de afectados/as en la práctica clínica habitual. Son necesarias más investigaciones que consigan su implantación generalizada. Otros retos son la coordinación sociosanitaria en la atención al TMG, la creación de equipos específicos para los grupos con necesidades especiales (personas sin hogar, con baja adherencia terapéutica, PEP, etc.). Finalmente, se precisa la creación de una cultura común basada en el paradigma comunitario y el objetivo de recuperación del paciente. La educación en salud mental ha de promover la identificación temprana del TM, mejorar la búsqueda de ayuda y disminuir el estigma.

Investigación

Los primeros trabajos de investigación sobre intervenciones familiares, pioneros en su momento, fueron el punto de referencia para muchos enfoques rehabilitadores posteriores. No obstante, pueden pecar de cierto exceso de optimismo al no considerar la complejidad que supone el trasladar al trabajo diario, en un contexto de recursos limitados, unos programas diseñados en un ambiente experimental por personal altamente motivado y entrenado. Por otra parte, inicialmente los estudios no contemplaban problemas metodológicos tales como: ausencia de evaluadores ciegos; diferencias en los criterios de recaída; participación de distintas figuras familiares (padre, madre, hermano/a, etc.) sin tenerlo en cuenta en la interpretación de los resultados; abandono de familiares durante el seguimiento e inclusión en los estudios de pacientes con diagnóstico de trastornos esquizoafectivos (no solo esquizofrenia).

Tras años de experiencia se han logrado avances, pero aún se necesita más investigación para conocer qué componentes terapéuticos de la intervención familiar son más eficaces y cuáles son sus mecanismos de acción en la producción de los beneficios. Se sugiere la efectividad de dejar una dosis mínima eficaz de antipsicótico como tratamiento de mantenimiento para la prevención de exacerbaciones [63], pero hay que estudiarlo más.

En cuanto al estigma, los principales estudios se hicieron entorno al retraso en la búsqueda de ayuda, pero no abordaron el abandono precoz de la misma (contribuye a esa interrupción).

Respecto al acceso a la atención psiquiátrica, sería interesante saber cómo se relaciona con los distintos tipos de estigma y cómo este se comporta en los grupos más propensos a no solicitar ayuda (personas mayores, ámbito rural, etc.).

Finalmente, se puede concluir que lo que comienza como una serie de creencias acerca del TM, heredadas socialmente sin mala intención, se convierte en un complejo proceso que acaba repercutiendo en el riesgo de suicidio de la persona que las sufre. Por una parte, teniendo en cuenta que la mayoría son falsas y que se reducen a falacias, es importante que la sociedad maneje información fidedigna sobre la salud mental. Paralelamente, preciso concienciar sobre las dificultades y consecuencias negativas que todo esto genera, incitando así a la reflexión tanto colectiva como individual. Todos/as tenemos una parte de responsabilidad, pero también la oportunidad de cambiarlo.

Este proceso de estigmatización supone un lastre en la lucha de las intervenciones familiares por reintegrar al paciente en la sociedad. En consecuencia, resulta imprescindible combatirlo y dar a conocer la gran aportación de estas intervenciones no farmacológicas en la vida de las personas con un TMG. Igualmente, existen otro tipo de terapias, también desconocidas para la gran mayoría, que siguen la misma línea de la búsqueda de calidad de vida. Es el caso de las intervenciones asistidas con animales. Concretamente, la caniterapia se está desarrollando con mujeres que han sido víctimas de la violencia de género y viven aisladas y retraídas. En España, la fundación Mariscal con su proyecto *Pepo* les proporciona perros de protección que las acompañan y les permiten vivir sin miedo. Otro ejemplo son los proyectos realizados por la asociación Al Perro Verde, que rehabilita y reinserta a perros y seres humanos que han sido excluidos. Desarrollan iniciativas en centros penitenciarios, por ejemplo.

Recientemente se realizó una revisión sistemática [94] sobre los beneficios de las mascotas en la vida de las personas con TM. Los animales podrían jugar un papel particular en términos de mejora de calidad de vida, puesto que: constituyen una fuente de apoyo y compañía; facilitan el trabajo emocional, sobre todo en momentos de crisis (percepción de que el animal intuye el malestar humano y actúa en consecuencia); sirven como distracción ante la perturbación generada por los síntomas psicóticos al proveer una rutina y motivación; ayudan al mantenimiento de una identidad propia por la reciprocidad de la relación y su cuidado exitoso aporta satisfacción y sentimiento de orgullo. Finalmente, también favorecen la gestión personal del estigma percibido (y promulgado) debido a la percepción de ser aceptado noblemente por el animal. En efecto, los animales no juzgan, tan solo acompañan.

Hellen Brooks, la líder del trabajo, concluye que «el análisis de la red de apoyo de un individuo sugiere una contribución única de las mascotas que se extiende más allá del apoyo y las conexiones proporcionadas por las conexiones familiares, amistades y lazos débiles». Todo esto resulta cautivador no solo porque colabore en la optimización del autocontrol de la enfermedad, sino porque el colectivo de personas con TM sufre especialmente los altos niveles de estigma y exclusión social. Así, cualquier potencial aportación, es interesante.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Organización Mundial de la Salud [Sede Web mundial]. OMS; [2020; acceso 18 Feb 2020]. Constitución. Disponible en: <https://www.who.int/es/about/who-we-are/constitution>
2. Valdés Miyar M, Rabassó JdP. Fundamentos para el diagnóstico y tratamiento en psiquiatría (XIII Psiquiatría) En: Rozman Borstnar C, Cardellach F, editors. Farreras-Rozman. Medicina Interna. XVIII ed. Barcelona: Elsevier; 2016; p. 1503-5.
3. Asociación Guipuzcoana de Familiares y Personas con Problemas de Salud Mental [Sede Web]. Donostia/San Sebastián: AGIFES; [acceso 18 feb 2020]. Enfermedad mental - ¿Qué es la Salud Mental? Disponible en: <https://agifes.org/es/enfermedad-mental/salud-mental>
4. Confederación Salud Mental España. Con naturalidad-Material didáctico sobre distintos aspectos relacionados con la salud mental [Internet]. SME; 2016 [acceso 21 Feb 2020]. Disponible en: <https://consaludmental.org/promocion-de-la-salud-mental/>
5. Organización Mundial de la Salud [Sede Web mundial]. OMS; 2019 [citado 21 Feb 2020]. Trastornos mentales. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/factsheets/detail/mental-disorders>
6. Fábregas M, Tafur A, Guillén A, Bolaños L, Méndez JL, Fernández de Sevilla P. Guía de estilo sobre salud mental para medios de comunicación: las palabras sí importan [Internet]. Madrid: SME; 2018 [acceso 21 Feb 2020]. Depósito Legal: M-2331-201; Disponible en: <https://comunicalasaludmental.org/>
7. Pica Nunes AC. Las personas con esquizofrenia y sus familias en la era de la desinstitucionalización: desde las dificultades hacia las potencialidades [tesis doctoral]. Badajoz: Universidad de Extremadura; 2015. Disponible en: <http://hdl.handle.net/10662/3383>
8. Mayoral F. Efectividad de un programa de intervención familiar psicoeducativa en esquizofrenia. Un estudio multicéntrico y aleatorizado en España [Internet]. Universidad de Granada; 2014. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=58029>
9. Confederación Salud Mental España [Sede Web]. SME; 2014 [acceso 21 Feb 2020]. Infórmate en salud mental. Disponible en: <https://consaludmental.org/informate/>
10. Tricas Oliván JM. Rehabilitación en la comunidad de personas con trastorno mental grave (TMG). La recuperación a través de su inclusión. Estudio de caso [tesis doctoral]. Zaragoza: Universidad de Zaragoza; 2015
11. Vieta E, Bernardo M, Cabrera A, Crespo-Facorro B, Arango C, San Juan J, SERRANO Á, Gonzalez N, Cuesta MJ, Bonet P, Parrabera S, Lennox BR, Melau M. Cuando la asistencia no sigue a la evidencia: El caso de la falta de programas de intervención temprana en psicosis en España. Rev Psiquiatr Salud Ment [Internet]. 2017;10(10):78-86. Disponible en: <https://medes.com/publication/120667>
12. Bernardo Arroyo M. Esquizofrenia y trastornos relacionados En: Rozman Borstnar C, Cardellach López F, editors. Farreras Rozman. Medicina Interna. Decimoctava edición ed. Barcelona: Elsevier; 2016; p. 1507-9.
13. Mondragón-Maya A, Yáñez-Téllez G, Ramos-Mastache D, Román PD. Cognición social en esquizofrenia, familiares no afectados e individuos en riesgo ultra-alto de psicosis:

- ¿Qué sabemos actualmente? Actas Esp Psiquiatr [Internet]. 2017;45(5):218-26. Disponible en: <https://medes.com/publication/125341>
14. Morales N, Luís Tizón J, Cabré V, Artigue J. Estudio de la calidad de vida en pacientes con psicosis incipiente. Rev Asoc Esp Neuropsiquiatr [Internet]. 2012;32(116):723-38. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0211-57352012000400004&lng=en&tlng=en
 15. Navarro Moreno JA, Olmo López A. Análisis de la información sobre la enfermedad mental en los medios audiovisuales. Estud Mensaje Periodís [Internet]. 2016; 22(2): 847-60. Disponible en: <https://revistas.ucm.es/index.php/ESMP/article/view/54239> DOI 10.5209/ESMP.54239
 16. Trujillo Jaramillo S. Lenguaje periodístico y enfermedad mental: Una mirada crítica al abordaje de la información. Poiésis [Internet]. 2019(37):212-20. DOI 10.21501/16920945.3345
 17. Organización Mundial de la Salud [Sede Web mundial]. OMS; [2005; acceso 28 Feb 2020]. Ciudadanos marginados. Disponible en: https://www.who.int/features/2005/mental_health/es/
 18. Aretio Romero A. Una mirada social al estigma de la enfermedad mental. Cuad Trab Soc [Internet]. 2010(23): 289-300. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3406884>. DOI 10.5209/CUTS.8332
 19. Link B, Struening E, Cullen FT, Shrout P et al. A modified labeling theory approach to mental disorders: an empirical assessment. ASR 1989;53(3):400-423.
 20. Uriarte Uriarte JJ (Servicio de Rehabilitación, Hospital Psiquiátrico de Zamudio). Curso de especialización en rehabilitación psicosocial y asistencia integral a la enfermedad mental severa. Esquizofrenia y familia. Problemática y necesidades. T22-T23. Vizcaya: Universidad de Deusto, Facultad de Psicología y Educación. ASVAR.; 2002.
 21. Taborda Zapata E, Montoya Gonzalez LE, Gómez Sierra NM, Arteaga Morales LM, Correa Rico OA. Manejo integral del paciente con esquizofrenia: Más allá de los psicofármacos. Rev Colomb Psiquiatr [Internet]. 2016;45(2):118-23. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-revista-colombiana-psiquiatria-379-articulo-manejo-integral-del-paciente-con-S0034745015001110>
 22. McFarlane WR. Family interventions for schizophrenia and the psychoses: A review. Fam Process [Internet]. 2016;55(3):460-82. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/famp.12235>
 23. Guedeja Marrón y Liébana, Juan M, González Villajos FJ, Caballero Campillo R. La intervención familiar como eje de la rehabilitación psicosocial en una mujer con esquizofrenia paranoide. Rev Casos Clínic Salud Mental [Internet]. 2013;1(3):15-38. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/oaiart?codigo=4760528>
 24. Rössler W. The stigma of mental disorders: A millennia-long history of social exclusion and prejudices. EMBO reports [Internet]. 2016; 17(9): 1250-3. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27470237>
 25. Mascayano Tapia F, Lips Castro W, Mena Poblete C, Manchego Soza C. Estigma hacia los trastornos mentales: Características e intervenciones. Salud Ment [Internet]. 2015; 38(1): 53-8. Disponible en:

http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0185-33252015000100008&lng=en&tlng=en

26. Wood L, Byrne R, Varese F, Morrison AP. Psychosocial interventions for internalised stigma in people with a schizophrenia-spectrum diagnosis: A systematic narrative synthesis and meta-analysis. *Schizophr Res* [Internet]. 2016;176(2-3):291-303. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27256518>
27. Zotes González A. Estigma del enfermo mental: la perspectiva de los profesionales de enfermería [TFM]. León: Universidad de León; 2014. 85 p. Disponible en: https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=2ahUKEwiH6_OBgobpAhXIA2MBHThLCTwQFjAAegQIARAB&url=https%3A%2F%2Fbuleria.unileon.es%2Fbitstream%2Fhandle%2F10612%2F5450%2F2014.%2520Almudena_Zotes.pdf%3Fsequence%3D1&usg=AOvVaw3zvf4RWSnnwKQvG_OW3hns
28. Kane JC, Elafros MA, Murray SM, Mitchell EMH, Augustinavicius JL, Causevic S, Baral SD. A scoping review of health-related stigma outcomes for high-burden diseases in low- and middle-income countries. *BMC medicine* [Internet]. 2019;17(1) Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30764819>
29. Ariño Jackson, Begoña. Estigma y exclusión social. Bilbao: Asociación Vasca de Rehabilitación Psicosocial (ASVAR); 2004.
30. Corrigan PW. Challenging the stigma of mental illness: Different agendas, different goals. *Psychiatr Serv* [Internet]. 2015;66(12):1347-9. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1176/appi.ps.201500107>
31. Clement S, Schauman O, Graham T, Maggioni F, Evans-Lacko S, Bezborodovs N, Morgan C, Rüsch N, Brown JSL, Thornicroft G. What is the impact of mental health-related stigma on help-seeking? A systematic review of quantitative and qualitative studies. *Psychol Med* [Internet]. 2015;45(1):11-27. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24569086>
32. Esbec E, Echeburúa E. Violencia y esquizofrenia: Un análisis clínico-forense. *Anu Psicol Jurid* [Internet]. 2016;26(1):70-9. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1133074016000027>
33. Campo-Arias A, Herazo E. The stigma-discrimination complex associated with mental disorder as a risk factor for suicide. *Rev Colomb Psiquiatr* [Internet]. 2015;44(4):243-50. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26578476>
34. Barber S, Gronholm PC, Ahuja S, Rüsch N, Thornicroft G. Microaggressions towards people affected by mental health problems: a scoping review. *Epidemiol Psychiatr Sci* [Internet]. Cambridge University Press; 2019;29:e82. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31839013>
35. Nordt C, Rössler W, Lauber C. Attitudes of mental health professionals toward people with schizophrenia and major depression. *Schizophr Bull*. 2006; 32 (4): 709-714. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16510695>
36. Loch AA, Hengartner MP, Guarniero FB, Lawson FL, Wang Y, Gattaz WF, Rössler W. The more information, the more negative stigma towards schizophrenia: Brazilian general population and psychiatrists compared. *Psychiatry Res* [Internet]. 2013; 205(3): 185-91. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23266022>

37. Giandinoto J, Stephenson J, Edward K. General hospital health professionals' attitudes and perceived dangerousness towards patients with comorbid mental and physical health conditions: Systematic review and meta-analysis. *Int J Ment Health Nurs* [Internet]. 2018;27(3):942-55. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/inm.12433>
38. Bravo-Mehmedbašić A, Kučukalić S. Stigma of psychiatric diseases and psychiatry. *Psychiatr Danub* [Internet]. 2017;29(Suppl 5):877-9. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29283982>
39. Abiri S, Abiri S, Oakley L, Oakley L, Hitchcock M, Hitchcock M, Hall A, Hall A. Stigma related avoidance in people living with severe mental illness (SMI): Findings of an integrative review. *Community Ment Health J* [Internet]. 2016;52(3):251-61. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26668008>
40. Gronholm PC, Thornicroft G, Laurens KR, Evans-Lacko S. Mental health-related stigma and pathways to care for people at risk of psychotic disorders or experiencing first-episode psychosis: A systematic review. *Psychol Med* [Internet]. 2017;47(11):1867-79. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28196549>
41. Brain C, Sameby B, Allerby K, Quinlan P, Joas E, Lindström E, Burns T, Waern M. Stigma, discrimination and medication adherence in schizophrenia: Results from the swedish COAST study. *Psychiatry Res* [Internet]. 2014; 220(3):811-7. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25457284> DOI 10.1016/j.psychres.2014.10.016
42. Villotti P, Zaniboni S, Corbière M, Guay S, Fraccaroli F. Reducing perceived stigma: Work integration of people with severe mental disorders in italian social enterprise. *Psychiatr Rehabil J* [Internet]. 2018;41(2):125-34. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29698004>
43. Abellán-Hervás MJ, López-Fernández C, Santi-Cano MJ, Deudero-Sánchez M, Picardo-García JM. ¿Quién es el receptor de intervenciones sociosanitarias y cuáles son sus necesidades? *Enferm Clin* [Internet]. 2016;26(1):49-54. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-enfermeria-clinica-35-articulo-quien-es-el-receptor-intervenciones-S1130862115001151>
44. Moral-Fernández L, Frías-Osuna A, Moreno-Cámara S, Palomino-Moral PA, del-Pino-Casado R. Primeros momentos del cuidado: El proceso de convertirse en cuidador de un familiar mayor dependiente. *Aten Primaria* [Internet]. 2018 May;50(5):282-90. Disponible en: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=6837060&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
45. Gómez-Beneyto M, Rodríguez Pulido F, Caamaño Sánchez V, Cifre Llull A, del Río Noriega F, Estévez Salinas JA, et al. Evaluación del modelo comunitario de atención a los trastornos mentales en España. *Rev Asoc Esp Neuropsiquiatr* [Internet]. 2018;38(133):19-43. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0211-57352018000100019
46. López Alvarez M, Laviana Cuetos M. La coordinación sociosanitaria en la atención a personas con trastornos mentales graves. *Enferm Clin* [Internet]. 2016;26(1):61-67. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1130862115001187>
47. Crespo-Maraver M, Doval E, Fernández-Castro J, Giménez-Salinas J, Prat G, Bonet P. Salud del cuidador: Adaptación y validación del cuestionario experience of caregiving

- inventory (ECI) en población española. *Gac Sanit* [Internet]. 2019;33(4):348-55. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0213911118300384>
48. González Fraile E, Bastida-Loinaz MT, Martín Carrasco M, Domínguez AI, Iruín Á. Efectividad de una intervención psicoeducativa en la reducción de la sobrecarga del cuidador informal del paciente con esquizofrenia (EDUCA-III-OSA). *Interven Psicosocial* [Internet]. 2018;27(3):113-21. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6755438>
49. Martín Padilla E, Sarmiento Medina P, Obando Posada D. La adherencia familiar en el trastorno mental grave. *Aten Primaria* [Internet]. 2018;50(9):519-26. Disponible en: <https://medes.com/publication/139802>
50. Plantin L, Afzelius M, Östman M. Families living with parental mental illness and their experiences of family interventions. *J Psychiatr Ment Health Nurs* [Internet]. 2018;25(2). Disponible en: <http://hdl.handle.net/2043/23817>
51. Valero de Vicente M, Negreiros J, Carmo R, Da Gama J, Ballester L. A systematic review of participation in prevention family programs. *Pedagog Soc* [Internet]. 2019;(34):63-75. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7119148>
52. Bernardo M, Cañas F, Herrera B, García Dorado M. La adherencia predice la remisión sintomática y psicosocial en esquizofrenia: Estudio naturalístico de la integración de los pacientes en la comunidad. *Rev Psiquiatr Salud Ment* [Internet]. 2017;10(3):149-59. Disponible en: <https://medes.com/publication/122691>
53. Pérez Marín P, Hernández Jiménez MP, García Cabeza I. Eficacia de un programa terapéutico para pacientes con psicosis (ATIICO) en la mejora de la adherencia al tratamiento. *Metas Enferm* [Internet]. 2016;19(5):56-61. Disponible en: <https://medes.com/publication/115002>
54. Harris BA, Panozzo G. Therapeutic alliance, relationship building, and communication strategies-for the schizophrenia population: An integrative review. *Arch Psychiatr Nurs* [Internet]. 2019;33(1):104-11. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0883941718301845>
55. Lippi G. Schizophrenia in a member of the family: Burden, expressed emotion and addressing the needs of the whole family. *S Afr J Psychiatr* [Internet]. 2016;22(1). Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6138106/>
56. Ramírez A, Palacio JD, Vargas C, Díaz-Zuluaga AM, Duica K, Agudelo Berruecos Y, Ospina S, López-Jaramillo C. Emociones expresadas, carga y funcionamiento familiar de pacientes con esquizofrenia y trastorno afectivo bipolar tipo I de un programa de intervención multimodal: PRISMA. *Rev Colomb Psiquiatr* [Internet]. 2017;46(1):2-11. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0034745016000251>
57. Girón M, Nova-Fernández F, Mañá-Alvarenga S, Nolasco A, Molina-Habas A, Fernández-Yañez A, Tabarés-Seisdedos R, Gómez-Beneyto M. How does family intervention improve the outcome of people with schizophrenia? *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* [Internet]. 2015;50(3):379-87. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25087012>

58. Gracio J, Goncalves-Pereira M, Leff J. What do we know about family interventions for psychosis at the process level? A systematic review. *Fam Process* [Internet]. 2016;55(1):79-90. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/famp.12155>
59. Nilsen L, Frich JC, Friis S, Norheim I, Røssberg JI. Participants' perceived benefits of family intervention following a first episode of psychosis: A qualitative study. *Early Interv Psychiatry* [Internet]. 2016;10(2):152-9. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/eip.12153>
60. Nilsen L, Frich JC, Friis S, Røssberg JI. Patients' and family members' experiences of a psychoeducational family intervention after a first episode psychosis: A qualitative study. *Issues Ment Health Nurs* [Internet]. 2014;35(1):58-68. Disponible en: <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.3109/01612840.2013.837992>
61. Sánchez-González R, Monteagudo-Gimeno E, Rodríguez-Urrutia A, Vieta E, Pérez-Sola V, Herranz-Villanueva S, Pintor-Pérez L. Trastornos psicóticos versus otros diagnósticos psiquiátricos en psiquiatría de enlace e interconsulta: Estudio unicéntrico durante un periodo de 10 años. *Actas Esp Psiquiatr* [Internet]. 2019;47(4):149-57. Disponible en: <https://medes.com/publication/145296>
62. Barrantes-Vidal N, Kwapil TR, Domínguez-Martínez T, Cristóbal-Narváez P. Características clínicas y psicosociales de pacientes con estados mentales de alto riesgo y primeros episodios de psicosis de un programa de psicosis incipiente en Barcelona (España). *Actas Esp Psiquiatr* [Internet]. 2017;45(4):145-56. Disponible en: <https://medes.com/publication/123569>
63. Peralta V, Fañanás L, Miret S, Fatjó-Vilas M. Síntomas básicos en la esquizofrenia, su estudio clínico y relevancia en investigación. *Rev Psiquiatr Salud Ment* [Internet]. 2016;9(2):111-22. Disponible en: <https://medes.com/publication/109047>
64. Artigüé J, Tizón JL. Una revisión sobre los factores de riesgo en la infancia para la esquizofrenia y los trastornos mentales graves del adulto. *Aten Primaria* [Internet]. 2014;46(7):336-56. Disponible en: <https://medes.com/publication/92471>
65. Ibáñez Rojo V. Aproximación crítica a la prevención e intervención temprana en psicosis. *Rev Asoc Esp Neuropsiquiatr* [Internet]. 2019;38(135):215-40. Disponible en: <https://medes.com/publication/145060>
66. Ibáñez Rojo V. La intervención temprana en psicosis. *Rev Asoc Esp Neuropsiquiatr* [Internet]. 2018;38(133):9-16. Disponible en: <https://medes.com/publication/134887>
67. Tabora Zapata EM, Montoya González LE, Gómez Sierra NM, Arteaga Morales LM, Correa Rico OA. Intervención de la esquizofrenia desde el modelo comunitario. *Rev Colomb Psiquiatr* [Internet]. 2016;45(1):46-50. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0034745015001377>
68. Olivares JM, Haro JM, Argimon JM, Bernardo M, Arrojo M, Penadés R, Crespo-Facorro B, Arango C, San Juan J, del Pino-Montes J, García-Portilla P, Franco-Martín MA, Bravo-Ortiz MF, Cabrera-Cifuentes A, Carretero-Román J. Eficacia, eficiencia y efectividad en el tratamiento multidimensional de la esquizofrenia: Proyecto rethinking. *Rev Psiquiatr Salud Ment* [Internet]. 2017;10(1):4-20. Disponible en: <https://medes.com/publication/118567>
69. García-Valdecasas Campelo J, Vispe Astola A, Hernandez Gonzalez M, Ruiz-Flores Bistuer M. De la psicosis aguda al primer episodio psicótico: Rumbo a la cronicidad. *Rev*

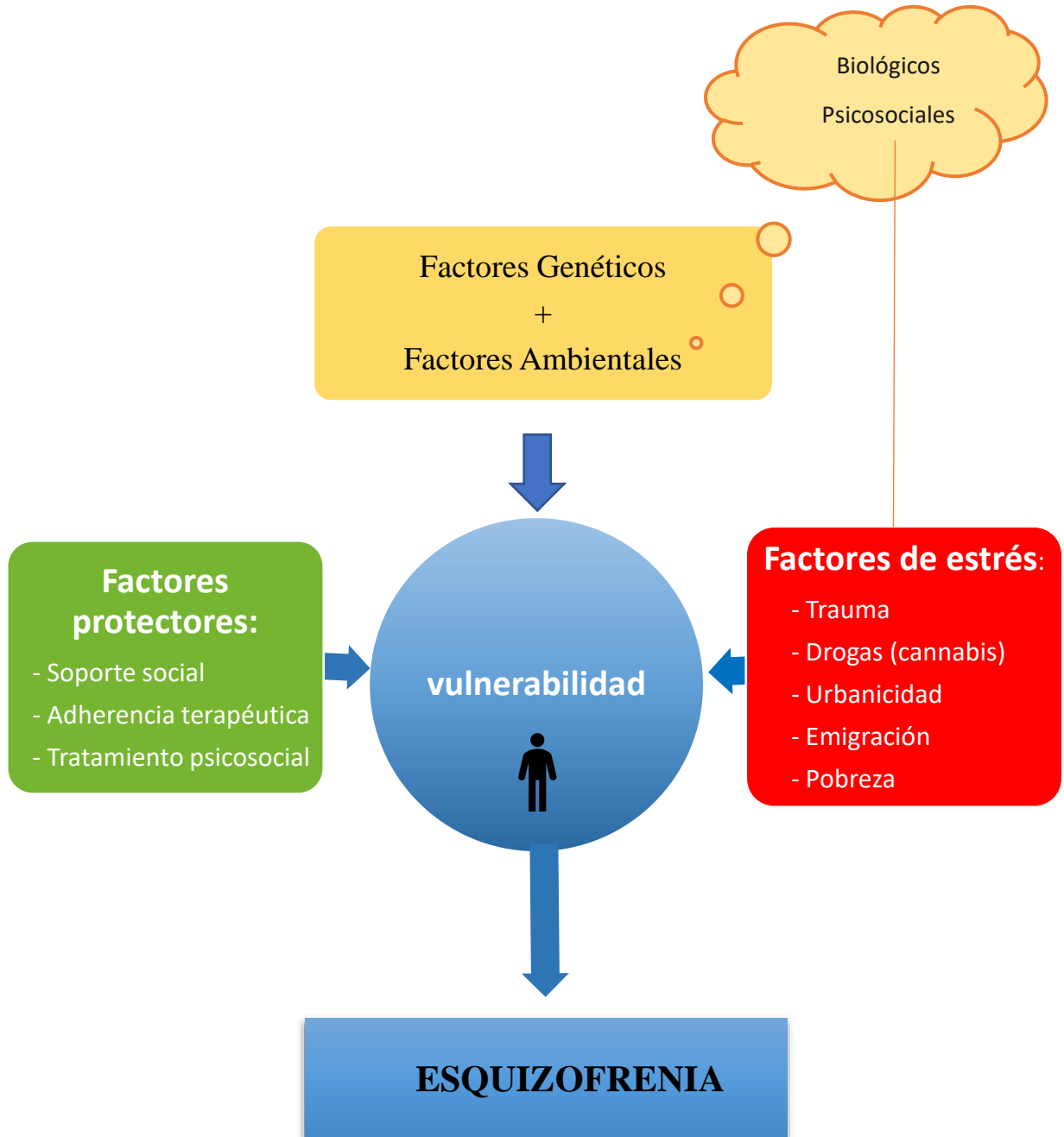
- Asoc Esp Neuropsiquiatr [Internet]. 2015;35(128):731-48. Disponible en: <https://medes.com/publication/105831>
70. Palma C, Farriols N, Gomis O. Intervención domiciliaria en psicosis: Una revisión sistemática. Actas Esp Psiquiatr [Internet]. 2017;45(6):290-302. Disponible en: <https://medes.com/publication/127351>
71. Sánchez-Araña Moreno T, de la Higuera Romero, Jesús, Sanz Cortés S, Pérez Pérez F. A propósito de un caso de psicosis temprana: Un nuevo paradigma en salud mental. Rev Asoc Esp Neuropsiquiatr [Internet]. 2012;32(114):323-6. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0211-57352012000200008&lng=en&tlng=en
72. López Atienza JL (Centro de Salud Mental de Uribe, Getxo, Vizcaya). Seminario Grupo Multifamiliar. Saint Boi: 2002.
73. Burbach FR. Family therapy and schizophrenia: A brief theoretical overview and a framework for clinical practice. BJPsych Advances [Internet]. 2018;24(4):225-34. Disponible en: <https://search.proquest.com/docview/2206473558>
74. Ríos-Lago M, Lubrini G, Rodríguez-Blanco L, Vidal-Mariño C. Eficacia de la rehabilitación cognitiva de la atención, funciones ejecutivas y memoria operativa en los trastornos psicóticos. revisión sistemática. Actas Esp Psiquiatr [Internet]. 2017;45(4):167-78. Disponible en: <https://medes.com/publication/123571>
75. Ojeda del Pozo N, Peña Lasa J, Bengoetxea Noreña E, García Guerrero A, Sánchez Gómez PM, Elizagárate E, Segarra Echevarría R, Ezcurra Sánchez J, Gutiérrez Fraile M, Eguíluz Uruchurtu JI. REHACOP: Programa de rehabilitación cognitiva en psicosis. Rev Neurol [Internet]. 2012;54(6):337-42. Disponible en: <https://www.medes.com/Public/ResumePublication.aspx?idmedes=73701>
76. Onwumere J, Bebbington P, Kuipers E. Family interventions in early psychosis: Specificity and effectiveness. Epidemiol Psychiatr Sci [Internet]. 2011;20(2):113-9. Disponible en: http://journals.cambridge.org/abstract_S2045796011000187
77. Fernández Blanco J (Centro de Día y Equipo de Apoyo Social Comunitario de Alcalá de Henares). Modelos de intervención con familias de personas afectadas por una enfermedad mental grave y duradera. Infocop Online [Internet]. Consejo General de la Psicología de España; 2010. Disponible en: http://www.infocop.es/view_article.asp?id=2880
78. Mayoral F, Berrozpe A, de la Higuera J, Martínez-Jambrina JJ, de Dios Luna J, Torres-Gonzalez F. Eficacia de un programa de intervención familiar en la prevención de hospitalización en pacientes esquizofrénicos. un estudio multicéntrico, controlado y aleatorizado en España. Rev Psiquiatr Salud Ment [Internet]. 2015;8(2):83-91. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1888989113001249>
79. Vidal Gutiérrez DA, Saldivia S, Grandón Fernández P, Inostroza Rovigno C. Effectiveness of behavioral family therapy in people with schizophrenia: A randomized, controlled clinical trial. Salud Ment [Internet]. 2019;42(2):65-74. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0185-33252019000200065&lng=es&nrm=iso&tlng=en

80. Grácio J, Gonçalves-Pereira M, Leff J. Key elements of a family intervention for schizophrenia: A qualitative analysis of an RCT. *Fam Process* [Internet]. 2018;57(1):100-12. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/famp.12271>
81. Camacho-Gomez M, Castellvi P. Effectiveness of family intervention for preventing relapse in first-episode psychosis until 24 months of follow-up: A systematic review with meta-analysis of randomized controlled trials. *Schizophr Bull* [Internet]; 2019. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31050757>
82. Claxton M, Onwumere J, Fornells-Ambrojo M. Do family interventions improve outcomes in early psychosis? A systematic review and meta-analysis. *Front Psychol* [Internet]. 2017;8(371). Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28396643>
83. Napa W, Tungpunkom P, Pothimas N. Effectiveness of family interventions on psychological distress and expressed emotion in family members of individuals diagnosed with first-episode psychosis: A systematic review. *JBIC database of systematic reviews and implementation reports* [Internet]. 2017;15(4):1057-79. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28398985>
84. Hasan AA, Jaber AA. The effect of a family intervention on primary caregivers psychological outcomes: Findings from the integrative literature review. *Perspect Psychiatr Care* [Internet]. 2019;55(2):277-90. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/ppc.12339>
85. Ma CF, Chan SKW, Chien WT, Bressington D, Mui EYW, Lee EHM, Chen EYH. Cognitive behavioural family intervention for people diagnosed with severe mental illness and their families: A systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *J Psychiatr Ment Health Nurs* [Internet]. 2019
86. Prasko J, Hruby R, Ociskova M, Holubova M, Latalova K, Marackova M, Grambal A, Sigmundova Z, Kasalova P, Vyskocilová J. Unmet needs of the patients with obsessive-compulsive disorder. *Neuro endocrinology letters* [Internet]. 2016;37(5):373-82. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28231682>
87. Thompson-Hollands J, Abramovitch A, Tompson MC, Barlow DH. A randomized clinical trial of a brief family intervention to reduce accommodation in obsessive-compulsive disorder: A preliminary study. *Behav Therapy* [Internet]. 2014;46(2):218-29. Disponible en: <https://www.clinicalkey.es/playcontent/1-s2.0-S0005789414001361>
88. Miklowitz DJ. Evidence-based family interventions for adolescents and young adults with bipolar disorder. *J Clin Psychiatry* [Internet]. 2016;77 Suppl E1(e05). Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27570931>
89. Fiorillo A, Del Vecchio V, Luciano M, Sampogna G, De Rosa C, Malangone C, Volpe U, Bardicchia F, Ciampini G, Crocarno C, Iapichino S, Lampis D, Moroni A, Orlandi E, Piselli M, Pompili E, Veltro F, Carrà G, Maj M. Efficacy of psychoeducational family intervention for bipolar I disorder: A controlled, multicentric, real-world study. *J Affect Disord* [Internet]. 2014;172: 291-9. Disponible en: <https://www.clinicalkey.es/playcontent/1-s2.0-S0165032714006430>
90. Reinares M, Bonnín CM, Hidalgo-Mazzei D, Sanchez-Moreno J, Colom F, Vieta E. The role of family interventions in bipolar disorder: A systematic review. *Clin Psychol Rev* [Internet]. 2016;43:47-57. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26691629>

91. Fiorillo A, Del Vecchio V, Luciano M, Sampogna G, Sbordone D, Catapano F, De Rosa C, Malangone C, Tortorella A, Veltro F, Nicolò G, Piselli M, Bardicchia F, Ciampini G, Lampis D, Moroni A, Bassi M, Iapichino S, Biondi S, Graziani A, Orlandi E, Starace F, Baronessa C, Carrà G, Maj M. Feasibility of a psychoeducational family intervention for people with bipolar I disorder and their relatives: Results from an Italian real-world multicentre study. *J Affect Disord* [Internet]. 2015; 190:657-62. Disponible en: <https://www.clinicalkey.es/playcontent/1-s2.0-S0165032715309277>
92. Tortella-Feliu M, Vázquez C, Valiente C, Quero S, Soler J, Montorio I, Jiménez-Murcia S, Hervás G, García-Palacios A, García-Campayo J, Fernández-Aranda F, Botella C, Barrantes N, Baños RM. Retos en el desarrollo de intervenciones psicológicas y la práctica asistencial en salud mental. *Clin Salud* [Internet]. 2016;27(2):65-71. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.clysa.2016.03.002>
93. Carreño, J, Matilla, K. *Cosas que tu psiquiatra nunca te dijo. Otra mirada sobre las verdades de las psiquiatrías y las psicologías*. 1ª ed. Barcelona: Xoroi Edicions; 2018. 266p.
94. Brooks HL, Rushton K, Lovell K, Bee P, Walker L, Grant L, Rogers A. The power of support from companion animals for people living with mental health problems: A systematic review and narrative synthesis of the evidence. *BMC psychiatry* [Internet]. 2018;18(1):31. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29402247>

ANEXOS

ANEXO 1: Esquizofrenia y modelo de Vulnerabilidad-Estrés



La etiopatogenia de la esquizofrenia sigue siendo desconocida, pero sí se sabe que tras ella se esconde una interacción de factores genéticos y ambientales.

Genética

Los estudios en gemelos y adoptados han demostrado que hermanos o parientes de primer grado de una persona con esquizofrenia, respecto a la población general, tienen un 10% más de riesgo de desarrollar la enfermedad. Este asciende a un 50% en el hijo de progenitores afectados de esquizofrenia y a un 80% en gemelos monocigóticos. Se han mencionado unos 7 genes implicados, pero el modelo de transmisión hereditaria es complejo y está ligado a diversos genes de pequeño efecto y muy extendidos entre la población. Esta influencia hereditaria se explica por el efecto de los factores ambientales sobre genes o factores epigenéticos, facilitando así la expresión del trastorno.

Ambiente

- Factores biológicos [1]: daños fetales prenatales y perinatales (infecciones, malnutrición, complicaciones obstétricas)
- Factores psicosociales: experiencias traumáticas, consumo de drogas (cannabis), pobreza, migraciones, etc.

El desequilibrio entre los factores favorecedores de estrés y los protectores o de resiliencia personal (a favor de los primeros) conduciría presuntamente hacia una desregulación dopaminérgica responsable de la aparición de los síntomas.

El estrés se considera una respuesta de alarma del organismo ante un estímulo externo. Provoca unos cambios psicofísicos en su intento por restaurar la homeostasis, y las conductas psicóticas se conciben como respuestas mal adaptativas originadas en esa lucha.

En conclusión, el modelo de diátesis-estrés constituye un mecanismo de producción de manifestaciones orgánicas fisiológicas en respuesta a la percepción del estrés.

El tratamiento de la esquizofrenia debería orientarse entonces hacia la disminución de la vulnerabilidad personal. Para lograrlo es necesaria la reducción de los factores de riesgo modificables, que precipitan la aparición de los síntomas, y la potenciación de aquellos elementos que compensan las manifestaciones de la enfermedad.

Fuentes:

Global: Mayoral F. Efectividad de un programa de intervención familiar psicoeducativa en esquizofrenia. Un estudio multicéntrico y aleatorizado en España [Internet]. Universidad de Granada; 2014.

[1]: Artigüé J, Tizón JL. Una revisión sobre los factores de riesgo en la infancia para la esquizofrenia y los trastornos mentales graves del adulto. Aten Primaria [Internet]. 2014;46(7):336-56.

ANEXO 2: El trastorno mental grave y sus necesidades

Persona con TMG:	Necesidades a cubrir para su recuperación
<p>Presenta sintomatología psicótica/prepsicótica que:</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Genera problemas de captación y comprensión de la realidad ○ Distorsiona la relación con otros ○ Supone o puede suponer riesgo para su vida ○ Repercute negativamente en distintas áreas de su funcionamiento personal <p>Necesita un abordaje complejo, combinando:</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Atención sanitaria con intervenciones biológicas, psicosociales y de rehabilitación ○ Atención intersectorial (social, laboral, educativa, judicial) ○ Intervenciones sobre el medio social y familiar <p>Presenta una evolución prolongada con necesidades de continuidad y coordinación, interna y externa, de la atención</p> <p>Grupos diagnósticos incluidos:</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Esquizofrenia y otros trastornos relacionados ○ Trastornos afectivos de carácter psicótico (trastornos bipolares y depresiones psicóticas) ○ Trastornos de personalidad esquizoide, paranoide y límite <p>Fuente: Consejería de Salud</p>	<p>Atención sanitaria:</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Atención a la salud general ○ Cuidados prolongados para prevenir y tratar recaídas y evitar deterioros ○ Entrenamiento en el manejo de la enfermedad y sus consecuencias ○ Entrenamiento en habilidades personales y sociales <p>Provisión de recursos de apoyo social:</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Apoyo en la organización de la vida cotidiana ○ Apoyo en la vivienda propia o en alojamientos específicos ○ Actividad ocupacional y de ocio ○ Educación básica y compensatoria ○ Apoyo a la consecución y/o mantenimiento del empleo ○ Impulso a las relaciones sociales <p>Protección y control judicial en ámbitos civil y penal</p> <p>Apoyos inespecíficos del entorno inmediato:</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Familia ○ Redes sociales informales <p>Eliminación de dificultades debidas al estigma social</p>
<p>Fuente: López Alvarez M, Laviana Cuetos M. La coordinación sociosanitaria en la atención a personas con trastornos mentales graves. <i>Enferm Clin</i> [Internet]. 2016;26(1):61-67</p>	

Algunas respuestas que aparecen con frecuencia en los familiares
<ul style="list-style-type: none"> ○ Negación hacia la enfermedad y/o su gravedad. ○ Búsqueda excesiva de explicaciones causales. ○ Rechazo a debatir los propios temores. Resentimiento o sensación de injusticia. ○ Abandono de las funciones sociales habituales. Sensación de aislamiento. ○ Sentimientos de vergüenza y culpa (hacia su posible responsabilidad en la génesis del trastorno y hacia el paciente). ○ Desacuerdo matrimonial por el reparto de las cargas. ○ Ambivalencia hacia la persona afectada. ○ Anulación del paciente y/o criticismo. No hablarle claro (mensajes contradictorios). No hacerle partícipe de las decisiones de la familia. <p>Fuente: Mayoral F. Efectividad de un programa de intervención familiar psicoeducativa en esquizofrenia. Un estudio multicéntrico y aleatorizado en España [Internet]. Universidad de Granada; 2014</p>

Carga familiar	Factores influyentes
Aumenta	<p>Paciente:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Gravemente enfermo o discapacitado - Desempleo/bajo nivel de funcionamiento psicosocial - Que presenta síntomas negativos severos y mal cuidado de sí mismo - Psicótico agudo, síntomas positivos severos y sospecha indebida - Con síntomas concomitantes como obsesiones y fobias - Hostilidad, agresión, síntomas perturbadores, violencia, daños a la propiedad, comportamiento infantil/sexualmente inapropiado, cambios rápidos de humor y alteración del comportamiento - Idea suicida / autolesiones - Alteración del ciclo sueño-vigilia - Comienzo inicial y etapas tempranas de la enfermedad - Recaída/deterioro de los síntomas - Hospitalización / visitas frecuentes al hospital - Poco cumplimiento de la medicación - Joven/viejo o varón - Bajo nivel de educación de los pacientes y los cuidadores <p>Cuidador</p> <ul style="list-style-type: none"> - Femenino y/o soltero - Edad joven/viejo - Padres/parientes cercanos - Habilidades de afrontamiento de los cuidadores pasivos (p. ej., evitación/negación) - Mala calidad de vida - Un gran número de horas dedicadas a cuidar del paciente (>7h/día - "sobrecarga de roles") - Participación limitada en el cuidado de amigos/familiares <p>Ámbito familiar:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Atmósfera familiar no nuclear/familiar negativa con discusiones frecuentes (disminución del sentido de coherencia) - Pobres recursos familiares, mayores exigencias familiares y menores ingresos/ antecedentes socioeconómicos - Hogar familiar lejos del hospital/en un entorno urbano - Experimentar el estigma relacionado con la enfermedad
Disminuye	<ul style="list-style-type: none"> - Mejora de la condición del paciente - Largos períodos de remisión - Buena relación con el paciente/mutualidad - Participación del paciente en un programa de rehabilitación - Participación de la familia en un programa de psicoeducación, terapia de grupo o grupo de autoayuda - Visitas a domicilio de enfermeras como parte de un plan de atención individualizado - Alto apoyo social - Apoyo profesional a la red - Optimismo de los cuidadores - Mecanismos de afrontamiento de los cuidadores muy activos - Estrategias religiosas de afrontamiento de los cuidadores - Cuidador masculino - Hermano/pariente cercano/amigo como cuidador - Habilidades de resolución de problemas del cuidador
<p>Fuente: Lippi G. Schizophrenia in a member of the family: Burden, expressed emotion and addressing the needs of the whole family. S Afr J Psychiatr [Internet]. 2016;22(1).</p>	

ANEXO 3: Datos estadísticos de la OMS sobre los trastornos mentales

En el mundo:

1. *Los problemas de salud mental serán la principal causa de discapacidad en 2030.*
2. ***Una de cada cuatro personas tendrá un trastorno mental a lo largo de su vida.***
3. ***Entre el 35% y el 50% no reciben ningún tratamiento o no es el adecuado***
4. *El 12,5 % de todos los problemas de salud está representado por los trastornos mentales, una cifra mayor a la del cáncer y los problemas cardiovasculares.*
5. *El 50% de los problemas de salud mental en adultos comienzan antes de los 15 años, y el 75% antes de los 18.*
6. *Un 1% de la población desarrollará alguna forma de esquizofrenia a lo largo de su vida.*
7. *450 millones de personas se ven afectadas por un problema de salud mental que dificulta gravemente su vida.*
8. *Más de 300 millones de personas viven con una depresión, un problema de salud mental que ha aumentado un 18,4% entre 2005 y 2015.*
9. ***Cerca de 800.000 personas se suicidan cada año*** (cada 40 segundos una persona se quita la vida), siendo la segunda causa de muerte en personas de 15 a 29 años.
10. *Los trastornos mentales, neurológicos y por consumo de sustancias constituyen el 10% de la carga mundial de morbilidad y el 30% de las enfermedades no mortales.*
11. *Aproximadamente, 1 de cada 5 niños y adolescentes tiene un trastorno mental.*
12. *En entornos afectados por conflictos, aproximadamente 1 de cada 9 personas presenta un trastorno mental moderado o grave.*
13. ***Las personas con trastornos mentales graves mueren de 10 a 20 años antes que la población general.***
14. *Las tasas de profesionales de la salud mental oscilan entre menos de 2 por cada 100.000 habitantes en países de ingresos bajos y más de 70 por cada 100 000 habitantes en países de ingresos altos.*
15. *Menos de la mitad de los 139 países que disponen de políticas y planes de salud mental afirman que estos se ajustan a las convenciones de derechos humanos.*

En España:

1. *El 9% de la población **tiene** algún tipo de problema de salud mental y el 25% lo **tendrá** en algún momento a lo largo de su vida.*
2. *El 6,7% de la población está afectada por la ansiedad y exactamente la misma cifra por la depresión. En ambas es más del doble en mujeres (9,2%) que en hombres (4%).*
3. *2 millones de jóvenes de 15 a 29 años (30%) han sufrido síntomas de trastorno mental en el último año.*
4. *Entre el 2.5% y el 3% de la población adulta tiene un **trastorno mental grave**. Esto supone más de un millón de personas.*
5. *El 88% de las labores de atención y apoyo las realizan cuidadores informales.*
6. *Más de la mitad de las personas con trastorno mental que necesitan tratamiento no lo reciben, y un porcentaje significativo no recibe el adecuado.*
7. *Entre el 11% y el 27% de los problemas de salud mental en España se pueden atribuir a las condiciones de trabajo.*
8. *Ocho de cada diez personas con problemas de salud mental no tienen empleo (82%).*

Fuente: Fábregas M, Tafur A, Guillén A, Bolaños L, Méndez JL, Fernández de Sevilla P. Guía de estilo sobre salud mental para medios de comunicación: las palabras sí importan [Internet].

ANEXO 4: Trastorno mental en España. Determinantes de la salud. Repercusiones de la crisis financiera global de 2008 en la Salud Mental

En un estudio transversal realizado recientemente en España [1], se identificó una mayor prevalencia en el sexo femenino en todas las comunidades autónomas, así como unos peores resultados en la mayoría de los indicadores de salud mental (destacando la sobreprescripción de psicofármacos). Otro estudio transversal [2] realizado sobre una muestra representativa de la población española (n = 14.247), evaluó la salud mental mediante el GHQ-12. La prevalencia de TM era mayor en mujeres, en clases sociales menos favorecidas (trabajos manuales) y en personas desempleadas (independientemente de sexo o posición socioeconómica). Así, se evidencia que existen fuentes de desigualdad en materia de salud mental: género, clase social, roles familiares (sustentador principal y trabajo doméstico) y trabajo realizado dentro y fuera del hogar. Se refuerza así la hipótesis de que la adopción de medidas políticas cuyo fin sea reducir las desigualdades sociales tendría un impacto positivo en la salud mental.

La relación entre los condicionantes sociales y la salud se conoce bien. De hecho, la OMS ha identificado numerosos determinantes de la salud mental, estructurándolos en torno a tres ejes: características individuales, circunstancias sociales y estructura socioambiental (Lámina 1). Según esta concepción, es comprensible que la crisis económica mundial que vivimos desde 2008 haya tenido sus repercusiones en el bienestar mental. No se trata de una simple recesión económica cíclica del capitalismo, sino de una crisis sistémica que comporta cambios en todos los ámbitos, incluidas las reglas de juego sociales. La concentración de la riqueza en un menor número de personas ha aumentado las desigualdades sociales mientras crecen los sectores de población pobres o en riesgo de pobreza. Esta situación se ha visto agravada por las contrarreformas y las denominadas medidas de austeridad, basadas en la reducción de los presupuestos públicos para programas de apoyo social. [3]

Resulta inquietante que, siendo el estado el presunto elemento protector de la ciudadanía y sus sectores más débiles, responda a la crisis economizando los recursos en detrimento de aquellos que más lo necesitan. Como bien dijo el epidemiólogo Michael Marmot, «si los principales determinantes de salud son sociales, sociales tienen que ser también las soluciones».

Según algunos autores, «las consecuencias de la crisis y el empobrecimiento son un conjunto de sensaciones (inseguridad, incertidumbre hacia el futuro, deterioro de relaciones sociales) y sentimientos (abandono, desesperanza, autoculpabilización, aislamiento) que ocasionan sufrimiento y malestar». De este enfoque se intuye que existe cierta diversidad en las formas de presentación, pero algunos de sus efectos parecen ser [3]:

- Aumento de un 19% de los suicidios en España en el período 2007-2014 según datos del Instituto Nacional de Estadística (INE). El incremento es mayor en los varones de entre 40 y 60 años, precisamente la franja etaria más afectada por la pérdida de empleo y las medidas de austeridad.
- Deterioro de la salud mental auto percibida en la etapa 2006-2012 (Encuesta Nacional de Salud en España) en: hombres, personas desempleadas y/o con limitaciones para sus actividades diarias y ciudadanos con bajo apoyo social.
- Aumento del consumo (40%) de ansiolíticos en ambos sexos, aunque ligeramente superior entre: mujeres de menor nivel educativo y peor apoyo social, personas mayores de 45 años con alguna discapacidad, desempleados y emigrantes procedentes de países ricos.
- Probabilidad de sufrir un problema mental grave diez veces mayor en niños y cinco veces mayor en niñas respecto a la población general. Son un grupo poblacional de especial riesgo: se afectan los procesos cognitivos y del desarrollo en escolares y el rendimiento académico y la salud mental⁹ en adolescentes.

⁹ Se observan: desesperanza, depresión, estigma asociado con la pobreza y falta de perspectiva de futuro

Además, durante el periodo de la crisis se ha evidenciado un incremento de los diagnósticos de trastornos de ansiedad y del estado de ánimo en un 8% y un 19% respectivamente. Al fomentar la aparición de dichas patologías, la propia crisis se consagra como uno de los principales desencadenantes de baja laboral en los países desarrollados. De hecho, según la OMS, la economía mundial pierde cerca de US\$ 1 billón al año en productividad debido a la depresión y la ansiedad. Por lo tanto, si los medios son escasos y se precisan esfuerzos supremos para incrementarlos, tal vez la clave esté en su optimización: saber en qué (y en qué no) invertirlos, una cuestión de equidad. Se debería cambiar la perspectiva que concibe los fondos destinados a la salud (y en concreto a la mental) como un gasto y no como una inversión a corto y largo plazo.

Respecto al aumento en los diagnósticos cabe mencionar que puede estar parcialmente enmascarado por el actual paradigma categorial centrado en el diagnóstico de trastornos. Como ya se mencionaba previamente, es complejo establecer una línea divisoria entre salud y enfermedad mental. Entre una y otra existen un sinnúmero de gradaciones. Por eso, tal vez algunas de las situaciones y respuestas emocionales a las dificultades socioeconómicas pueden haber sido consideradas como enfermedad, dando una interpretación puramente biologicista a un problema de naturaleza social. [3]

De este conflicto se encarga la psiquiatría. Es la rama de la medicina que estudia diagnóstico, tratamiento y prevención de los estados psicopatológicos que comprometen la salud y el bienestar biográfico. También analiza las repercusiones psiquiátricas y psicológicas de las enfermedades médico-quirúrgicas. Se fundamenta en el conocimiento de los procesos nerviosos centrales responsables de la actividad psíquica y sus alteraciones, tratando de definir sus procesos etiopatogénicos. Dada la enorme dificultad de dicha tarea, la psiquiatría ha ido orientando sus objetivos y métodos de trabajo en torno a explicaciones psicobiológicas que rebasan el modelo médico. Debido a esto, la identificación y categorización de los trastornos mentales se fundamenta en criterios clínicos puramente descriptivos. Actualmente las clasificaciones más empleadas son la CIE-10¹⁰ de la OMS y el DMS-5¹¹ de la Asociación Americana de Psiquiatría.

Perspectiva de género

Es bien conocido que las mujeres, solo por el hecho de serlo en una sociedad patriarcal, enfrentan diversas circunstancias adicionales de desigualdad en algunos ámbitos sociales. Una de sus expresiones más crueles es la violencia de género, cuyas encuestas reflejan además cómo el hecho de ser mujer sumado al tener algún tipo de discapacidad las expone a un mayor número de situaciones violentas. Numerosos factores endógenos y exógenos condicionan este fenómeno, pero no se conoce el caso concreto de las enfermedades mentales. Sí se sabe que los trastornos mentales no afectan por igual a hombres y a mujeres. Sería interesante estudiar la influencia de la perspectiva de género en las investigaciones dirigidas al conocimiento de las causas y consecuencias de la enfermedad mental. Ya se empiezan a buscar las posibles relaciones entre los abusos sexuales sufridos en la infancia y el desarrollo de TMG en la vida adulta.

Fuentes:

1. Henares Montiel J, Ruiz-Pérez I, Sordo L. Salud mental en España y diferencias por sexo y por comunidades autónomas. *Gac Sanit* [Internet]. 2020;34(2):114-9.
2. Arias-de la Torre J, Molina AJ, Fernández-Villa T, Artazcoz L, Martín V. Mental health, family roles and employment status inside and outside the household in Spain. *Gac Sanit* [Internet]. 2019 May;33(3):235
3. Torras FZ. Repercusiones de la crisis sobre la salud mental. *FMC* [Internet]. 2017; 24 (3): 113-5.

¹⁰ CIE-10: Clasificación Internacional de Enfermedades - 10ª edición. La OMS ya ha presentado en el 2018 su 11ª edición (CIE-11), que previsiblemente entrará en vigor el 01/01/2022.

¹¹ DSM-5 (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders - Fifth Edition): Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales- 5ª edición (2013)

Lámina 1: Determinantes de la salud mental según la OMS

Nivel	Factores adversos	Factores protectores
Características individuales	Baja autoestima	Autoestima, autoconfianza
	Inmadurez cognitiva/emocional	Habilidad para resolver problemas y manejar el estrés y la adversidad
	Dificultades en la comunicación	Habilidades comunicativas
	Enfermedad médica, uso de drogas	Buena salud física, estar en buena forma
Circunstancias sociales	Soledad, duelo	Soporte familiar, social y de amigos
	Familia conflictiva, negligente	Crianza adecuada, buena interacción familiar
	Exposición a violencia o abuso	Seguridad física y percepción de seguridad
	Ingresos económicos bajos y pobreza	Seguridad económica
	Dificultades o fracaso escolar	Buen rendimiento escolar
	Estrés laboral, paro	Satisfacción y éxito laboral
Estructura socioambiental	Pobre acceso a los servicios básicos	Servicios básicos accesibles y equitativos
	Sociedad injusta y discriminatoria	Justicia social, sociedad tolerante e integradora
	Desigualdades sociales y de género	Equidad social y de género
	Exposición a guerras o desastres	Sociedad segura para todas las personas

Fuente: Torras FZ. Repercusiones de la crisis sobre la salud mental. FMC[Internet].2017;24 (3):113-5.

ANEXO 5: Psicoterapia en el trastorno mental grave. El psicoanálisis

En el mundo de la terapia existen una infinidad de posibilidades clínicas al existir distintos tipos de psicoterapia con sus particularidades. Si algo tienen en común, tal y como relatan los terapeutas, es que nunca se dan las condiciones idóneas para su aplicación, en parte por el abismo que se crea entre la teoría y la realidad de la clínica.

El psicoanálisis es considerado como el fundador de la pluralidad de psicoterapias que orbitan alrededor de la psiquiatría, con la que han mantenido una relación controvertida a lo largo de la historia. Tras su expansión inicial, fue repudiada por su supuesta perversidad y, posteriormente, aclamada en las universidades y el cine americano. A medida que se infiltraba en la psiquiatría, dio lugar a los primeros manuales diagnósticos y las primeras divisiones escolásticas.

Tradicionalmente, las psicoterapias y particularmente el psicoanálisis se mantuvieron en tensión con el paradigma biomédico. A medida que este se fue imponiendo, lo psicoanalítico comenzó a resultar molesto y fue desterrado de la práctica clínica por su presunta falta de eficacia y credibilidad científica. Esto se refuta en el libro *Cosas que tu psiquiatra nunca te dijo* [1] de los psicoanalistas Javier Carreño (psiquiatra) y Kepa Matilla (psicólogo clínico), que en cada página incluyen las referencias bibliográficas que apoyan sus palabras.

Estos autores reconocen que los propios psicoanalistas han mostrado poco interés en realizar investigaciones sobre la eficacia del psicoanálisis. Lo atribuyen a que este trata con lo único de cada paciente, con lo no comparable. A estas acusaciones de ineficacia también contribuyó el interés de otros profesionales por demostrar la superioridad de determinadas terapias, sobre todo farmacológicas. Cuando los psicólogos comenzaron a realizar estudios, se encontraron con la falta de recursos invertidos (en comparación con la industria farmacéutica) y con que las psicoterapias no se adaptaban fácilmente al modelo científico imperante. Para poder hacer comparaciones las terapias debían de aplicarse de una forma idéntica y el grupo control tenía que ser dejado sin apoyo. Aun consiguiendo unas condiciones similares, no se podía garantizar que eso se pareciera a la realidad de la práctica clínica diaria. Por otra parte, el trabajo psicoanalítico provoca ciertas transformaciones difícilmente medibles, como por ejemplo el cambio en la forma de entender la vida o la enfermedad.

La penetración de la metodología científica en la psiquiatría generó una comprensión reduccionista del malestar psíquico, equiparándolo con un simple conjunto de síntomas. La eficacia del tratamiento se simplifica a la desaparición de estos, sin tener en cuenta la persistencia en el sujeto de los problemas que habían causado dicha sintomatología. Esta puede ser aminorada mediante el uso de los psicofármacos y aun así el paciente seguirá albergando un gran sufrimiento subjetivo y/o viviendo una vida desestructurada. Algunas psicoterapias como la Terapia Cognitivo Conductual (TCC) sí se han adaptado a este enfoque.

La TCC, recomendada en las guías para el abordaje de los pacientes psicóticos parece lograr en las intervenciones [2]:

- Mejorar: niveles de cognición social; calidad de vida y participación en actividades de rehabilitación psicosocial.
- Hacer crítica de los síntomas, restándoles valor de realidad.
- Reducir: sintomatología positiva y negativa; aislamiento; interferencia de los delirios y alucinaciones en la vida diaria y angustia asociada (aumentando así los niveles de atención sostenida).
- Aprender a prevenir recaídas.
- Dar sentido a la experiencia psicótica.

La investigación en este terreno finalmente avanzó mucho, pues a pesar de las limitaciones se desarrollaron estudios de buena calidad gracias a la creación de nuevas técnicas estadísticas, al mayor rigor de las metodologías y al realizar seguimiento de seis meses o más. Uno de los primeros críticos fue el psicólogo J. Eysenck, pues concluía que la respuesta al tratamiento psicoterapéutico no era mejor

que la lograda mediante la remisión espontánea. Los datos empleados en sus estudios fueron recuperados por otros investigadores, que concluyeron lo contrario: lo que sin tratamiento tardaría 2 años en remitir, mediante la terapia lo hacía en 15 sesiones. Otros autores lo confirmaron y añadieron además que los beneficios logrados son duraderos y que ayudan a reducir los costes sanitarios (hechos reconocidos por la APA). Además del menor uso de recursos hospitalarios, un mayor funcionamiento reduce la influencia del TM en la vida laboral. De todo ello se infiere que deberían ser incluidas en el sistema de salud como prácticas basadas en la evidencia.

La eficacia de las terapias psicoanalíticas en concreto también fue probada. A pesar de que la TCC se está recomendando para el TMG en la mayoría de las guías, no se ha comprobado su superioridad y, tal vez el hecho de haber sido las más investigadas, constituya un sesgo relevante. El uso del psicoanálisis en la psicosis fue desaconsejado en parte por las críticas emitidas por parte de un prestigioso psiquiatra llamado Gerald Klerman. En contraste, las investigaciones mostraron su eficacia en el manejo de todo tipo de síntomas psiquiátricos, facilitando cambios en las funciones psicológicas (p.ej. mayores capacidades de afrontamiento). Su aplicación en la esquizofrenia fue especialmente polémica al alegar que no se podía exponer a los pacientes a ciertas memorias e insight que podrían incidir más en su disociación. Se comparó la terapia de apoyo orientada a la realidad con la psicoterapia psicodinámica exploratoria orientada al insight y se probó que ambas beneficiaban al paciente de distinta forma: mejora en la capacidad de afrontamiento y en el funcionamiento del yo, respectivamente. Esto fue reconocido por la APA y el NICE.

En los estudios de Karon y VandenBos que comparaban terapia psicoanalítica y tratamiento farmacológico durante 2 años, se observó cómo a pesar de que este solucionaba más rápido los síntomas y permitía el alta hospitalaria, el psicoanálisis era más efectivo en el trastorno del pensamiento. Así, lograba un mayor funcionamiento fuera del hospital a largo plazo, reducía el número de reingresos y proporcionaba una vida más humana. La mejoría global fue hallada también en metaanálisis.

Se ha argumentado también que tanto los antipsicóticos como la TCC resuelven los problemas en menor tiempo que el psicoanálisis. Este justifica que para modificar la vulnerabilidad a largo plazo es necesario un trabajo terapéutico continuado. Las políticas sanitarias se han amparado en ello sin tener en cuenta que esos beneficios rápidamente obtenidos decrecen con el tiempo. Al contrario, la psicoterapia provoca cambios muy duraderos y el psicoanálisis quizás un efecto «incubador» por el que los efectos positivos continuarían acumulándose una vez finalizado. Esto último no parece ocurrir en otras como la TCC y la terapia conductual dialéctica. Del mismo modo, algunos estudios indican que la superioridad de los tratamientos más prolongados se da en todo tipo de patologías, no solo en el TMG.

Intervenciones psicológicas en el TM

El ámbito de las intervenciones psicológicas en salud mental aún enfrenta retos entre los que destacan [3] la necesidad de: mejorar y extender la prevención, la intervención temprana y la promoción de la SM; seguir avanzando en el conocimiento de los mecanismos responsables de la eficacia de los tratamientos, así como divulgarlos e incorporar nuevas propuestas; generar un debate constructivo entre los especialistas que incremente la atención interdisciplinar y reflexionar sobre las líneas de trabajo prioritarias.

Los primeros antecedentes conocidos de terapias psicológicas en la esquizofrenia se sitúan en el siglo XVIII, enmarcados en un movimiento religioso nacido en Inglaterra. Los pacientes recibían un tratamiento llamado *Terapia Moral*, amparado en un código de conducta. El inicio de las terapias psicológicas de la psiquiatría moderna se encuadra en la revolución francesa y sus cambios sociales, con la proposición de un trato humanitario en las instituciones mentales. En el caso de la esquizofrenia, se considera que fueron introducidos por el psiquiatra Eugen Bleuler, que además propuso el término de *esquizofrenia* en lugar de *demencia precoz* (Kraepelin). Paralelamente, Sigmund Freud publicaba su gran obra *La interpretación de los sueños*, exponiendo en ella los principios fundamentales del Psicoanálisis. Tras coincidir, ambos autores comenzaron una estrecha cooperación cuyo fruto fue la primera publicación psicoanalítica. El editor de esta era Carl Jung, considerado el impulsor de la aplicación del psicoanálisis en una institución psiquiátrica y que, junto a Freud, llevó el psicoanálisis a

la sociedad norteamericana. También hizo ver que los pacientes con esquizofrenia podían ser tratados con psicoterapia, advirtiendo que en determinadas circunstancias la terapia podría exacerbar su sintomatología. En los años 40-60 otros psiquiatras freudianos (neofreudianos o ambientalistas) reformularon los conceptos clásicos señalando a lo social como fuente de la psicopatología, iniciando así la Psiquiatría Social.

Las interesantes propuestas teóricas formuladas por el psicoanálisis hasta los años 60 no contaban con estudios empíricos controlados que demostrasen la eficacia de su aplicación terapéutica. Así, comenzaron a hacerse estudios (Fairweather et al., Grinspoon, Rogers, Karon, Philip May, Stanton y Gunderson) y sus resultados fueron negativos, sembrando la desconfianza y suponiendo el declive de la psicoterapia analítica para la psicosis en los 80.

La terapia psicoanalítica alcanzó su apogeo a mediados del siglo XX gracias al legado de Freud y sus seguidores. Una de ellas fue Frieda Fromm-Reichmann, creadora del concepto de «madre esquizofrenógena», cuya hostilidad, dominancia e inseguridad eran responsables del desarrollo de la psicosis en el hijo. Esta noción alcanzó años después a una corriente de terapeutas familiares que, influenciados por otras teorías sistémicas de la época, fijaron también el origen de la enfermedad en la comunicación disfuncional familiar. Los síntomas del paciente eran considerados una respuesta adaptativa a una dinámica familiar anormal, enfatizando así los aspectos negativos y patológicos de la familia. En un intento por modificar estas interacciones, nació la terapia familiar sistémica. La falta de resultados empíricos que la abalasen y la aparición de efectos contraproducentes en los familiares (al pasar de sentirse víctimas a culpables), supuso la pérdida de interés en su aplicación.

Fuentes:

1. Carreño, J, Matilla, K. Cosas que tu psiquiatra nunca te dijo. Otra mirada sobre las verdades de las psiquiatrías y las psicologías. 1ª ed. Barcelona: Xoroi Edicions; 2018. 266p
2. Guedeja Marrón y Liébana, Juan M, González Villajos FJ, Caballero Campillo R. La intervención familiar como eje de la rehabilitación psicosocial en una mujer con esquizofrenia paranoide. Rev Casos Clínic Salud Mental [Internet]. 2013;1(3):15-38.
3. Tortella-Feliu M, Vázquez C, Valiente C, Quero S, Soler J, Montorio I, Jiménez-Murcia S, Hervás G, García-Palacios A, García-Campayo J, Fernández-Aranda F, Botella C, Barrantes N, Baños RM. Retos en el desarrollo de intervenciones psicológicas y la práctica asistencial en salud mental. Clin Salud [Internet]. 2016;27(2):65-71.

ANEXO 6: Metodología - Estrategias de búsqueda bibliográfica

1. Intervenciones Familiares

Intervenciones familiares	Medline	Embase
Estrategia de búsqueda	("FAMILY THERAPY"[title] OR "FAMILY INTERVENTION"[title] OR "FAMILY INTERVENTIONS"[title]) AND ("SEVERE MENTAL ILLNESS"[title] OR "PSYCHIATRIC DISORDERS"[title] OR "SEVERE MENTAL DISORDERS"[title] OR "MENTAL DISORDERS"[Mesh Terms])	<ol style="list-style-type: none"> 1. mental disease/ 2. (SEVERE MENTAL DISORDERS or SEVERE MENTAL ILLNESS or PSYCHIATRIC DISORDERS).ti. 3. 1 OR 2 4. (FAMILY THERAPY or FAMILY INTERVENTION or FAMILY INTERVENTIONS).ti. 5. 3 AND 4 6. limit 5 to ((english or spanish) and yr="2000 - 2019")
Filtros:		2000-2019 Inglés, Español
Resultados	367	24
Relacionados con las intervenciones familiares	360	24
Tratan otros aspectos u otros tipos de intervenciones familiares:	276	-
IF en TMG	84	
Seleccionados para lectura de resumen y conclusiones	77	16
Seleccionados para revisión completa de contenido	71	1

Nota: La estrategia de Pubmed fue replicada en Embase. En lugar de *mental disorders* en el campo MeSH, el término Emtree fue *mental disease*.

Intervenciones familiares	Dialnet	MEDES	Bibliosaúde
Estrategia de búsqueda	<ul style="list-style-type: none"> a. Intervención familiar en enfermedad mental b. Intervención familiar en enfermedad mental grave c. Programa de intervención familiar en esquizofrenia 	<ul style="list-style-type: none"> a. (((((((("intervención familiar "[título]) OR "terapia familiar "[título]) OR "intervenciones familiares "[título]) AND "enfermedad mental severa "[título]) OR "trastornos psiquiátricos"[título]) OR "trastornos mentales "[título]) OR "psicosis "[título]) OR "trastornos psicóticos "[título]))) b. (("intervención familiar "[título/resumen/palabras_clave] OR "intervenciones familiares "[título/resumen/palabras_clave] OR "terapia familiar "[título/resumen/palabras_clave] AND ("enfermedades mentales graves "[título/resumen/palabras_clave] OR "enfermedades psiquiátricas "[título/resumen/palabras_clave] OR "enfermedades mentales "[título/resumen/palabras_clave] OR "psicosis "[título/resumen/palabras_clave])) 	Intervenciones familiares en enfermedad mental
Filtros	2000-2019		<ul style="list-style-type: none"> a. Últimos 10 años b. Últimos 5 años
Resultados	<ul style="list-style-type: none"> a. 158(descartada) b. 33 c. 43 (17 artículos y 24 tesis) 	<ul style="list-style-type: none"> a. 134 b. 9 	<ul style="list-style-type: none"> a. 466 b. 283
Relacionados con las intervenciones familiares	<ul style="list-style-type: none"> a. — b. 7 c. 22 	<ul style="list-style-type: none"> a. 9 b. 3 	23
Relación con TMG		<ul style="list-style-type: none"> a. 14 	
Seleccionados para revisión completa de contenido	<ul style="list-style-type: none"> a. — b. 7 c. 10 	<ul style="list-style-type: none"> a. 14 b. 3 	20

2. Estigma

Estigma	Medline
Estrategia de búsqueda	("Mental Disorders"[Mesh]) AND "Social Stigma"[Mesh]
Resultados	2671
Filtros: <ul style="list-style-type: none"> • Humanos • Review • Últimos 5 años 	Resultados: <ul style="list-style-type: none"> • 2668 • 251 • 157
Tras revisión de resumen y conclusiones: <ul style="list-style-type: none"> • Guardan relación con el tema • Seleccionados para revisión de contenido completo 	Resultados: <ul style="list-style-type: none"> • 40 • 28 <p>* Se añade un artículo enviado por el sistema de alerta de Pubmed el 23/12/2019</p>

Fuente: elaboración propia

Selección e inclusión de artículos

En el bloque temático del estigma, de los 28 artículos revisados se incluyeron en los resultados del trabajo un total de 9, todos ellos de carácter cualitativo (con una revisión sistemática).

En el bloque de las intervenciones familiares, tras eliminar los resultados repetidos, se revisaron 71 artículos y se incluyeron en los resultados solamente 28. De ellos, 10 tenían carácter cuantitativo: 7 ECAs y 3 cuasi-experimentales. Los 18 restantes eran cualitativos, con 8 revisiones sistemáticas, 4 revisiones sistemáticas con metaanálisis y un análisis cualitativo de un ECA.

ANEXO 7: Violencia y esquizofrenia

La estigmatización social respecto a la posible agresividad inherente al TMG ha atribuido a los pacientes actitudes imprevisibles, agresivas y peligrosas. En gran parte deriva de la actuación de los medios de comunicación al enfatizar acontecimientos puntuales protagonizados por un pequeño porcentaje de estas personas. A esto se suman la tendente *psiquiatrización del comportamiento criminal* (estudios cuyas muestras se obtienen en centros penitenciarios, donde el TM es el triple de prevalente, sobreestiman dicha patología y no representan a la población) y la *errónea criminalización del enfermo mental* (investigaciones cuyas muestras se toman en hospitalizados que han sido violentos sin definir claramente la severidad de su comportamiento). En cuanto al origen de la relación entre TM y mayor frecuencia de comportamientos violentos, se cree que pudo tener lugar en la historia de la psiquiatría, vinculada al sistema judicial como elemento de evaluación judicial para determinar la responsabilidad legal (26).

En algunas investigaciones clásicas se asociaron estos comportamientos hostiles con el tratamiento inadecuado del TMG, concretamente la esquizofrenia paranoide. También con los delirios (de identificación defectuosa, amenaza o control) y alucinaciones auditivas (imperativas). Finalmente, en el caso de la esquizofrenia se estableció una relación con la sintomatología psicótica positiva (ideas delirantes persecutorias, alucinaciones auditivas amenazantes o imperativas), responsabilizándola del descontrol del individuo al asumir como reales sus fantasmas imaginarios. Asimismo, se describieron dos tipos de violencia:

- Tipo 1 (más frecuente): pacientes descompensados, por la interrupción de su medicación o el consumo de drogas. Una vez compensados, su hostilidad cesa.
- Tipo 2: pacientes resistentes al tratamiento con neurolépticos, reincidentes en su violencia y con trastornos de la personalidad o disfunciones neurológicas asociadas.

En todo caso, es más probable que el paciente tienda a hacerse daño a sí mismo. El 10% de los pacientes con esquizofrenia se suicidan, y el incumplimiento terapéutico multiplica por cuatro el riesgo de que esto ocurra. Cuando la violencia se ejerce hacia los demás, suele ser sobre familiares cercanos o cuidadores (*endonuclear*), no sobre desconocidos. Además, no solían existir desavenencias previas relevantes con la víctima.

No es sencillo establecer un nexo causal simple entre esquizofrenia y actos violentos. La bibliografía es variable: en algunos casos los describe como una consecuencia del TM y en otros como una reacción al rechazo social y la discriminación padecidos. De cualquier modo, se han descrito sus principales factores predictores:

1. **Ausencia de tratamiento y adherencia terapéutica.**
 - a) A veces la enfermedad debuta en el primer episodio psicótico con un acto violento. También los pródromos suelen ser causa de los primeros delitos violentos e inesperados.
 - b) En torno al 40% de los pacientes no cumplen o son cumplidores erráticos de su medicación. Se debe fundamentalmente a la falta de conciencia de enfermedad y de confianza en los fármacos (por los efectos secundarios de los neurolépticos). En algunos casos a los síntomas negativos residuales.
2. **Consumo de alcohol u otras drogas.** Puede tratarse de una automedicación para compensar síntomas positivos (ansiedad, insomnio, depresión) o negativos (apatía, anhedonia, bradipsiquia). Se han documentado tasas de abuso de sustancias que rondan el 25-58% en pacientes psicóticos.
3. **Trastornos del pensamiento** (ideas delirantes de: amenaza/control, celos, perjuicio e identificación errónea) **o de la percepción** (alucinaciones que implican fuerzas externas controladoras del comportamiento), **con pérdida del sentido de la realidad.**
4. **Aislamiento familiar y social**, producto de la estigmatización y discriminación.
5. **Historia familiar** de esquizofrenia, **inicio precoz** o sin acontecimientos precipitantes, **poco apoyo social.**

6. **Edad juvenil** (varones mayoritariamente), con **historia** de victimización violenta y/o hechos violentos (detenciones) previos. **Exposición** a entornos hostiles (incluido maltrato infantil).
7. Tendencia a la **introversión, carácter esquizoide** u otros trastornos de la personalidad.
8. **Alteraciones neurocognitivas** concomitantes.

Las agresiones llevadas a cabo por pacientes con TMG son más frecuentes en las patologías que evolucionan por brotes que en las crónicas, y es precisamente en el momento de producirse el brote cuando el riesgo se maximiza (sobre todo si aún no tiene diagnóstico y/o tratamiento adecuado). Este suele ir precedido de un periodo de inestabilidad y alteraciones comportamentales que pueden pasar desapercibidas: señales de alarma de signo pasivo (aislamiento, incomunicación, incapacidad para sentir emociones) y activo (conductas extrañas, conflictos, abandono de las pautas lógicas de actuación).

Se ha demostrado que hasta el 75% de los delitos violentos se cometen en los cuatro años previos al diagnóstico de esquizofrenia. Esto avivó el debate de si realmente el uso rutinario de cualquier forma de evaluación de riesgos tiene efectividad, dejando un reto para las futuras investigaciones. En cualquier caso, la prevención de riesgos supone:

- No minimizar síntomas prodrómicos (en orden de frecuencia y retrospectivo): baja concentración y atención, reducción del impulso y la motivación, anergia, estado de ánimo depresivo, trastornos del sueño, ansiedad, aislamiento social, desconfianza, deterioro del funcionamiento y cumplimiento de roles e irritabilidad.
- No minimizar amenazas y daños menores como episodios verbales o violencia física hacia los objetos.
- Detectar si el paciente cumple criterios de algún trastorno de la personalidad. Los rasgos que pueden estar más relacionados con la violencia son la suspicacia, la hostilidad e insensibilidad, el retraimiento social, la impulsividad/temeridad y la desregulación cognitivo-perceptiva.

El pronóstico no tiene por qué ser malo en todos los casos y, de hecho, raramente los pacientes que son violentos antes de su ingreso continúan siéndolo tras un periodo de tiempo de tratamiento. Son factores de buen pronóstico: sexo femenino, edad juvenil, estado civil de casado, inicio de la enfermedad agudo y con factores precipitantes, humor depresivo y personalidad hipersensible (frente a la esquizoide). También el ser dado de alta rápidamente.

Los grandes avances en el campo de la psiquiatría han permitido que estos enfermos, que hace unos años hubieran permanecido recluidos durante largas estancias o de por vida, puedan llevar una vida muy normalizada. Se infiere que el carácter persistente de la enfermedad no es suficiente para su incapacitación, sino que es necesaria la incapacidad del sujeto para gobernarse a sí mismo (como consecuencia de su enfermedad). En los pródromos, primeros episodios o descompensaciones, cuando hay indicios de peligrosidad (daños materiales, amenazas verbales o ideas/tentativas de suicidio) pero el paciente aún no ha delinquido, puede plantearse su ingreso involuntario o la sumisión a tratamiento ambulatorio forzoso. En el momento agudo, si su agitación lo justifica, se aplicará la contención mecánica en aislamiento y la sedación, siempre durante el menor tiempo posible. Se pautará un tratamiento farmacológico individualizado y se desarrollarán programas de terapia integral biopsicosocial (control de síntomas, prevención de recaídas y mejora funcional).

En cuanto a la imputabilidad, es necesario establecer el nexo causal entre la semiología y el comportamiento, si bien la tendencia es hacia la eximente completa. Las medidas de seguridad tras haber cometido hechos tipificados como delitos han pasado de los internamientos involuntarios indefinidos (no justificados por ninguna patología mental) a hospitalizaciones limitadas y la libertad vigilada con tratamiento ambulatorio y otras medidas de prevención como la curatela.

Fuente: Esbec E, Echeburúa E. Violencia y esquizofrenia: Un análisis clínico-forense. Anu Psicol Jurid [Internet]. 2016;26(1):70-9.

ANEXO 8: Consumo de sustancias y trastorno mental, Patología Dual

Se denomina patología dual [1] a la existencia simultánea en una misma persona de un trastorno mental y una adicción, ya sea por consumo de sustancias (alcohol, drogas) o por conductas como el juego. Se cree que en torno al 70% de las personas que consultan por adicciones sufren, además, un TM y que en muchos casos su sintomatología precede a los comportamientos adictivos. Es un problema relevante por su prevalencia, pero también por la escasez de recursos específicos para abordarlo, unida a una pobre formación sobre el tema entre los profesionales sanitarios.

Teniendo en cuenta la mayor frecuencia de abandono del tratamiento psiquiátrico cuando se sufre una patología dual, se intuye que la atención integral e individualizada es especialmente necesaria. También sería interesante sensibilizar a la sociedad y, en especial, a las personas más jóvenes para que sean responsables en sus decisiones de consumo y que esto no sea en parte producto de la ignorancia. El alcohol y el cannabis son las sustancias que más emplean y no las consideran tan peligrosas como la cocaína o la heroína. No obstante, probablemente desconozcan que pueden ser factores desencadenantes de problemas como depresión, ansiedad y alucinaciones.

La prevalencia de consumo de sustancias en las personas con TM ronda el 50% y se encuentra entre el 25% y el 58% en el caso concreto de las psicosis. En estas una de las más usadas es el cannabis, de ahí que se hayan realizado diversos trabajos para estudiar su relación. Así, se han documentado entre las consecuencias una peor adherencia al tratamiento y peores evoluciones clínicas. En pacientes diagnosticados de esquizofrenia y consumidores se encontró más sintomatología positiva que negativa y síntomas depresivos más severos respecto a los que no sufren patología dual.

Se han propuesto varias hipótesis para explicar dicha asociación: una vulnerabilidad común al problema de uso de sustancias y la psicosis; que la psicosis sea secundaria al consumo o el consumo secundario a la psicosis. Esto último se denomina automedicación y es la más estudiada, atribuyéndole dos finalidades principales: alivio de la sintomatología propia de la enfermedad y de los efectos secundarios de los antipsicóticos, sobre todo los neurolepticos clásicos.

A pesar de la heterogeneidad, la mayoría de los estudios establecen cuatro categorías de razones de consumo que, ordenadas por frecuencia son:

1. Obtención de sensaciones positivas (placer, emoción, bienestar) con la intoxicación.
2. Alivio de la disforia: disminuir tristeza e inquietud, relajarse.
3. Social: pertenecer a un grupo (evitar aislamiento social), mejorar la expresividad, ser más hablador.
4. Relaciones con los síntomas positivos de la enfermedad (alucinaciones, delirios, suspicacia, desconfianza, etc.) y la medicación (enlentecimiento, inquietud, sintomatología extrapiramidal, etc.)

Los efectos subjetivos del cannabis, descritos por los pacientes, son [2]: efectos relacionados con el afecto (depresión, felicidad), relajación, socialización (amistad, soledad), efectos físicos (euforia, energía, cansancio) y secundarios a la medicación (paranoia, suspicacia, confusión, inquietud). Se observa congruencia entre razones de consumo y efectos obtenidos tras el mismo, a pesar de que en un estudio a tiempo real de la sintomatología tras el consumo sí se observaron estados de ansiedad y percepción de eventos negativos. También se halló un empeoramiento de la clínica positiva.

Los sujetos control (consumidores sin psicosis) con los que se comparaba a los pacientes explicaban razones de consumo similares. Esto, junto al orden de las razones, desmontaría la hipótesis de la automedicación. Sin embargo, no debe ser descartada completamente, pues la conciencia parcial de enfermedad propia de muchos pacientes puede hacer que síntomas negativos (abulia, apatía, alteración del ánimo) sean interpretados como primarios. Las escalas no los evalúan correctamente. Del mismo modo, algunas de las razones atribuidas al consumo (disforia, nerviosismo, etc.) podrían ser síntomas secundarios a la enfermedad. Indudablemente, se necesitan más estudios y con una metodología más homogénea, que contextualice las razones en las distintas fases de la enfermedad estableciendo una

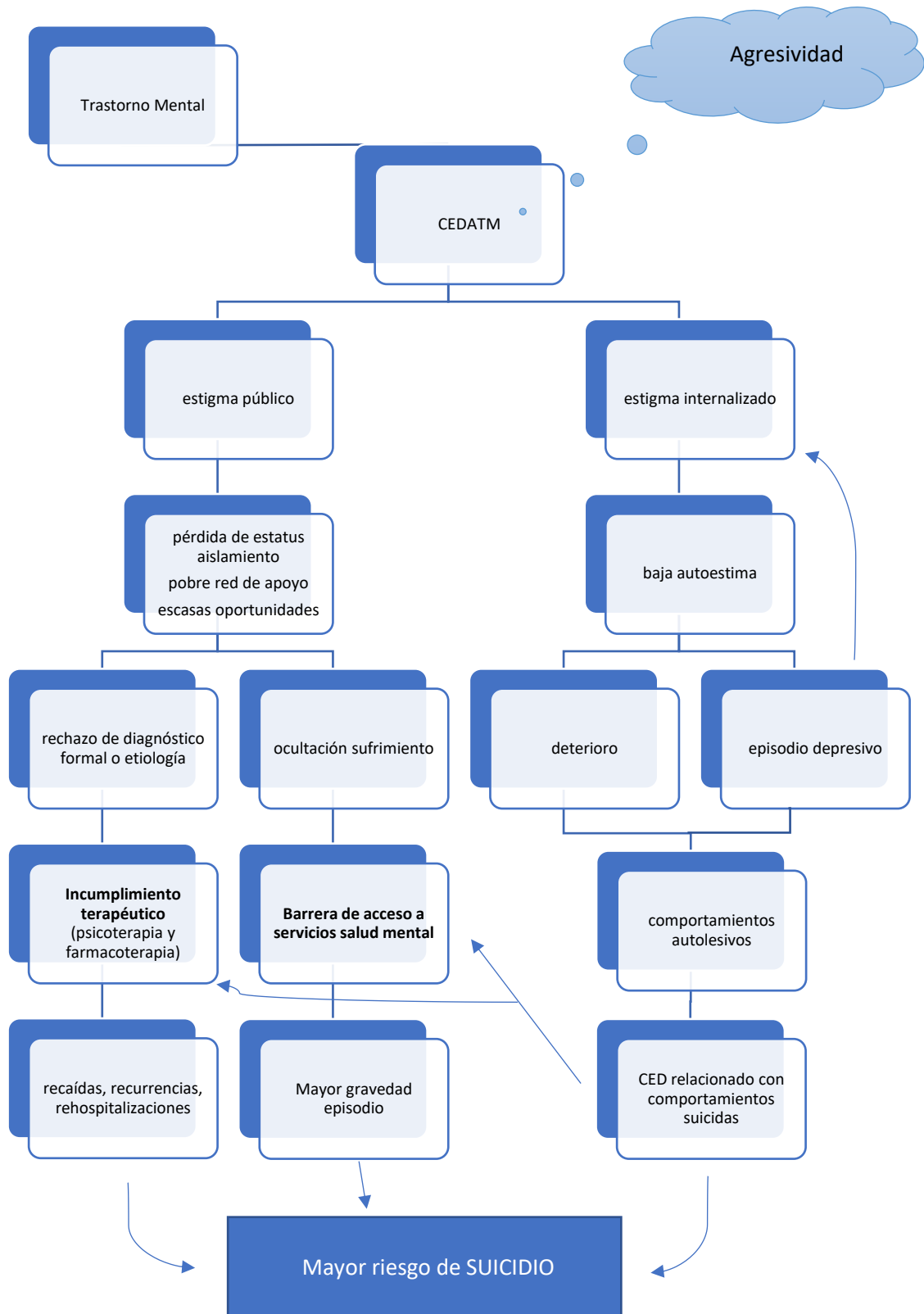
correlación con los síntomas con y sin psicosis. Así se podrían desarrollar las intervenciones oportunas para reducir el abuso de estas sustancias entre los pacientes con TM y, con ello, mejorar su pronóstico.

En un estudio que analiza las razones del consumo de cannabis en pacientes con un primer episodio psicótico [3], estos refieren tres razones principales: pertenecer a un grupo y sentirse aceptados socialmente (evitar el aislamiento), mejorar el estado de ánimo y simplemente sentirse intoxicados. Sería interesante estudiar esto mismo entre las personas que están experimentando las etapas prodrómicas.

Fuentes:

1. Aretio Romero A. Una mirada social al estigma de la enfermedad mental. Cuad Trab Soc [Internet]. 2010(23): 289-300.
2. Pérez LG, Santacana AM, Baquero DB, Solá VP. Revisión sistemática de las razones y efectos subjetivos del consumo de cannabis en pacientes con trastornos psicóticos. Actas Esp Psiquiatr [Internet]. 2014;42(2):83-90.
3. Archie S, Boydell KM, Stasiulis E, Volpe T, Gladstone BM. Reflections of young people who have had a first episode of psychosis: What attracted them to use alcohol and illicit drugs? Early Interv Psychiatry [Internet]. 2013;7(2):193-9.

ANEXO 9: Suicidio y estigma asociado al trastorno mental



Fuente (ligeramente modificado): Campo-Arias A, Herazo E. The stigma-discrimination complex associated with mental disorder as a risk factor for suicide. Rev Colomb Psiquiatr [Internet]. 2015;44(4):243-50.

Suicidio, «el elefante en la habitación que nadie ve».

Fuente: Confederación SME

10 de septiembre

DÍA MUNDIAL PARA LA PREVENCIÓN DEL SUICIDIO

Los medios de comunicación juegan un papel fundamental en la prevención del suicidio. Según la OMS, informar de manera responsable y adecuada es una de las medidas que pueden ayudar a prevenirlo.

PROPUESTAS PARA PERIODISTAS Y MEDIOS DE COMUNICACIÓN

- NO DESCARTES HABLAR SOBRE EL SUICIDIO**
Los medios pueden ser aliados en la prevención del suicidio siempre y cuando elaboren información responsable y adecuada, siguiendo las recomendaciones de la OMS ("efecto Papageno").
- EVITA TRATAR LA INFORMACIÓN DE FORMA SENSACIONALISTA**
Especialmente en el caso de las personas famosas que pueden tener más impacto mediático.
- NO DESCRIBAS EXPLÍCITAMENTE EL MÉTODO EMPLEADO**
Evita los detalles y no publiques fotografías o notas suicidas.
- NO DES UNA COBERTURA REPETITIVA**
Busca alternativas de artículos o piezas audiovisuales enfocados a la prevención.
- CAMBIA EL ENFOQUE**
No te limites a hablar de los efectos nocivos del suicidio, da cobertura a las historias de superación y al afrontamiento positivo en circunstancias adversas.
- INCIDE EN LA PREVENCIÓN**
Habla sobre los factores de riesgo, como la depresión, y explica que es un problema de salud tratable.
- NO SIMPLIFIQUES**
presentando el suicidio como algo inexplicable o como una respuesta comprensible ante un problema. El suicidio siempre es explicable. Preséntalo como el fenómeno complejo y multicausal que es.
- APORTA RECURSOS**
Menciona siempre los recursos de ayuda disponibles (al igual que haces con la violencia de género), como líneas telefónicas o servicios de salud mental.
- BUSCA FUENTES FIABLES Y OBJETIVAS**
Busca fuentes fiables, evita generalizaciones y expresiones como "epidemia de suicidios", y facilita solo la información que sea relevante.

Más información en: <http://www.who.int/topics/suicide/es/>

 confederación SALUD MENTAL españa
"35 años. De la soledad a la sociedad"

#HablaDelSuicidio
www.consaludmental.org

Síguenos en   YouTube

10 de septiembre

DÍA MUNDIAL PARA LA PREVENCIÓN DEL SUICIDIO

Para que se reduzcan estas cifras, visibilizar la realidad del suicidio es fundamental. Habla, compártelo, difunde... Tratar este tema con naturalidad y rigor contribuye a salvar vidas.

CIFRAS MUNDIALES



EL SUICIDIO ES EL MAYOR PROBLEMA DE SALUD PÚBLICA EN EUROPA
La OMS estima que el promedio de la tasa de prevalencia es un 11,93 por 100.000.

DATOS DE ESPAÑA



¿QUÉ PROPONE SALUD MENTAL ESPAÑA?



PREVENCIÓN
Es urgente la elaboración de un Plan Nacional de Prevención del Suicidio y la actualización de la Estrategia en Salud Mental del SNS

INFORMACIÓN
Acabar con los mitos, el estigma y la culpa para facilitar que las personas con ideaciones suicidas pidan ayuda.

TRABAJO CON MEDIOS DE COMUNICACIÓN
El 'efecto llamada' no se da si se informa con rigor. De hecho, para prevenir es fundamental hablar de ello.

SI NECESITAS APOYO O TIENES DUDAS llama al 91 507 92 48 o escribe a informacion@consaludmental.org



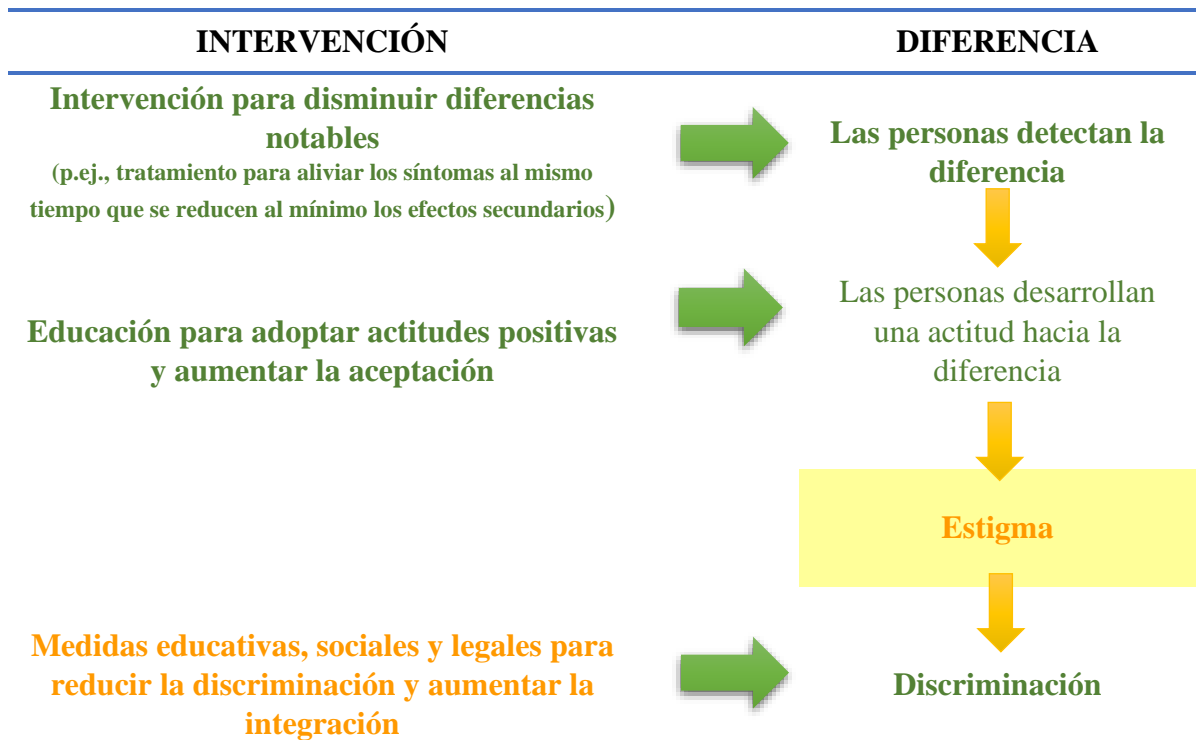
"35 años. De la soledad a la sociedad"

#HablaDelSuicidio

WWW.CONSALUDMENTAL.ORG

Síguenos en

ANEXO 10: Desarrollo de la estigmatización



El tratamiento que reduce eficazmente los síntomas sin causar efectos secundarios estigmatizantes (temblores, pereza, falta de espontaneidad) permite que las personas noten menos la diferencia. La educación sobre lo que es y lo que no es la enfermedad (en este caso la esquizofrenia) puede ayudar a cambiar las actitudes de negativas a positivas. Finalmente, las medidas sociales y legales encaminadas a combatir las prácticas discriminatorias pueden disminuir el rechazo que experimentan las personas con TM.

Fuente: Programa «La esquizofrenia abre las puertas» de la Asociación Mundial de Psiquiatría

ANEXO 11: Abordaje del estigma asociado al trastorno mental. Intervenciones Antiestigma.

El estigma que rodea al Trastorno Mental (TM) tiene demasiadas repercusiones negativas, por eso cualquier aportación que se haga a la lucha por erradicarlo es importante. Dado que generalmente asienta sobre la desinformación, los mitos y las falsas creencias, la mejor herramienta para combatirlo suele ser la información. Proporcionar conocimientos genuinos sobre la enfermedad y la realidad de las personas que conviven con ella facilita la desmitificación, de ahí que se hayan desarrollado diferentes iniciativas en esta línea: proyecto «Esquizofrenia abre las puertas» (Asociación Mundial de Psiquiatría, 1996), programas de radio como Radio Nikosia (Barcelona) o Romper barreras (Málaga), etc. Además de la **educación sanitaria**, se incluyen entre ellas actividades que promueven el **contacto directo** con personas que tengan TM (conocer su historia y romper así estereotipos) y la **denuncia de las prácticas discriminatorias**. Estos son los tres métodos que han demostrado una mayor eficacia y, aunque todos los enfoques contribuyen, solo una combinación de las diferentes medidas aplicadas día tras día tendrá éxito a largo plazo.

En base a todo lo anteriormente expuesto sobre el Complejo Estigma-Discriminación Asociado al Trastorno Mental (CEDATM) y su impacto, se infiere que se trata de una injusticia muy obvia. No obstante, esto no debe hacer pensar que cualquier esfuerzo por eliminarla será eficaz, pues algunos además de no serlo pueden llegar a resultar contraproducentes. Es necesario estudiar las estrategias de una forma crítica antes de trasladarlas a la práctica, así como revisar continuamente los programas implementados.

Se han probado diversas intervenciones en el abordaje del estigma, y la mayor parte reportaron resultados favorables. Algunas de ellas fueron orientadas a trastornos específicos y/o colectivos concretos (policías, educadores, sanitarios, etc.). Los expertos proponen que estén dirigidas a las personas con TM y su entorno, a los profesionales de la salud y a la población en general. Es necesario involucrar a todos y cada uno de ellos/as. Si todos somos más conscientes de los pacientes en nuestra vida diaria y obtenemos así una visión más realista de la enfermedad mental, podremos examinar nuestros estereotipos y adaptarnos a la realidad. Los medios de comunicación son una vía óptima para la emisión de dichos programas.

De cualquier modo, los expertos enfatizan [1] en la importancia de las intervenciones orientadas y adaptadas en función del grupo e incluso de los individuos (edad, sexo, grupo de poder, etc.). Estudiando cómo necesita ser cambiado el estigma en cada grupo se pueden marcar unos objetivos específicos sobre los que construir el mensaje y la metodología. Finalmente se podrá realizar una evaluación (planificada en el diseño del programa) de la eficacia.

Los intentos de reducción del CEDATM se han centrado en dos vías fundamentales [2]:

- Uso lingüístico: nominación de este sufrimiento humano como trastorno mental y no como enfermedad (por el escaso conocimiento de la naturaleza de estos problemas).
- Manejo de la información acerca del trastorno mental, tratando de acercar la neurociencia a la comunidad. El conocimiento de las implicaciones biológicas en estas patologías no ha reducido las representaciones sociales negativas de las mismas.

Es necesario conocer las variables asociadas al CEDATM y su frecuencia, puesto que presencia de un estigma potencia otros estigmas y todo ello contribuye a incrementar el riesgo de suicidio. Una de las principales medidas preventivas frente al comportamiento suicida debe ser la comprensión y la reducción del estigma internalizado, que constituye un importante estresor para los pacientes.

La prevención de los comportamientos autolesivos constituye en la actualidad un gran reto, tan complejo como desalentador. Aún resulta difícil estimar el riesgo, pues pocas acciones en salud pública han demostrado efectos positivos en la prevención de los episodios (incluido el control de acceso a métodos suicidas) y su seguimiento posterior. Tampoco en la formación sanitaria acerca del manejo de los episodios depresivos ni en el tratamiento de la información por parte de los medios de comunicación.

Para estudiar las posibles intervenciones contra el estigma, se puede desglosar de nuevo el estigma en sus múltiples componentes [3-6]:

Estigma público

Existen tres enfoques fundamentales para abarcarlo: información/educación, contacto directo con el trastorno mental y protesta contra las descripciones injustas del TM.

Información/Educación

Medios de comunicación

Son ejemplos de buenas campañas: «No te hagas el loco», de Mediaset-SME (2018); «Mis secretos son rosas», de ASAENEC; «Radio Gaga», de ALFAEM; «Ask Twice», de la iniciativa Time to Change; «Tu toque especial», de AGIFES y «Parla Obertament», de la entidad Obertament. También las del ya mencionado programa escocés «See Me» [7] y las de la organización australiana «Beyond Blue» [8].

El potencial de los medios para promover la SM consiste en la mejora de los niveles de conocimiento y sensibilización de la población. Además de transmitir éticamente información rigurosa y fidedigna, pueden enfatizar la visión optimista (pero realista) del problema de SM. Esto conseguiría aproximarlos a la población general para que identifique empáticamente a sus protagonistas y los considere «uno más, uno de nosotros».

Redes sociales (RRSS)

En el contexto digital en el que vivimos, se comparte un gran volumen de información a través de las RRSS. Son un medio directo, sencillo e inmediato que cuenta con una gran influencia social, sobre todo entre los más jóvenes. Bien utilizadas, pueden convertirse en una herramienta desestigmatizante en la era de la libertad de expresión incuestionable: mediante el lenguaje se puede dignificar y educar en positivo, pero también ofender. Es necesario que los usuarios tomen conciencia de ello y que las informaciones sobre salud mental difundidas se elaboren de forma humana y en un tono informal, cercano y directo. El lenguaje ha de ser sensible y esperanzador, mostrando apoyo, pero no lástima ni dramatismo.

Entre los aspectos negativos de las RRSS se debe tener en cuenta que la inmediatez lleva en ocasiones a la publicación de informaciones incorrectas o no contrastadas previamente. La falta de espacio físico obliga a sintetizar y esto juega a favor de los titulares sensacionalistas. En cuanto a la gran interacción entre usuarios, cuando se crea un mensaje estigmatizante, este va seguido de una serie de comentarios también negativos que contribuyen a perpetuarlo.

Contacto directo con el TM

El contacto interpersonal con miembros de grupos estigmatizados (pacientes o expacientes) ha demostrado ser bastante efectivo, al menos a corto plazo [9]. El éxito es mayor cuando se desarrolla en programas de participación comunitaria dirigidos a colectivos «clave» (empleadores, sanitarios, profesionales de justicia criminal, diseñadores de planes políticos, medios de comunicación, etc.).

Teniendo en cuenta la alta prevalencia de los problemas de salud mental, es muy probable que todo el mundo conozca a alguien que sufra o haya sufrido alguno.

Los pacientes son expertos en su enfermedad. Emplear su voz como narradora de experiencias propias acerca la realidad del TM a la persona que la escucha de una forma más genuina. Es por ello que su participación resulta fundamental y no debería sustituirse por la de otras personas de su entorno ni la de profesionales sanitarios.

Se proponen [10] distintas formas y/o puntos de contacto social: directo o físico, indirecto o a través del vídeo e incluso la imaginación de dichos contactos.

Protesta contra las descripciones injustas del TM

El desafío de las actitudes públicas estigmatizantes y sus consecuentes comportamientos puede resultar útil, pero también empeorarlas. Es una medida controvertida.

Las personas de confianza que han vivido el TM junto al enfermo y también se han visto afectadas por el, suelen gozar de una buena credibilidad. Si además son líderes de opinión o tienen cierto impacto mediático, sus vivencias serán mejor recibidas y respetadas, influyendo positivamente en la percepción pública del TM.

Estigma institucional

Como ya se comentó previamente, los profesionales de la salud pueden jugar tres papeles distintos entorno al TM: agente estigmatizador, estigmatizado y desestigmatizador. Es este último el que marca la importancia de involucrarles en los programas antiestigma y proveerles de recursos formativos respecto al tema. Encontrarán menos dificultades en el trato con estos pacientes y aumentará la calidad de la atención sanitaria.

Desafortunadamente, los médicos que en ocasiones encuentran dificultades con sus propias actitudes estigmatizantes, tienden también a ocultar el diagnóstico (sobre todo en trastornos psicóticos). El no hablarlo de forma natural apoya indirectamente el mito de la «horrible enfermedad», el paciente lo percibe, se asusta más y esto no le ayuda en su recuperación.

Además, los pacientes tienen derecho a recibir información adecuada y actualizada acerca de su enfermedad (diagnóstico, pronóstico, opciones terapéuticas, factores protectores, etc.). La comunicación no debería dejar entrever ningún rasgo estigmatizante.

Estigma internalizado

La mayoría de los programas de reducción de estigma internalizado parecer ser efectivos, pero en una revisión sistemática reciente [11], se destacó el papel de la psicoeducación como una herramienta prometedora. No obstante, son necesarios más ensayos.

El involucrar a la persona estigmatizada supone empoderarla para que desempeñe un papel activo en la lucha por sí misma, por sus derechos como ciudadana. Además, mejora su calidad de vida al tener que trabajar en sus habilidades sociales, frecuentemente dañadas. Los programas de empoderamiento personal llevados a cabo por profesionales y expacientes potencian los recursos personales de cada persona con TM para que incremente su autovalencia e independencia. La motivan a informarse y agruparse con otras personas con su mismo problema, y se facilita la adherencia terapéutica.

En cuanto a las intervenciones individuales, la Terapia Cognitivo Conductual (TCC) ha reportado buenos resultados [12] en lo que respecta a la autoeficacia, el bienestar subjetivo y la estigmatización en general.

Estigma familiar

Las intervenciones comunitarias fundamentadas en estrategias de apoyo, psicoeducación y entrenamiento en el manejo de las crisis del paciente son algunas de las más implantadas y exitosas. La psicoeducación de los pacientes y sus familias provoca cambios cognitivos y emocionales hacia el TM. Su objetivo fundamental es mantener la cooperación entorno al tratamiento para incrementar la conciencia de enfermedad. Una positiva transferencia-contratransferencia en la relación terapéutica ayuda a prevenir las recaídas a largo plazo y a lograr unas remisiones más duraderas. Estas son especialmente importantes en los estadios iniciales de los trastornos, para tratar de evitar el deterioro de los rasgos cognitivos, comportamentales y funcionales de la personalidad. Si esto llega a ocurrir, se incrementa notablemente la gravedad de la enfermedad y también su estigmatización. Paralelamente, se posibilita la reducción de la inseguridad, la vergüenza, la culpa y el aislamiento.

El enfocarse en la funcionalidad social y laboral durante las remisiones es el proceso más adecuado de reintegración en la sociedad, mientras que la jubilación anticipada o incapacitación en cierto modo contribuye al estigma al «reconocer» que una persona con trastorno psiquiátrico no puede funcionar normalmente.

Limitaciones en la investigación y retos futuros

La investigación psiquiátrica futura necesita revisar las estrategias actuales e implementar muchas otras nuevas. Es necesario conocer cómo los objetivos se complementan entre sí para lograr una combinación de métodos efectiva.

En toda la bibliografía consultada se menciona que existen múltiples carencias en los estudios sobre las intervenciones antiestigma. En primer lugar, hay cierta preocupación en cuanto a la generalización de resultados [13], al no ser los participantes representantes de la población general en muchos casos. Se desconoce el impacto de factores contextuales como la etnia, la cultura, la educación, la ubicación geográfica y el sistema de salud. Pocos investigadores lo discuten o evalúan, por eso el trabajo futuro debería centrarse en la colaboración conjunta de una gran variedad de grupos demográficos y geográficos, así como de todas las disciplinas (investigadores e interesados). Para poder recomendar unas medidas u otras, es necesario poder comparar los estudios, y con la heterogeneidad imperante es poco factible.

Los diversos desafíos metodológicos [14] hallados deberían tenerse en cuenta para futuros trabajos. Por una parte, la producción de investigación sobre estigma en países de bajos y medianos ingresos es muy baja, pero especialmente necesaria. Se trata de un contexto en el que las barreras para la búsqueda de ayuda son aún mayores debido a la menor disponibilidad de atención en salud mental. Como consecuencia, poca evidencia compara la estigmatización del TM a través de distintas culturas occidentales y no occidentales.

Las concepciones culturales del TM se ven reflejadas en las actitudes públicas, por eso deberían ser consideradas como un fenómeno relevante por su propia cuenta. Sin embargo, tampoco se ha observado suficientemente la influencia del contexto social sobre las actitudes individuales. El efecto más frecuentemente reportado fue, en la esquizofrenia, la anticipación de la discriminación y la posterior evitación de situaciones críticas. Este miedo conduce al aislamiento social, que es una discriminación sin comportamiento discriminatorio exclusivamente asentada sobre las percepciones y actitudes públicas. La medición de estas frecuentemente se ha llevado a cabo mediante instrumentos específicamente diseñados, pero sin una validación psicométrica previa ni actualización o adaptación contextual. Si se pretende contemplar la evolución temporal de las creencias, probablemente el método más adecuado sea realizar evaluaciones transversales repetidas en muestras independientes (mismo muestreo) dentro de la misma población en diferentes puntos del tiempo.

La investigación se ha centrado principalmente en dos trastornos: esquizofrenia y depresión. Las diferentes actitudes hacia las diferentes enfermedades dan a entender que son estigmatizadas por distintas razones, y de ello se infiere la necesidad de explorar la realidad en función del tipo de patología. Paralelamente, los múltiples estigmas también precisan abordaje: en pacientes psiquiátricos el estigma asociado a su TM a veces coexiste con el de otras condiciones estigmatizadas como la obesidad o la pobreza.

Finalmente, el predominio de estudios descriptivos que se limitan a narrar la realidad sin proponer alternativas para cambiarlas también deja la puerta abierta a ser invertido en un futuro. El ser correlacionales no permite que se realicen inferencias causales basadas en ellos, por eso se necesitan más de tipo experimental.

Una de las grandes limitaciones es la falta de fondos para poner en marcha los proyectos. Así, es necesario que las campañas de marketing social sean de gran calidad y también que se realicen estudios de coste-eficacia tras su implementación. Es interesante conocer factores como el grado en el que la reducción de actitudes discriminatorias se relaciona con mejoras laborales o mayor independencia entre los estigmatizados. Así, planteando los beneficios a los responsables políticos, se podrá justificar la asignación de presupuestos para los programas.

MEDIOS DE COMUNICACIÓN [15-17]

Normalmente, es tan importante el qué se dice como el cómo se dice. Las formas de expresión importan, y mucho. Tal y como un día dijo el científico Henri Poincaré, «una palabra bien elegida puede economizar no sólo cien palabras sino cien pensamientos».

Se puede emplear el lenguaje de muchas formas, y hacerlo correcta y responsablemente es posible y necesario. Con ello, se evitaría la consolidación y difusión del estigma social asociado al TM, así como la perpetuación del ya existente. En la elaboración de informaciones sobre salud mental lo recomendable sería:

- **Documentarse** antes de reproducir estereotipos y falsas creencias.
- Evitar la **asociación** del TM con los **comportamientos delictivos y peligrosos**, pues esto infunde miedo entre la población. Como consecuencia aparecen comportamientos de evitación hacia las personas presuntamente peligrosas y son apartadas, de modo que se les niegan oportunidades. El TM no es equiparable a la maldad injustificada, no se debe cometer ese error.
- Evitar los **términos peyorativos e inexactos**: en lugar de «loco» o «enfermo mental¹²» mejor persona con problema de salud mental o con TM; en lugar de «manicomio», hospital o centro de salud mental; en lugar de «reclusión» o «internamiento», ingreso. Además, las palabras relativas a la salud mental no se deberían trasladar frívolamente a otros contextos, como por ejemplo aludir a la dualidad mediante la bipolaridad o a la extravagancia mediante la esquizofrenia.
- Evitar **titulares sensacionalistas** o que enfatizan aspectos negativos del TM. Se debería incluir la enfermedad mental únicamente si es imprescindible para comprender la noticia y nunca como elemento de alarma. Asimismo, de mencionarla debería ser incluida como una circunstancia más de la persona, no como su cualidad fundamental. Es necesario mostrar a las personas con TM de forma integral y nunca unidimensional, pues sanas o enfermas son, ante todo, personas. El etiquetarlos sustantivando su condición (p.ej. un depresivo) opaca sus múltiples facetas (personal, laboral, familiar, etc.) y perpetúa el estigma.

¹² El término «enfermedad mental» parece algo neutro, pero lleva implícitas connotaciones negativas. Además, el llamar «enfermo mental» a una persona supone reducirla a una sola de sus circunstancias. Esa etiqueta resignifica toda su vida pasada y futura, convirtiéndola en una única cosa: la enfermedad. Así, se enmarca la noticia, pero se denigra al protagonista.
[17]

- Evitar mostrar imágenes de otras patologías que distorsionen la realidad (el TM es invisible). Tampoco aquellas que transmitan desequilibrio, miedo, angustia, desesperación o sensaciones como soledad y aislamiento. Presentar a personas en actitudes pasivas sin ninguna interacción social tampoco aporta nada.
- No invisibilizar a determinados colectivos con problemas de salud mental: migrantes, personas sin hogar y personas en régimen penitenciario.
- Incorporar la perspectiva de género en las informaciones, prestando atención a la vulnerabilidad de las mujeres sin caer en estereotipos de género (la explicación del TM como una «debilidad de carácter» se acentúa en el femenino).
- Elegir concienzudamente los temas a tratar, su enfoque y el portavoz. Los protagonistas del TM están altamente capacitados¹³ para dar a conocer su realidad y acercársela a los receptores. Dar cobertura a historias de superación personal y al afrontamiento positivo de circunstancias adversas es fundamental. En cuanto a la temática, el elegir tratar la salud mental en los medios es un primer paso para conseguir que la población hable de ella con naturalidad, sin tabúes. Uno de los contenidos históricamente silenciados, estigmatizados y mitificados ha sido el suicidio. Son precisamente los medios de comunicación uno de los aliados principales para dar visibilidad a esta realidad, tan preocupante como desconocida. Es necesario hablar de ella para prevenirla, para salvar vidas. El no hacerlo solo perpetúa el problema. Los medios, siempre y cuando sigan las recomendaciones de la OMS en el tratamiento responsable y sensible de la información, pueden contribuir a disminuir el estigma social del suicidio y la culpa. Así, se les facilita a las personas con ideación autolítica el pedir ayuda.
- Hablar del TM con naturalidad. Es un problema de salud más, y así debe ser tratado a nivel mediático (p.ej. mostrando a los pacientes en situaciones corrientes en la comunidad como el trabajo o el ocio. No se deben forjar las contraposiciones entre «persona con problema de SM» y «persona normal»).
- Saber qué es y qué no es un TM.
- Tener claro y difundir que las personas con TM: no son violentas debido a su TM; no son irracionales; no tienen una doble personalidad; no gozan de menor capacidad intelectual y no tienen por qué ser genios o artistas. Pueden trabajar, tener hijos y amigos (como cualquiera) y convivir con los demás (el hecho de alejarlas de su entorno puede empeorar su sufrimiento). Con la ayuda necesaria, se pueden recuperar.
- No confundir TM con otros problemas de salud que pueden implicar discapacidad. Al alterarse procesos psicológicos básicos el paciente encuentra dificultades en su adaptación al entorno sociocultural y en algunos casos puede efectivamente llegar a la discapacidad. No obstante, con la atención adecuada, son muchas las personas que mantienen su autonomía sin presentar situación de dependencia alguna.

Es necesario poner en marcha acciones comunicativas entre los enfermos y sus familias, los periodistas y estudiantes de periodismo-comunicación, los editores de medios, etc. Concretamente, el sensibilizar a las personas del campo de los medios de comunicación les permitirá comprender que el tratamiento mediático que dan a la salud mental puede evitar la discriminación de los pacientes y contribuir a que sean ciudadanos/as de pleno derecho. Concienciarles, a nivel individual, de la realidad y diversidad de los distintos colectivos les permitirá mostrar a la población una imagen genuina de las personas con TM. No se trata de inculcarles una actitud condescendiente ni de hacerles mostrar compasión, sino de que interioricen el respeto hacia la salud mental. Los pacientes con TM no necesitan lástima, sino recibir un trato digno en lugar de rechazo. Precisan las mismas oportunidades que los demás seres humanos y la ayuda para reivindicar sus derechos, la seguridad para poder confesar su

¹³ «No hay mayor experto que quien vive una experiencia» (Confederación SME)

problema de salud sin miedo al estigma posterior. Los medios tienen un enorme margen de acción en esta lucha.

Los objetivos de las intervenciones han de ser reducir el estereotipo de peligrosidad y potenciar las habilidades individuales de los pacientes, dotándoles así de herramientas para afrontar la discriminación. Se promueve su autoestima para que se empoderen y luchen por sus derechos y su propia inclusión social de forma activa.

Vídeo como elemento desestigmatizador entre los jóvenes [18]

Se sabe que los medios de comunicación son una buena vía de implementación de medidas que reduzcan el estigma. El vídeo se considera también una herramienta eficaz, rentable y fácil de usar para las intervenciones realizadas entre los jóvenes, pero sus efectos no han sido tan estudiados. En una revisión reciente [18] se concluyó que los programas en vídeo realizados con personas de entre 13 y 25 años dieron lugar a mejoras en las actitudes estigmatizantes (estigma público). También que el vídeo podría ser más eficaz que otras intervenciones como las clásicas sesiones educativas cara a cara o la simulación de alucinaciones.

De cualquier modo, se trata de un instrumento prometedor para desestigmatizar el TM entre la juventud. Tiene aún un amplio margen de mejora para explotar su potencial, por lo que se debería investigar su utilidad frente al autoestigma, sus efectos a largo plazo y en los comportamientos reales, así como las posibles diferencias en los distintos tipos de trastornos psiquiátricos. Es necesario explorar la implementación de programas en ámbitos no académicos y en diferentes países (incluyendo los de ingresos medios/bajos). Finalmente, y no por ello menos importante, se deberían identificar aquellos rasgos que lo hacen exitoso. Los ya conocidos son:

- Inclusión de un componente de contacto a través de la narración de alguna persona que haya experimentado algún TM. Esta siempre se debe acompañar de información proporcionada por expertos, por ejemplo, un psiquiatra.
- Enfatización del potencial de recuperación y/o la posibilidad de llevar una buena vida a pesar del problema de salud mental.
- Incorporación de recomendaciones de expertos en cuanto al uso de mensajes orientados a la recuperación y al ver a la persona.
- Adición de información que combine la explicación psicosocial y biológica de las enfermedades mentales. Una imagen equilibrada del TM es útil cuando se trata de deconstruir los estereotipos.
- Prudencia en cuanto a los aspectos negativos como el suicidio. En un caso se mostró a una persona y a continuación se informó de que se había suicidado; esto pudo ser demasiado severo y disminuir la eficacia de la intervención. En cambio, los intentos autolíticos mencionados en otros programas no mostraron dicho menoscabo.
- Precaución respecto a la simulación de alucinaciones sin ninguna intervención adicional, pues parece incrementar el estigma.
- Inclusión de la búsqueda temprana de ayuda, un aspecto importante para la patología y poco incluido hasta el momento.
- Vídeos didácticos, preferiblemente realizados por personal formado para garantizar su calidad y, por ende, su mensaje. También entretenidos, de modo que se garantice su popularidad entre los jóvenes. La exposición repetida a los mismos mejora sus actitudes. La eficacia es mayor cuando se incorporan durante la educación (mejora los debates) o después de ella que cuando se visualizan antes de esta.
- Descripción adecuada de las intervenciones y disponibilidad en línea.

Fuentes:

1. Ashton L, Ashton L, Gordon S, Gordon S, Reeves R, Reeves R. Key Ingredients—Target groups, methods and messages, and evaluation—of local-level, public interventions to counter stigma and discrimination: A lived experience informed selective narrative literature review. *Community Ment Health J* [Internet]. 2018;54(3):312-33.
2. Campo-Arias A, Herazo E. The stigma-discrimination complex associated with mental disorder as a risk factor for suicide. *Rev Colomb Psiquiatr* [Internet]. 2015;44(4):243-50.
3. Mascayano Tapia F, Lips Castro W, Mena Poblete C, Manchego Soza C. Estigma hacia los trastornos mentales: Características e intervenciones. *Salud Ment* [Internet]. 2015;38(1):53-8.
4. Rössler W. The stigma of mental disorders: A millennia-long history of social exclusion and prejudices. *EMBO reports* [Internet]. 2016; 17(9): 1250-3.
5. Bravo-Mehmedbašić A, Kučukalić S. Stigma of psychiatric diseases and psychiatry. *Psychiatr Danub* [Internet]. 2017;29(Suppl 5):877-9.
6. Corrigan PW. Challenging the stigma of mental illness: Different agendas, different goals. *Psychiatr Serv* [Internet]. 2015;66(12):1347-9.
7. SAMH y MHF Scotland. See Me, End Mental Health Discrimination [Internet]. Escocia: [Consultado 1 Mar 2020]. Disponible en: <https://www.seemescotland.org/>
8. Beyond Blue [Internet]. Melbourne: [Consultado 1 Mar 2020]. Disponible en: <https://www.beyondblue.org.au/>
9. Mehta N, Clement S, Marcus E, Stona A, Bezborodovs N, Evans-Lacko S, Palacios J, Docherty M, Barley E, Rose D, Koschorke M, Shidhaye R, Henderson C, Thornicroft G. Evidence for effective interventions to reduce mental health-related stigma and discrimination in the medium and long term: Systematic review. *Br J Psychiatry* [Internet]. 2015;207(5):377-84.
10. Morgan AJ, Reavley NJ, Ross A, Too LS, Jorm AF. Interventions to reduce stigma towards people with severe mental illness: Systematic review and meta-analysis. *J Psychiatr Res* [Internet]. 2018;103:120-33.
11. Tsang HWH, Ching SC, Tang KH, Lam HT, Law PYY, Wan CN. Therapeutic intervention for internalized stigma of severe mental illness: A systematic review and meta-analysis. *Schizophr Res* [Internet]. 2016;173(1-2):45-53.
12. Morrison AP, Burke E, Murphy E, Pyle M, Bowe S, Varese F, Dunn G, Chapman N, Hutton P, Welford M, Wood LJ. Cognitive therapy for internalised stigma in people experiencing psychosis: A pilot randomised controlled trial. *Psychiatry Res* [Internet]. 2016;240:96-102.
13. Wei Y, McGrath PJ, Hayden J, Kutcher S. Mental health literacy measures evaluating knowledge, attitudes and help-seeking: A scoping review. *BMC psychiatry* [Internet]. 2015;15(1):291.
14. Angermeyer MC, Schomerus G. State of the art of population-based attitude research on mental health: A systematic review. *Epidemiol Psychiatr Sci* [Internet]. 2017;26(3):252-64.
15. Navarro Moreno JA, Olmo López A. Análisis de la información sobre la enfermedad mental en los medios audiovisuales. *Estud Mensaje Periodís* [Internet]. 2016; 22(2): 847-60. DOI 10.5209/ESMP.54239
16. Trujillo Jaramillo S. Lenguaje periodístico y enfermedad mental: Una mirada crítica al abordaje de la información. *Poiésis* [Internet]. 2019(37):212-20. DOI 10.21501/16920945.3345
17. Fábregas M, Tafur A, Guillén A, Bolaños L, Méndez JL, Fernández de Sevilla P. Guía de estilo sobre salud mental para medios de comunicación: las palabras sí importan [Internet]. Madrid: SME; 2018 [acceso 21 Feb 2020]. Depósito Legal: M-2331-201.
18. Janoušková M, Tušková E, Weissová A, Trančík P, Pasz J, Evans-Lacko S, Winkler P. Can video interventions be used to effectively destigmatize mental illness among young people? A systematic review. *Eur Psychiatry* [Internet]. 2017;41:1-9

ANEXO 12: Atención comunitaria

Características básicas de la atención comunitaria en salud mental

Planteamientos de Salud Pública

- Atención al conjunto de problemas de salud mental
- En territorios y población definidas
- Con criterios epidemiológicos y de planificación (estableciendo prioridades de atención)

Enfoque rehabilitador (como filosofía)

- Orientación hacia la autonomía y la funcionalidad social y no solo a los síntomas
- Integralidad, incluyendo: prevención, tratamiento, rehabilitación e integración social

Redes de servicios

- Sanitarios y no sanitarios (sociales, educativos, de empleo...)
- Accesibles y adaptables a las necesidades individuales
- Predominantemente extrahospitalarios

Trabajo en equipo y participación

- Dentro de la red sanitaria
- Entre las redes sanitarias y las no sanitarias
- Entre administraciones, profesionales, usuarios y usuarias, familiares y grupos sociales

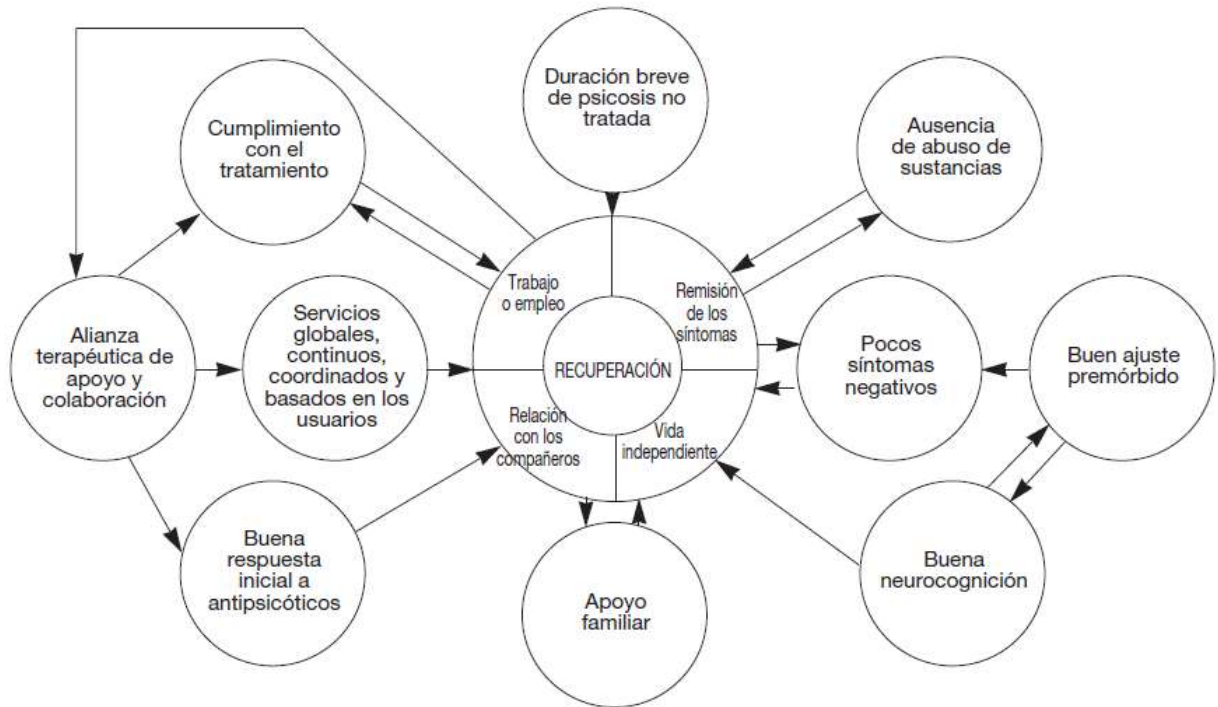
Fuente original: M. López, M. Laviana. Rehabilitación, apoyo social y atención comunitaria a personas con trastorno mental grave. Algunas propuestas para el debate desde Andalucía. Revista de la AEN, 27 (2007), pp. 187-223

Dispositivos y programas implicados en la atención comunitaria a personas con TMG

Sanitarios	No sanitarios
<ul style="list-style-type: none"> ○ Atención Primaria ○ Atención especializada general ○ Servicios de atención a drogodependencias ○ Centros/Equipos de Salud Mental Comunitaria ○ Unidades de hospitalización: de corta estancia en hospitales generales; de hospitalización alternativa; de media-larga estancia; hospitales de día; programas de hospitalización parcial ○ Unidades de rehabilitación: centros de día/unidades de rehabilitación ○ Unidades de atención a infancia y adolescencia ○ Dispositivos y programas específicos: programas de gestión de casos; equipos de Tratamiento Asertivo Comunitario; equipos de intervención precoz en psicosis 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Acceso a servicios de carácter general ○ Servicios: sociales comunitarios, educativos, de empleo, culturales ○ Pensiones y otras subvenciones para personas con dificultades económicas ○ Servicios específicos de apoyo social ○ Red de alojamientos y programas residenciales ○ Rehabilitación vocacional y programas de empleo ○ Programas y dispositivos ocupacionales ○ Programas de recuperación educativa ○ Actividades de ocio y empleo del tiempo libre ○ Actividad asociativa ○ Apoyo en la gestión económica ○ Mecanismos para la tutela ○ Servicios de atención en el sistema penitenciario

Fuente: López Alvarez M, Laviana Cuetos M. La coordinación sociosanitaria en la atención a personas con trastornos mentales graves. Enferm Clin [Internet]. 2016;26(1):61-67.

ANEXO 13: Factores que facilitan la recuperación del paciente con esquizofrenia



Fuente:

Guedeja Marrón y Liébana, Juan M, González Villajos FJ, Caballero Campillo R. La intervención familiar como eje de la rehabilitación psicosocial en una mujer con esquizofrenia paranoide. Rev Casos Clínic Salud Mental [Internet]. 2013;1(3):15-38.

Fuente original:

Lieberman RP, Kopelwicz A. Un enfoque empírico de la recuperación de la esquizofrenia: Definir la recuperación e identificar los factores que pueden facilitarla. Rehabilitacion psicosocial [Internet]. 2004;1(1):12-29.

ANEXO 14: Otros aspectos a tener en cuenta para la recuperación

Duelo personal y familiar tras un episodio psicótico [1]

El duelo se ha definido como una pérdida a lo largo del ciclo vital en diferentes ámbitos. Tanto la falta de comprensión como la trivialización de esta agravan el malestar, sobre todo cuando no es socialmente reconocida. Si bien es cierto que el duelo en la psicosis es complicado y que en muchas ocasiones llega a ser patológico, es frecuente la psicopatologización de emociones comprensibles como rabia, tristeza y confusión. Cualquier persona puede sentir un malestar importante al darse cuenta de cómo la enfermedad afectará a su vida. Lo mismo ocurre con su entorno cercano, la familia.

En los servicios de salud mental no se suele trabajar directamente el duelo en el abordaje del TMG. La relevancia de hacerlo radica en que además de aliviar el sufrimiento, puede evitar algunas de sus consecuencias negativas: estados de depresión postpsicótica, abandono de los servicios y aumento del riesgo de suicidio. No obstante, para conseguir que se le preste la suficiente atención y contribuir así a la verdadera recuperación, además de cambios en la organización de los servicios se necesita una modificación en la cultura, en la mentalidad.

Insight o conciencia de enfermedad [2]

El concepto de *insight* es continuo y multidimensional, pues abarca: el reconocimiento de tener una enfermedad (*insight* cognitivo) y de padecer síntomas psicopatológicos para los que se necesita tratamiento (*insight* clínico); la conciencia de las condiciones sociales del TM y la aceptación del tratamiento (adherencia terapéutica). Es, en cierto modo, una forma de autoconocimiento y su ausencia ha llegado a ser definida como un síntoma clave de la esquizofrenia (no es específico, pero sí característico de la psicosis). Se han propuesto varios modelos etiológicos para explicar la falta de *insight*: modelo clínico (la considera un síntoma primario más de la enfermedad), modelo neurocognitivo (la concibe como una consecuencia de déficits neurocognitivos derivados de lesiones en lóbulos frontales y parietales) y el modelo psicológico de negación (la entiende como un mecanismo de defensa frente a las repercusiones negativas del TM y de afrontamiento del estrés). Finalmente, también se habla de una cuarta posibilidad: que el nivel de *insight* de una persona con psicosis esté condicionado por el constructo social, es decir, por las percepciones del TM imperantes en la cultura y/o el grupo social al que pertenece.

Los individuos con un Primer Episodio Psicótico (PEP) han mostrado un **mayor *insight*** a lo largo del tiempo, relacionado en la mayoría de ellos con una **disminución concomitante de la sintomatología positiva**. Del mismo modo, en algunos estudios se asocia también con **un incremento de los síntomas negativos y depresivos** y una disminución de la autoestima. Estos podrían haber actuado como catalizadores del malestar, propiciando una mayor conciencia de necesidad de ayuda. A pesar de que el empeoramiento anímico podría condicionar una mayor ideación suicida, el incremento progresivo del *insight* se asocia a menores tasas de suicidio.

En un estudio valenciano de series de casos clínicos [2], se concluye que el *insight* se relaciona inversamente con los síntomas positivos y directamente con los negativos y depresivos¹⁴. No se halló asociación con las funciones ejecutivas, salvo alguna diferencia por género. Además, se observó que a medida que el deterioro cognitivo era mayor, también lo era el *insight*.

Un pobre *insight* en ocasiones es considerado como una respuesta adaptativa (especialmente en pacientes con buena función intelectual) pero resulta complejo discernir esto del modelo causal clínico, que considera la falta de conciencia de enfermedad como parte de la misma. De cualquier modo, las intervenciones destinadas a incrementar la conciencia de enfermedad podrían aportar beneficios sobre la adherencia al tratamiento, traducándose esto en una reducción de las hospitalizaciones y un

¹⁴ Escalas de evaluación: SUMD (*Scale to Assess Unawareness of Mental Disorder*) para *insight* clínico; EICB (Escala de Insight Cognitivo de Beck) para *insight* cognitivo; PANSS (*Positive And Negative Syndrome Scale*) en clínica psicótica y BDI (*Beck Depression Inventory*) en sintomatología depresiva.

restablecimiento del funcionamiento psicosocial. Es un factor significativo para el abordaje multidisciplinar y la mejoría de la calidad de vida del paciente.

Cognición social [3]

Los pacientes con trastornos psicóticos también presentan déficits en procesos cognitivos implicados en la interacción social. Estos forman parte del concepto *cognición social*. Ha sido un aspecto muy estudiado, y se ha propuesto como una variable mediadora entre la neurocognición y el funcionamiento global del paciente. Engloba varios dominios: teoría de la mente (capacidad de inferir los estados mentales, intenciones y creencias de otros), percepción social (identificación de roles, reglas sociales y contexto social), estilo de atribución (explicación propia de la ocurrencia de eventos positivos y negativos) y procesamiento emocional (percepción de emociones, procesamiento de sensaciones asociadas y manejo emocional con uno mismo y con los demás). Se observó su afectación en pacientes con esquizofrenia (teoría de la mente y procesamiento emocional), en sus familiares sanos (teoría de la mente) y en individuos con Estados Mentales de Alto Riesgo (procesamiento emocional). Se necesita más investigación que pruebe la confiabilidad de estos dominios como predictores de conversión a psicosis.

Un estudio piloto que estudió un programa de entrenamiento en cognición social tuvo como resultados en el grupo experimental la mejoría de la percepción e interpretación social, pero no del reconocimiento de emociones [4].

Impacto de las explicaciones causales del TM [5]

Las personas que experimentan un trastorno psicótico tienden a desarrollar sus propias explicaciones causales subjetivas, que pueden llegar a ser complejas y contradictorias. La forma en la que entienden sus experiencias tiene consecuencias sobre el comportamiento posterior en lo referente a la salud, pudiendo así influir en su interacción con los servicios de salud mental y el tratamiento. Podría repercutir en el resultado de este, en la búsqueda de ayuda, en la sintomatología, en la discapacidad y en el estigma asociado al TM. La explicación de esto último radica en la adopción de unos modelos explicativos alternativos a las estigmatizantes explicaciones tradicionales basadas en la enfermedad. Al rechazar el modelo médico evitan ser asociado con el tener un TM y consiguen así menores niveles de estigma internalizado.

Los resultados de una revisión sistemática [5] sugieren que, en general, las distintas propuestas etiológicas del TM son beneficiosas para el individuo de diferentes maneras. Por una parte, las biológicas influyen positivamente en las actitudes y la adherencia a la medicación, mejorando así la relación terapéutica con los profesionales de salud mental. Del mismo modo, las creencias psicosociales mejoran el compromiso con los enfoques psicoterapéuticos y reducen la experiencia del estigma. Las explicaciones espirituales se asocian con la aceptación de múltiples opciones terapéuticas y con un mejor afrontamiento de las consecuencias personales y sociales del experimentar psicosis. En conclusión, se sugiere que los médicos deberían obtener las creencias causales del paciente y, de este modo, tenerlas en cuenta a la hora de ofertarle las opciones de tratamiento.

Diferencias culturales e implementación de programas [6-8]

La influencia de las ideologías culturales en los sistemas de creencias y la emoción expresada (EE) del entorno familiar del paciente con esquizofrenia es bien conocida. También su repercusión en los niveles de estigma hacia el TM. Consecuentemente, se plantea la duda de si la cultura se está teniendo en cuenta en el diseño de los programas de intervención y, sobre todo, en la extrapolación y adaptación de esos a otros países. Lógicamente son muchas las diferencias entre ellos: culturales, sanitarias (accesibilidad a los servicios de SM), educativas, idiomáticas, grado de desarrollo (pobreza, marginación social), problemas migratorios, estructura familiar y redes de apoyo, etc.

La medicina occidental gira en torno al individualismo y la autonomía de la persona, mientras que en el contexto africano por ejemplo se enfocan en la colectividad y priorizan los roles y la posición del

individuo dentro del grupo (la responsabilidad asumida). Asimismo, cuando tratan de dar una explicación la esquizofrenia, temas como la llamada ancestral, los celos, el hechizo o el «mal de ojo» adquieren protagonismo. En consecuencia, conciben el tratamiento farmacológico como una forma de control del comportamiento únicamente, pero recurren a curanderos indígenas que resuelvan la presunta causa real del problema. Al creer en la posesión de los espíritus se podría pensar que el paciente no controla sus actos y esto bajaría la EE por parte de la familia, pero no lo protegería necesariamente de la estigmatización por parte de sus parientes. Otros factores a tener en cuenta son el umbral de tolerancia de la hostilidad y la crítica y la interpretación de los comportamientos no verbales, ambos variables entre los distintos contextos culturales. Habrá barreras locales que impedirán la correcta implementación de intervenciones familiares y necesitarán soluciones específicas.

Otro ejemplo se encontró en un estudio controlado aleatorizado por conglomerados realizado en zonas rurales de China [8] y con un seguimiento prospectivo de 14 años (1994-2008). Durante nueve meses se llevó a cabo una intervención familiar psicoeducativa que mostró una mayor adherencia terapéutica y capacidad de trabajo en el grupo, a corto y largo plazo. Se sugiere que los beneficios se podrían haber mantenido tras los 14 años, pero ¿Cómo se extrapolan estos resultados a otras poblaciones? Sería difícil incluso en el propio país, teniendo en cuenta las diferencias entre la China rural y urbana. En esta última se buscan explicaciones para el TM en factores internos como la falta de afecto o la incapacidad de adaptación a un entorno competitivo, mientras que en la rural recurren a las fuerzas espirituales externas y buscan ayuda en los chamanes. Lo mismo ocurre con el estigma y sus consecuencias, mayores en la urbana.

Si bien es cierto que los contextos socioculturales determinan la experiencia de la enfermedad, otros factores universales como las comorbilidades físicas muestran una influencia potente en los resultados y los problemas asociados. Por ello, ambos deberían ser tenidos en cuenta [9].

El tratamiento de la familia en grupos culturales distintos es un tema complejo que fue abordado por Duarte, Dunham, Koneru, Wasserman y Weisman. Reflexionaban acerca de las diferencias en la estructura familiar observadas en las culturas tradicionales de EE.UU. Concretamente, se basaron en la *cohesión familiar* (conexión afectiva) y crearon la terapia familiar para esquizofrenia informada por la cultura o CIT-S. La orientación continuaba siendo la reducción de la EE y las recaídas, pero para ello utilizaban enfoques novedosos: refuerzo de la cohesión familiar y técnicas para adecuarse a las creencias espirituales, religiosas y filosóficas de la familia. Consistía en 15 sesiones estructuradas entorno a: colectivismo familiar; educación; técnicas espirituales para lidiar con la enfermedad (haciendo previamente una exploración de las creencias religiosas, explicaciones metafísicas y apoyo de los líderes espirituales como sacerdote, rabino o pastor) y entrenamiento en comunicación y resolución de problemas. [10]

En un ensayo [11] se comparó la CIT-S con la psicoeducación familiar estándar en una muestra de 266 pacientes con esquizofrenia y familiares de un total de 115 familias. De estas, 64 se aleatorizaron al CIT-S y 51 al psicoeducacional estándar, cuyas intervenciones duraron 15 y 3 semanas, respectivamente. Se estudiaban las diferencias en cuanto a sintomatología del afectado, puntuaciones DASS (depresión, ansiedad y estrés) de cada uno y cohesión familiar. Los datos fueron recogidos en el punto medio del tratamiento, al final y a los 6 meses de seguimiento. Se aplicó un análisis mediante el modelo de crecimiento latente y se trabajó con la hipótesis de que dado que el CIT-S potencia la cohesión durante todo el tratamiento, esto mediaría los efectos del mismo. En los resultados se observó que el cambio relacionado con CIT-S en la cohesión medió las reducciones del DASS individual, pero no las de la clínica psicótica del paciente. Aun así, se concluyó que la integración del contexto cultural de la familia en la terapia puede fomentar dinámicas familiares que optimicen su resultado y mejoren la salud mental de pacientes y cuidadores, al menos en lo que concierne a depresión, ansiedad y estrés.

Resistencia al estigma [12]

La resistencia al estigma precisa una mayor atención en la investigación dado su potencial papel central en la recuperación de la enfermedad mental. El hecho de que hasta el momento haya quedado en

un segundo plano se debe en parte a los problemas de medición. La medida más utilizada es la subescala «Resistencia al estigma» de la Escala del Estigma Internalizado de la Enfermedad Mental (ISMIS: *Internalized Stigma of Mental Illness Scale*). Otra también usada es la subescala "Aspectos positivos" de la escala del estigma que, al igual que la anterior, analiza elementos que reflejan una identidad positiva de la enfermedad. Ambas han demostrado una fiabilidad aceptable (ligeramente superior en la primera), pero son muy susceptibles de mejora.

De cara a investigaciones futuras sería interesante conocer la influencia de la raza y la edad (desarrollo del autoconcepto) en la creación de la resistencia al estigma. También su relación con el curso de la enfermedad, para así ayudar más eficazmente en el principio de esta. Es decir, cómo el estigma puede dar forma al autoconcepto y cómo las intervenciones antiestigma ayudan a promoverlo, particularmente durante los períodos críticos de la construcción de la propia identidad.

Dado que la resistencia al estigma se asoció con resultados positivos (reducción de los síntomas y mejora del funcionamiento), el tratamiento y la investigación futuros deberían centrarse en la investigación de las formas de promover la resistencia al estigma o adaptar las intervenciones existentes que se dirigen al autoestigma.

Importancia del círculo social [13]

Las comunidades personales o redes de apoyo personal comprenden una variedad de vínculos sociales considerados importantes para los individuos en su vida cotidiana. Este apoyo social influye en la capacidad de gestionar los problemas de salud mental. Sin embargo, en estos contextos, se sabe poco sobre cómo transcurren las relaciones humanas. Una condición fundamental para que se desarrollen es la presencia y mantenimiento de la confianza interpersonal. Igualmente se tiene la certeza de que son un elemento importante a tener en cuenta de cara a proporcionar un apoyo continuo a quienes experimentan problemas de salud graves y duraderos. Lo mismo ocurre con el acceso a actividades y pasatiempos.

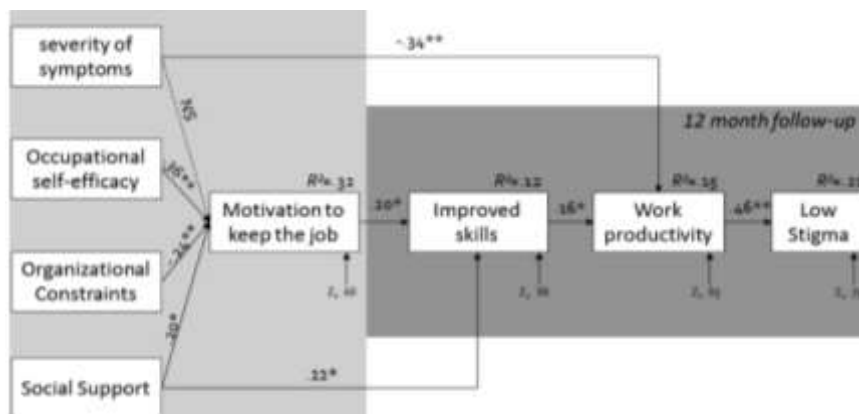
Importancia del trabajo [14]

El concepto de inclusión social puede ser resumido como: una mejora en la capacidad y en las oportunidades del individuo de participar y contribuir a la sociedad. De este modo, el empleo es un determinante importante dado su potencial para influir positivamente en el incremento de la participación en la comunidad, la autonomía (autosuficiencia económica) y el bienestar personal. Juega además un papel social al proporcionar una oportunidad de contacto e interacción social y se alza como una fuente de identidad de roles. Proporciona a los pacientes un sentimiento de normalidad, aceptación, pertenencia y cumplimiento de normas y valores, es decir, un marcador de «ser “normal”: viviendo una vida “normal” y siendo “como todos los demás”».

A pesar de que el lugar de trabajo no es inherentemente beneficioso por su componente estresante, bajo ciertas condiciones sí resulta fundamental para la recuperación del TM. No se trata del tener un trabajo únicamente, sino de todo el crecimiento personal que aporta la experiencia al completo. Además, el favorecer el contacto contribuye a la desestigmatización.

El sufrimiento de un TMG da lugar a dificultades en el ámbito social y el funcionamiento cognitivo, factores fundamentales para la productividad profesional. Esto limita la participación del paciente en el mercado laboral, tanto en el acceso como en el mantenimiento, lo cual empeora ante la falta de empleos no discriminatorios. Así, surgen las *empresas sociales*, organizaciones sin fines de lucro que ofrecen oportunidades de empleo remunerado específicamente diseñadas para apoyar a estas personas desfavorecidas a través de la minimización de estigma y discriminación. Parecen ayudarlas en su proceso de integración profesional y a mantener su puesto un promedio de entre dos y seis años. Su objetivo final es proveerlas de la confianza y las habilidades extra necesarias para trabajar en el mercado laboral abierto. Esto mejora su percepción de autoeficacia (productividad laboral) y, por lo tanto, la percepción de ser discriminado y estigmatizado.

El modelo conceptual probado en el estudio consultado [14] presenta los factores individuales y ambientales que predicen los resultados laborales. La motivación (para trabajar y mantener el puesto) es el determinante central del desempeño laboral. Esta se ve condicionada por factores personales como la severidad de la sintomatología y la autoeficacia ocupacional y otros propios del lugar de trabajo como las restricciones organizacionales y el apoyo social. Este último junto a la autoeficacia demostraron ser predictores positivos de la satisfacción entre los trabajadores, mientras que el tener que hacer frente a factores estresantes y limitaciones (p.ej., falta de suministros) en la organización impide que los empleados traduzcan la capacidad y el esfuerzo en altos niveles de rendimiento laboral y genera conductas negativas. Estas variables predicen la motivación para trabajar, la mejora de las aptitudes y su consiguiente percepción de ser productivo y la reducción de la percepción de estigma (en el contexto de la experiencia de empleo por al menos un año en una empresa social).



La mayoría de los pacientes con TMG que se reincorpora al trabajo tras un periodo de rehabilitación tienen poco éxito y/o acaban trabajando en talleres o centros ocupacionales¹⁵. Para afrontar este problema, se han desarrollado modelos que hacen hincapié en el apoyo, tanto a paciente como a empleador, una vez encontrado el trabajo. Destaca la estrategia del *apoyo individualizado al empleo* (IPS, *Individual Placement and Support*) por su efectividad en la integración al mercado laboral ordinario o competitivo mediante una red de empleadores dispuestos a aceptar personas con TMG. Primero se identifica a las que desean un empleo ordinario y se les ayuda a establecer objetivos realistas y a encontrar rápidamente el puesto adecuado. A continuación, y durante todo el contrato laboral, los trabajadores del IPS se mantienen en contacto con ambas partes.

En España existen pocas experiencias de apoyo individualizado al empleo, y no todas son valoradas y/o publicadas. Recientemente se desarrolló una [15] en la isla de Tenerife, dividiéndola en cinco áreas con un equipo IPS de 25 participantes en cada una. Tuvo lugar entre los años 2004 y 2010, en los que según el Instituto de Estadística de Canarias la isla pasó de una tasa de desempleo del 12.8% al 29.4% (de las peores cifras de España). Se seleccionaron pacientes¹⁶ de los Servicios de Salud Mental Comunitaria para el grupo control y se les ofreció una orientación vocacional (asesoramiento con un itinerario formativo personalizado acorde a su cualificación). También se les facilitaron consejos para la realización de entrevistas y herramientas como la preparación del *currículum vitae*. Se realizó un seguimiento mediante entrevistas periódicas durante un tiempo medio de 3.4 años y los resultados apuntaron que las personas del grupo IPS trabajaron más tiempo, con mayor salario y un menor número de ingresos hospitalarios. Teniendo en cuenta el contexto de un desempleo superior al 29%, se concluye que el programa ha sido efectivo en la reinserción al trabajo competitivo, por lo que se recomienda incorporar a las políticas de salud estrategias de apoyo individualizado al empleo como ingredientes para la recuperación de pacientes con TMG.

¹⁵ Centros ocupacionales: actividad asistencial que promueve el desarrollo de competencias y habilidades, enseñando a las personas con discapacidad actividades que favorecen su posterior acceso a un puesto de trabajo. No es una modalidad de empleo. [Fuente: Fundación Adecco]

¹⁶ Casi 2/3 hombres; el 80% entre los 26 y los 45 años; más del 80% solteros y diagnosticados de esquizofrenia y trastorno afectivo; el 50% solo tiene estudios elementales o no tiene estudios. Aleatorizados por sexo y edad en dos grupos similares

La existencia de diferentes tasas de empleo y prestaciones sociales entre los países hacen surgir la duda de si las circunstancias regionales inciden en los resultados de los IPS. En el estudio EQOLISE, realizado en seis ciudades europeas, el grupo IPS también alcanzaba mayores tasas de empleo.

Fuentes:

1. Valencia Agudo F. Duelo y recuperación tras el inicio de la psicosis. *Rev Asoc Esp Neuropsiquiatr* [Internet]. 2014;34(121):9-20.
2. Pascual MA, Pérez AV, Roselló AP, Mollá PM. Insight, sintomatología y funcionamiento neurocognitivo en pacientes con psicosis. *Rev Asoc Esp Neuropsiquiatr* [Internet]. 2018;38(134):491-508.
3. Mondragón-Maya A, Yáñez-Téllez G, Ramos-Mastache D, Román PD. Cognición social en esquizofrenia, familiares no afectados e individuos en riesgo ultra-alto de psicosis: ¿Qué sabemos actualmente? *Actas Esp Psiquiatr* [Internet]. 2017;45(5):218-26.
4. Palma C, Farriols N, Gomis O. Intervención domiciliaria en psicosis: Una revisión sistemática. *Actas Esp Psiquiatr* [Internet]. 2017;45(6):290-302.
5. Carter L, Read J, Pyle M, Morrison AP. The impact of causal explanations on outcome in people experiencing psychosis: A systematic review. *Clin Psychol Psychother* [Internet]. 2017;24(2):332-47.
6. Asmal L, Mall S, Emsley R, Chiliza B, Swartz L. Towards a treatment model for family therapy for schizophrenia in an urban african setting: Results from a qualitative study. *Int J Soc Psychiatry* [Internet]. 2014;60(4):315-20.
7. Asmal L, Mall S, Kritzinger J, Chiliza B, Emsley R, Swartz L. Family therapy for schizophrenia: Cultural challenges and implementation barriers in the south african context. *Afr J Psychiatry (Johannesbg)* [Internet]. 2011;14(5):367.
8. Ran MS, Chan CLW, Ng SM, Guo LT, Xiang MZ. The effectiveness of psychoeducational family intervention for patients with schizophrenia in a 14-year follow-up study in a chinese rural area. *Psychol Med* [Internet]. 2015;45(10):2197-204.
9. Asher L, Fekadu A, Hanlon C. Global mental health and schizophrenia. *Curr Opin Psychiatry* [Internet]. 2018;31(3):193-9.
10. Garnica R. "Alternativas terapéuticas para la esquizofrenia". *Salud Ment* [Internet]. 2013;36(1):85-6.
11. Brown CA, Weisman de Mamani A. The mediating effect of family cohesion in reducing patient symptoms and family distress in a culturally informed family therapy for schizophrenia: A parallel-process latent-growth model. *J Consult Clin Psychol* [Internet]. 2018;86(1):1-14.
12. Firmin RL, Luther L, Lysaker PH, Minor KS, Salyers MP. Stigma resistance is positively associated with psychiatric and psychosocial outcomes: A meta-analysis. *Schizophr Res* [Internet]. 2016;175(1):118-28.
13. Brooks HL, Bee P, Lovell K, Rogers A. Negotiating support from relationships and resources: A longitudinal study examining the role of personal support networks in the management of severe and enduring mental health problems. *BMC psychiatry* [Internet]. 2020;20(1):50.
14. Villotti P, Zaniboni S, Corbière M, Guay S, Fraccaroli F. Reducing perceived stigma: Work integration of people with severe mental disorders in italian social enterprise. *Psychiatr Rehabil J* [Internet]. 2018;41(2):125-34.
15. Méndez Abad ME, Carmen Hernández Álvarez-Sotomayor M. Efectividad de una estrategia de apoyo individualizado al empleo para personas con trastornos mentales graves. *Gac Sanit* [Internet]. 2018;32(6):513-8.

People Like

YOU

**will end mental health
stigma and discrimination**

See Me: «People like YOU»



See Me: «Power of Okay»