

¡NO ES PARA TANTO!

Manual para convivir con la esquizofrenia
y otras psicosis

CARLES BALLÚS-CREUS
CLEMENTE GARCÍA-RIZO
LIDE LAZKANO
RAFAEL PENADÉS
VICTORIA RUIZ

Este libro es la actualización y ampliación del libro *Hablemos claro, cómo convivir con la esquizofrenia*, escrito por C. Ballús-Creus y M. García-Franco y publicado en el año 2000 por Grijalbo-Monadori, Barcelona.

Los casos expuestos como ejemplos en este libro provienen de situaciones reales. Se han cambiado los nombres y todos los elementos que pudieran identificar a las familias o a los pacientes. Los transcribimos en letra *cursiva*. Los documentos, informes y cartas que aparecen en el texto han sido donados desinteresadamente por los familiares y también han sido convenientemente modificados para preservar las identidades.



Grupo Aula Médica, S. L.
C/Gandía, 1 - Local 9-A
28007 MADRID
Delegación y almacén:
Río Jarama, 132 - Oficina 3.06
Polígono Industrial Santa María de Benquerencia
45007 Toledo
www.grupoaulamedica.com

ISBN 978-84-7885-744-9
Depósito Legal: M-10239-2026

Todos los derechos reservados. Prohibida la reproducción, almacenamiento, transmisión, difusión, etc., total o parcial, del contenido de esta obra en cualquier formato y soporte sin consentimiento previo de los titulares del copyright.

Copyright 2026, Aula Médica y los autores.
Todos los derechos reservados
Impreso en España

*Oian, recién nacido,
te deseamos una larga y fructífera vida. Ongi etorri.*

CONTENIDO

AGRADECIMIENTOS	13
VOCABULARIO	15
PRÓLOGO AL LIBRO <i>¡HABLEMOS CLARO!</i> (ED. MONDADORI, 2000)	21
PRÓLOGO A <i>NO ES PARA TANTO</i>	25
INTRODUCCIÓN	27
1. La esquizofrenia: un trastorno incomprendido.	31
1.1. ¿Qué no es la esquizofrenia?	31
1.2. ¿Qué es la esquizofrenia?	35
1.3. ¿Qué consecuencias tiene?	36
1.4. ¿Cuáles son sus causas?	37
1.5. ¿Qué síntomas presenta?	42
1.6. Síntomas positivos y síntomas negativos	45
1.7. ¿Qué tipos de esquizofrenia hay? ¿Cómo evoluciona?	46
1.8. ¿A cuánta gente afecta este trastorno?	47
1.9. ¿Cuál es su pronóstico?	47
2. ¿Cómo la diagnosticamos los profesionales?	49
2.1. ¿Cómo es que a veces el psiquiatra no emite ningún diagnóstico?	51
2.2. ¿Cómo es que a veces el psiquiatra puede «decidir» de qué diagnóstico se trata?	51
2.3. ¿Cómo es que pueden cambiar el diagnóstico?	52
2.4. ¿Cómo relacionarse con el equipo terapéutico?	52
3. Los problemas que genera el trastorno	55
3.1. La cronicidad	55
3.2. La experiencia de la enfermedad: ¿qué es lo que siente el paciente?	56
3.3. La experiencia del trastorno: ¿qué es lo que sienten los familiares?	58
3.4. Al principio del trastorno	62
3.5. A lo largo del trastorno.	65
3.6. Funciones de las fronteras con la comunidad.	74
4. Esquizofrenia, tensión y familia. El papel de la familia	75
4.1. El proceso de duelo	75
4.2. Alta tensión	80

4.3. Los acontecimientos vitales	83
4.4. Emoción Expresada	86
Ejemplos de Emoción Expresada.	89
La investigación a partir de la Emoción Expresada. Resultado: tres factores de protección.	93
Unas aclaraciones sobre la Emoción Expresada	96
4.5. Los diez factores para superar la esquizofrenia	97
5. ¿Cómo podemos convivir con la esquizofrenia?	101
5.1. Técnicas de comunicación.	101
5.2. Algunos consejos para mejorar la convivencia	106
5.3. Ser asertivos	113
5.4. Solución de problemas	116
Método de solución de problemas (D’Zurilla y Goldfried, 1974).	118
6. La cotidianidad	129
6.1. Las relaciones con los hermanos	129
6.2. Las relaciones con el resto de la familia	130
6.3. Esquizofrenia y adolescencia	132
6.4. Las relaciones sociales	135
6.5. La persona con el trastorno frente a los demás: las comparaciones	140
6.6. Algunas estrategias para una mejor convivencia	142
6.7. Negociar pactos	143
6.8. Los problemas con el dinero	144
6.9. Empeoramiento de la mejoría	146
6.10. Cuando la situación «no avanza»	146
7. Terapéutica de la esquizofrenia	149
7.1. La terapia farmacológica	150
¿Cómo selecciona el médico los medicamentos?	155
¿Qué son los medicamentos genéricos? ¿Son fiables?	160
Otros medicamentos	160
¿Cómo actúa la medicación?	162
¿Cuándo indican los médicos la hospitalización?	166
¿Por qué a veces surgen problemas con la toma de la medicación?	168
¿Cuál es el mejor papel de los familiares respecto a la medicación?	172
Algunas ideas para mejorar la toma de la medicación	174
7.2. Fomentar la alianza terapéutica.	176
7.3. La terapia y la orientación familiar.	182
7.4. Los problemas neurocognitivos y su manejo	187
¿Qué son los problemas neurocognitivos?	187

¿Cómo se manifiestan los problemas neurocognitivos?	188
¿Porqué ocurren? ¿A qué se deben? ¿Cómo detectarlos?	189
Las consecuencias de los problemas neurocognitivos	191
¿Cómo influye el tratamiento farmacológico antipsicótico?	191
¿Existen tratamientos farmacológicos para la neurocognición?	192
Tratamiento de rehabilitación neurocognitiva	193
Y... ¿cómo pueden ayudar los familiares?	193
7.5. Manejo psicológico de la enfermedad	194
Entrenamiento en habilidades sociales	197
Terapia cognitivo-conductual	197
Entrenamiento metacognitivo	198
Psicoeducación, grupos de experto y empoderamiento	199
Entrenamiento en actividades de la vida diaria	200
Arteterapia	202
Nuevas terapéuticas: terapia con avatar	203
7.6. La red de salud mental y sus dispositivos de atención	205
Centro de Salud Mental de Adultos	205
Unidad de agudos	206
Hospitalización aguda de puertas abiertas	206
Unidad de subagudos	206
Unidad de alta dependencia psiquiátrica	207
Hospitalización domiciliaria	207
Hospital de día	208
Unidad de salud mental perinatal	208
Comunidad terapéutica	209
Programa de Seguimiento Individualizado	209
Servicio de Rehabilitación Comunitaria	210
Programa de apoyo en el domicilio	210
Los hogares con apoyo (pisos protegidos)	211
Hogar residencial	211
Servicios de inserción laboral	212
Centros Especiales de Trabajo	212
Club social	212
Equipo multidisciplinario de soporte especializado en salud mental. .	213
7.7. Doce claves para el acompañamiento efectivo	214
Clave 1. Informarse	214
Clave 2. Participar en el tratamiento	214
Clave 3. Comunicar con calma, claridad y serenidad	215
Clave 4. Establecer límites claros	216
Clave 5. Valorar los pequeños logros	216
Clave 6. Acompañar sin sobreproteger	216
Clave 7. Fomentar rutinas y actividades agradables	217

Clave 8. Promover la inclusión en el ámbito familiar	217
Clave 9. Cuídense: el bienestar del cuidador es fundamental	217
Clave 10. Respetar los tiempos y promover el humor consciente como herramienta de cuidado	218
Clave 11. Promover el humor consciente como herramienta de cuidado	218
Clave 12. Observen sus emociones	219
8. Otros trastornos relacionados	221
9. Epílogo	225
Apéndice 1. Causas de la esquizofrenia	227
El modelo de vulnerabilidad	227
El modelo atención-vigilancia	229
El modelo diátesis-estrés	231
Hipótesis bioquímicas	233
Hipótesis glutamatérgica	233
Hipótesis serotoninérgica	233
Hipótesis noradrenérgica	233
Factores prenatales	234
Teorías psicodinámicas y psicoanalíticas	234
Factores sociales	236
Esquizofrenia, genética, epigenética y otras teorías	236
Otras hipótesis	240
Apéndice 2. Dos técnicas de relajación	243
Apéndice 3. Ciencia, psiquiatría, psicología y esquizofrenia	245
Los avances científicos y la medicación	247
Apéndice 4. Respondiendo preguntas	251
¿Por qué insistimos tanto los profesionales en que no se pierdan los contactos sociales?	251
¿Por qué les cambian tan a menudo la medicación?	251
¿Qué es el tratamiento electroconvulsivo o electrochoque?	252
¿Es cierto que los medicamos son drogas?	253
¿Qué relación hay entre el trastorno y las drogas de la calle?	253
¿Cuándo saldrá la pastilla que lo ponga bien del todo?	254
¿Es la hipnosis un buen tratamiento?	254
¿Influye la alimentación?	254
¿Es útil la relajación?	254
¿Son peligrosos el tabaco o el café?	255
¿Por qué a veces se niegan a asistir a las visitas con su psiquiatra?	255
¿Por qué algunos pacientes no tienen conciencia de enfermedad?	256
¿Conviene presionarlos para que estén más activos?	256

¿Cuándo y cómo hay que pedirle las cosas?	256
Se mete con todo lo que yo hago (como comer o vestir)	257
¿Por qué solo hacen lo que es agradable y fácil?	257
¿Es cierto que las personas con esquizofrenia son más inteligentes?	257
¿Su padre lo abandonó a los 2 años, puedo esto haber sido la causa del trastorno?	258
¿Sus hermanos están bien, por qué ella cayó enferma?	258
¿Qué hemos hecho mal nosotros como padres?	258
Si ella encuentra un buen hombre y se casa con él, ¿se curará?	258
¿Será mejor que no tenga hijos?	259
¿Cómo podemos evitar que se quede embarazada? Ella no sabe cómo cuidarse.	259
Pensamos que tiene que volver a la universidad lo más rápido posible	259
¿Será capaz de volver a trabajar?	260
¿Qué podemos decir cuando se queja de que la mafia le espía?	260
¿Cómo lo podemos sacar de la cama por la mañana?	260
Le he estado dando la medicación a escondidas....	260
Si se han activado las medidas de apoyo judicial y alguien de la familia o una fundación tutelar tiene la asistencia representativa a nivel médico: ¿el paciente tiene la obligación de obedecer a la fundación tutelar o a quien ejerza la asistencia? ¿Podemos obligarlo a tomar la medicación? ¿Podemos obligarlo a ir a las visitas médicas?	261
¿Cuándo conviene un ingreso?	261
¿Qué pasa cuando se cambia el diagnóstico? ¿Por qué se cambia el diagnóstico?	262
¿Por qué no los admiten en las empresas cuando tienen la obligación de emplear a un porcentaje de disminuidos psíquicos?	262
¿Es cierto que cada vez hay más enfermos con esquizofrenia?	262
¿Qué hacer cuando están callados o tardan en contestar?	263
¿Por qué insisten tanto en que hay que evitar las recaídas?	263
Cuando nosotros faltemos, ¿será responsable?	263
¿Este trastorno es la locura?	264
Desde que ella está mal, mi marido y yo estamos fatal, no dormimos, nos falta el aire, él no tiene ganas de salir de casa ni de ver a los amigos, era un hombre muy activo, ¿qué nos pasa? ¿es por la enfermedad de nuestra hija?	264
Apéndice 5. Otras informaciones	267
A. Trámites relevantes y prestaciones asociadas (las pensiones)	267
Grado de discapacidad	267
B. Medidas de apoyo judicial	270
C. Asociacionismo	272
BIBLIOGRAFÍA	297

AGRADECIMIENTOS

LA realización de este libro se debe a la experiencia que el equipo ha tenido con muchos pacientes y sus familias, que nos ha enseñado sobre ellos mismos y sobre nosotros como terapeutas; acompañarlos es el objetivo de nuestro trabajo.

Nuestro agradecimiento al Sr. Xavier Masero, polifacético y creativo artista, que realizó desinteresadamente el dossier de presentación del proyecto de este libro a las editoriales.

También queremos agradecer la desinteresada colaboración de la Sra. Flavia Álvarez (Flavita Banana) que nos ha cedido una de sus divertidas viñetas para ilustrar uno de los apartados de este libro.

VOCABULARIO

Acelerón mental: Sensación de que los pensamientos van muy rápido, y que dificulta concentrarse o comunicarse con claridad.

Adherencia al tratamiento: Grado en que la persona sigue las indicaciones médicas o terapéuticas.

Afasia: Pérdida de la capacidad del habla.

Agitación: Estado de gran nerviosismo o excitación que puede llevar a movimientos impulsivos o dificultad para relajarse.

Alucinaciones: Percepciones falsas que parecen reales, como oír voces o ver cosas que no existen.

Ambivalencia: Presencia de sentimientos o pensamientos opuestos al mismo tiempo, como amar y rechazar algo o a alguien.

Ansiedad: Estado de inquietud o nerviosismo que aparece cuando una persona se siente amenazada, preocupada o ante una situación incierta. Puede manifestarse con sensaciones físicas (como palpitaciones, sudoración o tensión muscular) y pensamientos de miedo o anticipación.

Antipsicóticos (también llamados **neurolépticos**): Son medicamentos que ayudan a reducir síntomas como alucinaciones, delirios o agitación en los trastornos psicóticos. Interactúan con los sistemas químicos cerebrales para disminuir o atenuar el tránsito de neurotransmisores en las sinapsis neuronales.

Asertividad: Habilidad que permite a las personas expresar de manera adecuada, sin acritud, ni agresividad, sus opiniones frente a otra persona.

Autismo: Es una condición del neurodesarrollo que afecta a la comunicación, la interacción social y la forma de procesar estímulos. En la comunicación, estas diferencias pueden expresarse como dificultades para interpretar gestos, tonos o expresiones, usar un lenguaje muy literal o necesitar más tiempo para responder; algunas personas se comunican mejor mediante rutinas, apoyos visuales o formas alternativas de expresión. Pueden presentar alta sensibilidad a luces, sonidos o cambios, y suelen tener intereses particulares y restrictivos.

Autismo en la esquizofrenia (retirada o aislamiento autista): En la esquizofrenia, *autismo* es un término antiguo que se usa para describir el aislamiento emocional y social, es decir, cuando la persona se retrae y se desconecta del entorno.

Autonomía: Condición de quien no depende de nadie, para ciertas cosas.

Bioquímica: Rama de la ciencia que estudia las sustancias y reacciones químicas que ocurren en los seres vivos.

Cerebro: Órgano principal del sistema nervioso encargado de controlar las funciones vitales, el pensamiento, las emociones, la memoria y el movimiento.

Clínica encapsulada: Cuando una estructura delirante se mantiene aislada del resto de la personalidad y del funcionamiento cognitivo del individuo y no invade su actividad.

Cognición: Forma en que construimos los pensamientos.

Comorbilidad: Presencia de dos o más trastornos o enfermedades al mismo tiempo.

Conciencia de enfermedad: Capacidad de discernimiento del estado de salud propio. Habitualmente nuestros pacientes suelen tener un nivel bajo o ausente de esta conciencia.

Congénita: Condición o característica presente desde el nacimiento, ya sea heredada o desarrollada durante el embarazo.

Crisis: Momento de fuerte desequilibrio o descontrol emocional en el que la persona puede necesitar ayuda urgente.

Cuidador: Persona, familiar o profesional, que asiste y acompaña a quien tiene una enfermedad o discapacidad ofreciéndole apoyo físico y emocional.

Delirios: Creencias falsas firmemente mantenidas, aunque no haya pruebas que las respalden (por ejemplo, pensar que alguien lo persigue), son imposibles de razonar y, generalmente, hacen sufrir al paciente.

Depresión: Trastorno del estado de ánimo que genera una experiencia desagradable en el vivir cotidiano y un ánimo que se aproxima al dolor y al sufrimiento. Estado de ánimo de tonalidad dominante triste o sombría. No es estar triste o «depre».

Diagnóstico: Proceso mediante el cual un profesional de la salud identifica una enfermedad o trastorno a partir de los síntomas y la historia del paciente.

Discinesia tardía: Movimientos involuntarios y repetitivos (sobre todo en la cara o la boca) causados por el uso prolongado de algunos medicamentos.

Distimia: Alteración del estado afectivo que puede expresarse como depresión o excitación o una alternancia de ambas

Distorsión: Percepción o interpretación equivocada de la realidad; ver o entender las cosas de una forma diferente a como son.

Emoción Expresada (EE): Es una forma de reaccionar ante una persona que presenta un comportamiento conflictivo o complicado de aceptar por los demás, en todo caso, un comportamiento con el que no es fácil convivir, está directamente relacionado con la aparición y el mantenimiento de la tensión. Consiste en un conjunto de actitudes y conductas de los convivientes con el paciente, que resulta ser el mejor y más efectivo predictor de recaídas. Cuando

en una familia se dan estas reacciones las probabilidades de que el paciente recaiga aumentan de forma significativa. Se concretan en las siguientes actitudes:

- **Sobreinvolucración emocional (que incluye sobreimplicación y sobreprotección):** Es la actitud de anticiparse a las necesidades o problemas de una persona independientemente de sus posibilidades. Apropiarse de sus decisiones u influir en ellas. Actitudes de intrusividad en su vida.
- **Comentarios críticos (criticismo):** Actitud de cuestionamiento, reproche o reprobación hacia algún aspecto relacionado con la otra persona.
- **Hostilidad:** Actitud de manifiesta oposición verbal o física hacia la otra persona.

Empoderamiento: Desarrollo y fortalecimiento de capacidades, confianza y toma de decisiones autónomas en individuos o grupos a partir del conocimiento.

Enfermedad: Nombre que se da a un conjunto de síntomas y signos que permiten identificar un problema de salud.

Enfermedad crónica: Enfermedad de larga duración que suele avanzar lentamente y requiere cuidados continuos.

Enfermedad irreversible: Afección que no puede curarse completamente, aunque a veces puede controlarse o aliviarse con tratamiento.

Estrés: Respuesta natural del cuerpo y la mente ante situaciones que se perciben como exigentes, difíciles o amenazantes. En pequeñas dosis puede ayudar a adaptarse o reaccionar con energía, pero cuando se prolonga en el tiempo puede afectar a la salud física y emocional.

Funcionalidad: Se refiere al grado en que una persona puede realizar sus actividades cotidianas de manera autónoma o con apoyos. Por ejemplo, estudiar, trabajar, manejar su dinero, mantener relaciones sociales o hacerse cargo de su autocuidado.

Funciones cognitivas: Son las funciones del cerebro como la memoria, la percepción, la atención, el aprendizaje, el lenguaje y las funciones ejecutivas.

Genética: Ciencia que investiga cómo se heredan las características y cómo influyen los genes en la salud y el comportamiento.

Grupo de ayuda mutua: Reunión de personas que atraviesan situaciones similares y se apoyan entre sí para afrontar dificultades y aprender juntas.

Hiporexia o hiperorexia: alteraciones del apetito, comer poco o nada o comer excesivamente.

Ingreso: Entrada temporal de una persona en un hospital o centro especializado para recibir atención intensiva o estabilizar una crisis.

Inquietud motriz: Dificultad para quedarse quieto; necesidad constante de moverse o cambiar de posición.

Introspección (*insight*, en inglés): Nivel de conciencia que la persona tiene sobre su enfermedad o problema y la necesidad de tratamiento. Formarse una nueva

idea sobre un problema. Conocimiento que facilita una visión diferente de uno mismo.

Intervenciones intrusivas: Acciones o comentarios de otras personas que invaden el espacio o la intimidad del paciente, generando malestar o pérdida de autonomía.

Manierismo: Movimientos o gestos repetitivos o extraños que la persona realiza sin motivo aparente.

Metabolismo: Conjunto de procesos químicos que ocurren en el cuerpo para obtener energía y mantener sus funciones vitales.

Mnésico: Relativo a la memoria.

Monitorización: Seguimiento de una persona en cuanto a su estado de salud, comportamiento, actitud o sentimientos.

Mutismo: Ausencia total o parcial del habla, aunque la persona físicamente pueda hablar.

Neurona: Célula del sistema nervioso encargada de recibir y enviar información mediante impulsos eléctricos y químicos.

Neurotransmisor: Sustancia química que permite la comunicación entre neuronas en el cerebro. Actualmente se conocen más de 100 neurotransmisores, aunque todavía no se conoce la función que desempeñan muchos de ellos.

Perturbación: Alteración del equilibrio emocional o mental que provoca confusión o malestar.

Pronóstico: Evolución esperada de una enfermedad con el tratamiento adecuado.

Psicoeducación: Técnica de intervención mediante la que se facilita un proceso de aprendizaje del paciente o de su familia en la que reciben información sobre la enfermedad, su tratamiento y estrategias para afrontarla mejor.

Psicoterapia: Tratamiento psicológico que se basa en el diálogo y la relación de confianza entre una persona y un profesional de la salud mental. Su objetivo es aliviar el sufrimiento emocional, mejorar la comprensión de uno mismo, fortalecer los recursos personales y favorecer cambios en pensamientos, emociones o conductas que generan malestar.

Psicosis: Término que describe una pérdida del contacto con la realidad, como alucinaciones o ideas falsas muy firmes (delirios).

Recaída: Reaparición de síntomas después de un periodo de mejora.

Rehabilitación cognitiva: Conjunto de intervenciones terapéuticas basadas en el entrenamiento de los procesos de memoria, atención y planificación con el fin de mejorar la autonomía y el funcionamiento diario.

Remisión: Disminución o desaparición temporal de los síntomas de la enfermedad.

Resiliencia: Capacidad para asumir con flexibilidad situaciones límite y sobreponerse a ellas saliendo fortalecidos. No debe confundirse con resistencia, la resiliencia implica una voluntad y una determinación activa.

Signo: Manifestación objetiva de una enfermedad que puede ser observada por un profesional de la salud. A diferencia de un síntoma un signo es independiente de la percepción del paciente.

Sinapsis: Conexión entre dos neuronas por la que se transmiten las señales nerviosas.

Síndrome: Conjunto de síntomas que suelen presentarse juntos y que caracterizan una determinada enfermedad o condición.

Síntoma: Manifestación o señal de que algo no funciona bien en el cuerpo o la mente. Puede ser físico, emocional o conductual.

Síntomas prodrómicos: Son los síntomas iniciales de una enfermedad, que preceden a los que se presentarán cuando esté plenamente declarada. Son los síntomas que preceden a la fase activa del trastorno, que puede durar entre días y años. Se caracterizan por un retraimiento social y otros cambios sutiles en la conducta y las emociones.

Somático: Relacionado con el cuerpo. Se usa para hablar de síntomas o enfermedades que afectan al organismo físico.

Tensión: Estado de nerviosismo o rigidez emocional, física o mental, que puede acompañar al estrés o a la preocupación.

Terapia cognitiva: Tipo de psicoterapia que ayuda a identificar y cambiar pensamientos negativos o distorsionados que influyen en las emociones y las conductas.

Terapia de grupo: Modalidad de tratamiento en la que varias personas se reúnen, guiadas por uno o varios terapeutas, para compartir experiencias, expresar emociones y aprender unas de otras. El grupo ofrece un espacio de comprensión, apoyo y confianza donde cada participante puede sentirse acompañado en sus dificultades y fortalecer sus habilidades personales y sociales. A través del intercambio, se fomenta el crecimiento personal, la empatía y el sentido de pertenencia. Puede ser de pacientes o de familiares.

Trabajador social: Profesional que ayuda a las personas y a las familias a acceder a recursos, servicios y apoyos para mejorar su bienestar y su calidad de vida.

Trastorno: Alteración en el funcionamiento normal de la mente o el cuerpo que causa malestar o dificultades en la vida diaria.

Trastornos secundarios: Problemas que aparecen como consecuencia de una enfermedad principal o de su tratamiento.

Verborrea: Hablar de manera excesiva o muy rápida, a veces sin coherencia ni pausa.

Vulnerabilidad: Mayor sensibilidad o predisposición a desarrollar una enfermedad o a verse afectado por factores externos o emocionales.

PRÓLOGO AL LIBRO *¡HABLEMOS CLARO!**

LA esquizofrenia es un trastorno que se manifiesta en los primeros años de la edad adulta, cuando la persona afectada convive aún con sus progenitores, que de pronto se ven obligados a desempeñar el papel de cuidadores. Otros parientes, hermanos o cónyuges pueden encontrarse en la misma situación. A diferencia de la ansiedad o la depresión, trastornos con los cuales todos estamos familiarizados en mayor o menor medida, la esquizofrenia y los síntomas y comportamientos asociados a ella desconciertan a cualquier cuidador. Por tanto, no existe un conocimiento intuitivo sobre el que basar nuestra actuación. Teniendo esto en cuenta, es notable que algunos cuidadores encuentren formas útiles para el paciente de afrontar los problemas producidos por la enfermedad, que ayudan a que la situación no empeore. Estoy completamente impresionado por la creatividad de las soluciones halladas por algunos cuidadores, los cuales hasta empiezan a ser tomados como ejemplo por psicólogos que están desarrollando una prometedora aproximación cognitiva a los síntomas psicóticos. Por otra parte, el esfuerzo titánico y continuo del cuidador para encontrar el modo de convivir con el paciente acaba sometándolo a un alto grado de tensión nerviosa, una tensión que repercute negativamente en la calidad del cuidado que ofrece a sus familiares.

Este excelente libro es el fruto de muchos años de experiencia de trabajo con cuidadores que se enfrentan a la esquizofrenia en un familiar cercano. Todos los cuidadores comparten la desesperada necesidad de conocer el trastorno en la medida de lo posible, para los legos, la esquizofrenia es un trastorno nebuloso y aterrador que puede convertir a sus seres queridos en extraños temidos. La información objetiva es un arma poderosa en la lucha contra este trastorno y, sin embargo, durante mucho tiempo los profesionales se mostraron reacios a compartir con los cuidadores sus conocimientos sobre ella. Es, pues, un acierto que el libro se abra con una exposición del estado actual de los conocimientos sobre el trastorno.

La enfermedad no es lo único que aparece envuelto en tinieblas; también el modo oscurantista en que opera la psiquiatría ya desde el mismo proceso de

* Ed. Mondadori, 2000.

diagnóstico es un misterio para la persona que no ha tenido contacto previo con esos servicios. El segundo capítulo arroja luz sobre este proceso. Uno de cada cuatro pacientes afectados por este trastorno se recupera satisfactoriamente y se mantiene bien durante años, pero el resto sufre crisis periódicas, su calidad de vida entre estas crisis tampoco es buena y la sintomatología y el comportamiento que manifiesta causa muchos problemas a los cuidadores. Las discrepancias sobre la manera de abordar un comportamiento conflictivo pueden generar tensión entre los familiares-cuidadores, o bien entre paciente y cuidador o entre cuidadores. Debido a la dificultad para resolver estos problemas, es necesario que los cuidadores cooperen en la búsqueda de soluciones efectivas y en su puesta en práctica.

En este libro el lector encontrará descripciones de los problemas que se presentan comúnmente en la vida diaria con una persona con esquizofrenia. Por mi experiencia con grupos de cuidadores, sé que se siente un gran alivio al saber que otras personas se enfrentan a problemas similares a los suyos, así como al comprender que son problemas generados por el propio trastorno y en ningún caso por la actuación del cuidador. Además, mediante la experiencia algunos cuidadores han descubierto la mejor manera de abordar problemas concretos, información que puede ser útil para otros. El lector encontrará consejos prácticos de los que podrá beneficiarse.

El tratamiento básico de la esquizofrenia es indiscutiblemente la medicación antipsicótica, que debe convertirse en la base para otras líneas de tratamiento. Los autores describen los diferentes programas diseñados para ayudar a otras familias a enfrentarse con el trastorno, y también terapias sociales alternativas, que incluyen la rehabilitación, los grupos terapéuticos y las iniciativas comunitarias. La esquizofrenia tiene un efecto complejo en quien la padece, que va más allá de los conocidos síntomas alucinatorios, pues afecta también, reduciéndola, a la capacidad de concentración, de interaccionar socialmente con los demás y de marcarse objetivos realistas en la vida. Es necesaria una combinación de terapias de distintas escuelas de pensamiento y disciplinas para abordar estos problemas dispares, de manera que se hace preciso poner en conocimiento del cuidador la amplia variedad de tratamientos disponibles.

El libro acaba con una serie de preguntas que los cuidadores han hecho a los autores en el transcurso de los años. Mis contactos con cuidadores de diferentes países me han hecho tomar consciencia de la similitud de los problemas a los que se enfrentan. Esta lista es una evidencia más de la universalidad del estrés producido por la esquizofrenia, puesto que todas me son familiares. Los autores dan respuestas claras basadas en su amplio conocimiento de las necesidades de los cuidadores. Este libro es un análisis exhaustivo de la esquizofrenia y sus síntomas, dificultades y tratamientos. Afortunadamente para el lector, los autores tienen una

rica experiencia tras años de trabajo con cuidadores. Su lúcido estudio desmitifica la enfermedad y, sin duda, ayudará a cuidadores y pacientes a enfrentarse mejor a los problemas cotidianos de la esquizofrenia y a seguir adelante con renovada esperanza.

Professor Julian Leff (1938-2021)

Exdirector de la Sección de Psiquiatría Social
del Instituto de Psiquiatría de Londres
Profesor emérito del King's College de la Universidad de Londres

PRÓLOGO A *NO ES PARA TANTO*

LA falta de información, cuando hay un diagnóstico complejo de salud mental, es una de las principales dificultades con las que se encuentran los pacientes y los familiares al tener que abordar esta nueva situación vital en la que aparecerá la necesidad humana de sentirse arropados y comprendidos.

Con esta vocación nace la obra que se presenta a continuación, la de avanzar en el camino del conocimiento relacionado con el colectivo de las personas con esquizofrenia, al tiempo que la de ser una guía para dar respuestas a las principales cuestiones que se puedan plantear familiares, pacientes y profesionales no especialistas.

La esquizofrenia afecta al pensamiento, las emociones y la conducta de las personas que la padecen y se caracteriza principalmente por una distorsión de la percepción de la realidad, y ocupa un lugar primordial entre las enfermedades mentales graves, tanto por sus características clínicas y evolutivas como por su elevada prevalencia.

Sabemos que su evolución depende en gran parte de la alianza entre paciente, familia y profesionales a fin de garantizar la adherencia al cumplimiento terapéutico, evitar los factores de riesgo de recaídas, potenciar al máximo las habilidades y recursos de las personas diagnosticadas y minimizar así la tendencia de la enfermedad al deterioro.

Este es un libro escrito por cinco personas de reconocida solvencia que nos aportan, desde distintos puntos de vista, su experiencia como profesionales en activo que saben muy bien de qué están hablando. Esto ya es una garantía de credibilidad para confiar en lo que dicen y en su propuesta.

Se trata de una obra coral, pero la aportación que hace cada uno de ellos no está firmada individualmente. Todos se hacen solidarios de lo que los otros aportan. No potencia la individualidad, sino el conjunto armoniosamente orquestado que enriquece aún más las aportaciones de cada uno. Nos gusta porque es una aportación novedosa y una clara muestra de lo que es un trabajo en común y en equipo. Por eso nos hace pensar que es un libro coral, como si escucháramos una sinfonía de Beethoven o de Mahler, donde no son cada músico y su instrumento por separado quienes interpretan la obra, sino que el valor está en la obra en su conjunto y lo que aporta cada músico especialista en su instrumento.

Nos queda claro que, como suele pasar con la mayoría de los trastornos, no existe un patrón común en el que inscribir a todos los pacientes diagnosticados. Muy al contrario, existen personas con este y otros trastornos similares que nos hacen comprender que cada paciente es distinto de los demás y que su tratamiento debe ser, en consecuencia, singular.

Así, el tratamiento médico y el tratamiento emocional han de ser moldeables en función del perfil que tiene cada persona. Esto hace que las manos expertas de estos equipos tengan una tarea más complicada para acertar las vías adecuadas que den un resultado óptimo para las personas que tienen delante y que no siempre es fácil de encontrar.

Por esta razón, el tratamiento que se ha de dar a cada persona es analizado y consensuado por un equipo interdisciplinario, bien coordinado y bien liderado, para encontrar la mejor solución a cada caso. Esto complica la tarea, pero también la hace más posibilista, ya que, como se suele decir, cuatro ojos ven más que dos. El propio libro es una muestra real y concreta de esta forma de trabajar.

No somos especialistas en este campo de la ciencia y nos daba miedo no poder entender los conceptos que se desgranar a lo largo de estas páginas. Pues ya ves, hay que reconocer que es un libro fácil de entender para los que no somos especialistas. Es de agradecer el esfuerzo que han hecho los autores para evitar el lenguaje y el argot propios de cada una de sus especialidades. En este libro los autores utilizan un lenguaje que los profanos podemos entender y seguir. Gracias.

El libro va dirigido a los familiares, a los pacientes, a sus amigos y a las personas vinculadas de alguna manera a estas patologías. También puede ser interesante para los curiosos que tienen ganas de saber sobre una especialidad como la que aborda este libro.

A pesar del tema concreto que abordan los autores, la esquizofrenia, pensamos que muchos de los conceptos, indicaciones y sugerencias que se exponen son también aplicables a otros «desajustes del alma» y esto hace que el libro tome una dimensión más amplia y abierta de lo que a simple vista pueda parecer.

Solo mirando el índice nos apercibimos de la complejidad del tema, que sabiamente trabajado hace que cada capítulo y cada apartado sean más fáciles de asimilar, pensando siempre en los lectores no expertos en este campo.

Como beneficiarios de la red pública asistencial de salud mental, quisiéramos acabar agradeciendo el esfuerzo de los autores en sistematizar, clasificar y ordenar conceptos alrededor de esta enfermedad incomprensible.

Si el presente libro, escrito por especialistas en el campo de la salud mental, puede favorecer y dar más información a pacientes, familiares y a los propios profesionales, habrá cumplido su razón de ser.

Andreu y Clara Clapés

INTRODUCCIÓN

*¿Cómo pueden decir que con darle la medicación ya basta? ¿Si lleva años igual!
¿Cómo pueden decirme que tengo que proteger a mi hija de todo lo que le cause
problemas? ¿Cómo me pueden decir que he de cambiar la forma de relacionarme
con ella sin darme ninguna explicación de cómo hacerlo?*

Así se presentó hace unos años el padre de una paciente, desorientado e indignado por las repetidas indicaciones que, desde hacía tiempo, los profesionales le daban sobre el trastorno que sufría su hija.

EL presente libro tiene como objetivo ofrecer a familiares, cuidadores, amigos y acompañantes de personas con esquizofrenia una exposición clara de lo que los profesionales conocemos acerca de este trastorno. Con ello buscamos dar respuesta a algunas de las preguntas que probablemente llevan tiempo planteándose.

No se trata de un libro dirigido a especialistas, aunque puede resultar de interés para ellos, en particular para cuidadores y monitores que trabajan en los servicios de salud mental.

Aquí se presentan las ideas fundamentales que sustentan el programa Orientación Terapéutica Familiar en la Esquizofrenia, desarrollado y llevado a cabo desde 1988 en el Hospital Clínic de Barcelona bajo la dirección inicial del Dr. Luis J. Cabrero y del Dr. Carles Ballús-Creus, posteriormente. La semilla de nuestro programa fue sembrada por el Prof. José Miguel Cañive, profesor asociado de la Universidad de Nuevo México (Albuquerque, Estados Unidos), quien en abril de 1988 dedicó dos días de seminario sobre este tema a algunos de los miembros del Departamento de Psiquiatría. A partir de aquí, el Equipo de Terapia Familiar, dirigido por el Dr. Luis J. Cabrero, fue el encargado de poner en marcha y desarrollar el programa Orientación Terapéutica Familiar en la Esquizofrenia. El programa había tomado como referencia los trabajos de los profesores Hogarty, Anderson, Fallon y Leff. Tuvimos la oportunidad de contactar con el profesor J. Leff, quién se erigió en nuestro mentor y consejero a lo largo de esta maravillosa experiencia. Desde entonces, un reducido equipo de profesionales, altamente preparados y comprometidos, ha atendido a numerosas familias que, con su experiencia, nos han enseñado y ayudado a generar soluciones útiles para otras familias. A ellas queremos expresar nuestro reconocimiento y agradecimiento, ya que son los familiares quienes, en realidad, se convierten en auténticos expertos en su paciente: nadie conoce mejor que ellos a la persona que convive con la enfermedad.

Los autores queremos dejar claro desde el inicio que no pretendemos presentar en este libro «las únicas soluciones» frente a la esquizofrenia. No creemos que nadie pueda afirmar, con honestidad, que posee por sí solo la respuesta definitiva a este trastorno, y nosotros no vamos a ser los primeros en hacerlo.

Nuestra intención es, desde la experiencia clínica, ofrecer un material que ayude a las familias y allegados a afrontar un problema complejo y en ocasiones doloroso, contribuyendo a aliviar parte de la carga que conlleva.

Ante todo, conviene subrayar que cada paciente debe contar con un especialista en psiquiatría responsable de su caso y del tratamiento farmacológico necesario. Además, resulta imprescindible que tenga acceso a dispositivos capaces de planificar y aplicar un programa individualizado de rehabilitación cognitiva, psicológica y social. Finalmente, la familia ha de disponer de un equipo que la apoye en el manejo de los problemas derivados de la cronicidad y de las ansiedades que esta provoca, a través de un programa de orientación familiar. Sin estas tres vías de intervención —tratamiento médico, rehabilitación integral y apoyo familiar— se hace muy difícil abordar la esquizofrenia con garantías de continuidad y éxito. La combinación de estas tres dimensiones es mucho más que la suma de las partes.

Una idea que acompañará toda la exposición es que, en muchas ocasiones, la mejor solución consiste en ir despacio o incluso en posponer ciertas iniciativas. En ningún caso conviene precipitarse. Un buen tratamiento puede traducirse en una intervención prolongada, sencilla y, a veces, sutil, más que en una acción rápida, brusca o traumática que deje a familiares y profesionales sin un rumbo claro. La búsqueda de soluciones definitivas y rápidas suele llevar a la frustración y al desgaste tanto de las familias como de los equipos terapéuticos.

Las soluciones no se improvisan: se encuentran o se aprenden. Los profesionales no tenemos respuestas para todo, del mismo modo que los familiares no pueden resolver todas las situaciones en solitario cuando se enfrentan a un problema que, de un modo u otro, formará parte de sus vidas durante mucho tiempo.

Por ello, la familia necesita sentirse acompañada por el equipo terapéutico a lo largo del proceso, con la confianza suficiente para poder plantear sus dudas e inquietudes, pero también con la serenidad necesaria para aceptar que existen preguntas que todavía no tienen respuesta y problemas que aún carecen de solución. Al mismo tiempo, tampoco debe esperarse que todo provenga del equipo profesional: en muchas ocasiones serán los propios familiares quienes deban tomar la iniciativa.

Este libro se plantea tres objetivos principales: informar, transmitir conocimientos y orientar hacia posibles soluciones. Estamos convencidos de que «saber es comprender, y comprender es cambiar de actitud para poder adaptarse».

Además de información, se ofrecen algunos recursos prácticos para afrontar determinadas situaciones con los pacientes. En cualquier caso, invitamos a los

lectores a buscar ayuda y apoyo tanto en los profesionales como en su entorno cercano, ya sea entre familiares, amigos o asociaciones de familiares de pacientes.

A pesar de las buenas intenciones de los autores, no podemos olvidar que vivimos en la sociodiversidad, uno de los rasgos característicos de nuestro tiempo. La diversidad de creencias, costumbres, culturas y formas de ver el mundo enriquece, pero también diferencia y hace más difícil encontrar soluciones universales aplicables a todos los que comparten un mismo problema. Por ello, las propuestas que se recogen en este libro no deben entenderse como normas rígidas ni como recetas válidas en todos los casos, aunque nuestro deseo es que puedan servir al mayor número de personas posible.

La legislación española, desde 2006, incluye como atención a la salud mental que los familiares que conviven con el paciente, y especialmente aquellos que son sus responsables, reciban información y asesoramiento sobre el trastorno que padece su familiar o la persona que esté a su cargo.

El Anexo II (Cartera de servicios comunes de atención primaria) del Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, recoge en el punto 3 las «Actividades en materia de prevención, promoción de la salud, atención familiar y atención comunitaria», y, en concreto, en el apartado 3.2, dentro de las actividades preventivas, se incluye la atención familiar indicando que «Comprende la atención individual considerando el contexto familiar de los pacientes con problemas en los que se sospecha un componente familiar. Incluye la identificación de la estructura familiar, la etapa del ciclo vital familiar, los acontecimientos vitales estresantes, los sistemas de interacción en la familia y la detección de la disfunción familiar».

También lo hace en el punto 7 (Atención a la salud mental) del Anexo III (Cartera de servicios de atención especializada), en concreto, en el apartado 7.3: «Diagnóstico y tratamiento de trastornos mentales crónicos, incluida la atención integral a la esquizofrenia, abarcando el tratamiento ambulatorio, las intervenciones individuales y familiares y la rehabilitación».

Este real decreto, que no ha sido derogado, hace de la formación y la orientación a los familiares de las personas con trastornos mentales graves una obligación por parte de los centros dispensadores de servicios de salud mental —cualquiera que sea la orientación teórica que tengan— y, lógicamente, esta información y orientación deben estar ajustadas al estado actual del paciente y al ritmo de su evolución. Es decir, con recomendar este libro, dar una breve charla sobre la esquizofrenia o «los trastornos mentales» o hacer un breve programa para cubrir el expediente no es suficiente para satisfacer la exigencia de la ley ni, por supuesto, las de los familiares.

Así, la intención de este libro está principalmente orientada a los padres y madres de esas personas, ya que son la mayoría entre los familiares afectados, y

sus contenidos se dirigen a las situaciones más habituales que se presentan. No obstante, también se intentará, en menor medida, atender otras situaciones, como las de los hermanos y los cónyuges, que, aunque constituyen un colectivo menos numeroso, no están menos preocupados ni afectados por esta situación.