

UNIVERSIDAD DE COSTA RICA
SISTEMA DE ESTUDIOS DE POSTGRADO
PROGRAMA DE POSTGRADO EN ESPECIALIDADES MÉDICAS
CENTRO DE DESARROLLO ESTRATÉGICO E INFORMACIÓN EN SALUD
Y SEGURIDAD SOCIAL (CENDEISS)
HOSPITAL NACIONAL PSIQUIÁTRICO

ESTUDIO CUALITATIVO:
FACTORES INDIVIDUALES, FAMILIARES Y PROFESIONALES
QUE INCIDEN EN LA FALTA DE ADHERENCIA AL
TRATAMIENTO EN LA ESQUIZOFRENIA

TESIS PARA OPTAR POR EL TÍTULO DE ESPECIALISTA EN PSIQUIATRÍA

AUTORES:
DR. OSCAR MÉNDEZ BLANCA
DRA. KARINA FALLAS TEME

TUTOR:
MÁSTER GERARDO CASAS FERNÁNDEZ

DICIEMBRE 2008

DEDICATORIA

**A nuestros pacientes y sus familias, quienes nos enseñaron el lado mas
humana de la esquizofrenia.**

Sin ellos este estudio no hubiera sido posible.

AGRADECIMIENTO

A nuestro profesor, el Dr. Rodolfo Salazar, quien fue parte creadora del trabajo y se mantuvo siempre anuente a cooperar de forma desinteresada.

Al nuestro tutor y profesor, el Máster Gerardo Casas, quien con su apoyo constante, nos guió y enriqueció de conocimientos durante esta travesía.

A mi Esposa y mi hija Valentina, por todo el apoyo que significaron durante esta linda tarea.

Oscar Méndez Blanca

A mi familia y con especial cariño a mi esposo, por su apoyo incondicional, amor y paciencia.

Karina Fallas Teme

INDICE GENERAL

CAPÍTULO 1. INTRODUCCIÓN	7
1.1 Antecedentes	8
1.2 Estudios preliminares	9
1.3 Interrogante a estudiar	10
1.4 Objetivo General	10
1.5 Objetivos específicos	10
CAPÍTULO 2. MARCO TEÓRICO	11
2.1 Terapéutica en la esquizofrenia	12
2.2 Tratamientos farmacológicos	22
2.3 Fármacos antipsicóticos	23
A. Antipsicóticos típicos	23
B. Antipsicóticos atípicos	24
2.4 Dosificación	25
2.5 Efectos secundarios de los antipsicóticos	26
2.6 Elección del antipsicótico	32
2.7 Papel de la familia	33
CAPÍTULO 3. METODOLOGÍA	38
3.1 Características de la población del estudio	39
3.2 Diseño y procedimientos	41
3.3 Evaluación del riesgo y beneficios de la investigación	43

3.4 Identificación de participantes, reclutamiento y detalle de las actividades	43
3.5 Consideraciones bioéticas	48
CAPÍTULO 4 RESULTADOS	49
4.1 Relación terapéutica	50
A. Relación Médico – Paciente y familia	50
A. 1 Capacidad de comunicación del médico con su paciente y asertividad.	55
A. 2 Empatía	56
A. 3 Factores individuales de los (as) terapeutas	57
A. 4 Decisión para el tratamiento	58
A. 5 Abordaje diagnóstico	59
B. Relación paciente – médico	61
C. Trabajo en equipo	62
D. Limitantes del diagnóstico	63
E. Conocimiento y aplicación de protocolos	64
E.1 Consentimiento informado	65
4. 2 Medicación	66
A. Efectos propios de la medicación	66
A.1 Efectos Adversos	69
A.2 Efectos Terapéuticos	74
4. 3 Estigma y prejuicio	76
4. 4 Psicoeducación	80

A. Psicoeducación por parte del (a) psiquiatra	81
B. Psicoeducación de los padres	86
C. Psicoeducación de los pacientes	93
4. 5 Redes de apoyo	96
A. Apreciación por parte del (a) psiquiatra	97
B. Apreciación por parte de los familiares	101
C. Perspectiva por parte de los pacientes	105
4. 6 Factores propios del paciente y la familia	107
A. Insight	108
B. Pensamiento mágico	115
C. Condición social	117
CAPÍTULO 5 CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	120
5.1 Conclusiones	121
5.2 Recomendaciones	128
ANEXOS	130
BIBLIOGRAFÍA	144

CAPÍTULO 1

INTRODUCCIÓN

1.1 Antecedentes

La esquizofrenia es una de las enfermedades más discapacitantes que afecta al ser humano. Causa un impacto importante en los miembros de una familia, el sistema de salud y la sociedad en general. Se calcula que para el año 2010 los casos de esquizofrenia en el continente americano sumarían un total de aproximadamente 6 millones de personas; datos que describe en cifras la dimensión de esta enfermedad.

Los profesionales en salud y en especial los psiquiatras se enfrentan a diario con este tipo de pacientes. Deben abordar problemas tan complejos como el estigma con que son tratados, hasta el tratamiento farmacológico, el cual se ha demostrado a lo largo de los años, ser pilar fundamental para la recuperación. Los antipsicóticos no solo mejoran los llamados síntomas positivos de la esquizofrenia como lo son las alucinaciones y los delirios, sino también para los síntomas negativos los cuales son los más incapacitantes, ya que una persona con alogia, anhedonia y/o abulia se deteriora progresivamente.

En nuestra experiencia como residentes de psiquiatría hemos evidenciado mediante la observación de pacientes y la revisión de sus expedientes de salud, como una persona esquizofrénica sin un buen apego al tratamiento se deteriora progresivamente a tal punto que llega a ser un “nombre” en un pabellón de crónicos en el Hospital Nacional Psiquiátrico de Costa Rica.

Diferentes estudios citan altas tasas de incumplimiento en estos pacientes en particular. Weiden y col en 1995, encontraron que el 74% de pacientes esquizofrénicos tratados ambulatoriamente abandonaron el tratamiento regular luego de los dos años.

El tratamiento con antipsicóticos clásicos disminuyó la tasa de recaídas de un 75% (sin tratamiento) hasta 20% (con tratamiento). Sin embargo, las tasas de incumplimiento pueden ser de hasta un 50%, por lo que no se puede

asegurar que el aporte total de los tratamientos con antipsicóticos sea evaluable integralmente. (Mazotti, G, 1998)

El incumplimiento medicamentoso en la esquizofrenia tiene consecuencias importantes. Los pacientes que no siguen el tratamiento tienen un riesgo marcadamente mayor de reingresos, (Curson et al 1985; Grenn y col, 1988; Haywood y col, 1995) sus recaídas son más graves, más frecuentes y de mayor duración, tienen mayor propensión a cometer suicidio, actos violentos y homicidios (Tanay, E 1987).

Se estima que el incumplimiento es responsable de por lo menos un 40% de todas las recaídas (Weiden y col, 1995), pero datos adicionales señalan que la cifra puede elevarse hasta un 73% en el caso de exacerbaciones que requieren de hospitalización (Ayuso y col, 1997).

1.2 Estudios preliminares

Se han realizado estudios clínicos cuantitativos internacionales en el pasado con el fin de encontrar los factores que influyen en la falta de adherencia al tratamiento antipsicótico, (Razali MS ,1995; Fleischhacker y col, 1994; Van PU, 1984) y se han determinado los factores relacionados con la terapéutica, con el paciente y su enfermedad y con el medio del paciente, arrojando conclusiones interesantes. En el estudio del CATIE (Lieberman y col, 2005) se demuestra que el abandono de la medicación antipsicótica es elevada con el uso de neurolépticos de primera y segunda generación. En promedio el 74% abandona el tratamiento luego de 18 meses de estarlo recibiendo por vía oral. Entre las causas mencionadas de mayor importancia fue la falta de efectividad, intolerancia, y por propia decisión del paciente. Esto es importante resaltar ya que la diferencia entre el antipsicótico típico Perfenazina y el atípico con mejor adherencia, la Olanzapina, no fue estadísticamente significativo.

Como hemos visto, los estudios citados son poco profundos y meramente cuantitativos, dejando muchas respuestas sin contestar. Queda en evidencia que a nivel internacional no se reportan estudios cualitativos que se

hayan elaborado sobre los motivos del incumplimiento al tratamiento y por lo tanto tampoco se ha trabajado con grupos focales sobre dicho problema, por lo cual el estudio es sumamente novedoso.

1.3 Interrogante a estudiar

¿Cuáles factores individuales, familiares y profesionales influyen en los pacientes esquizofrénicos para que no se dé el cumplimiento del tratamiento con antipsicóticos?

1.4 Objetivo general

Conocer los factores que influyen en que un paciente esquizofrénico haga abandono del tratamiento neuroléptico, tomando en cuenta su perspectiva, la de su familia y la de los psiquiatras en Costa Rica.

1.5 Objetivos específicos

- Determinar los factores más influyentes para que el paciente esquizofrénico, haga abandono de su tratamiento, según su perspectiva.
- Definir la perspectiva del(a) psiquiatra sobre el cumplimiento del tratamiento en el paciente esquizofrénico.
- Valorar la influencia de la familia en el proceso del cumplimiento del tratamiento medicamentoso.
- Realizar un análisis comparativo desde la perspectiva de los pacientes esquizofrénicos, su familia y los médicos psiquiatras con respecto a los factores que influyen para el abandono de tratamiento neuroléptico.

CAPÍTULO 2

MARCO TEÓRICO

2.1 Consideraciones en la Terapéutica en Esquizofrenia

Antes del descubrimiento de los primeros antipsicóticos era necesario mantener a los pacientes esquizofrénicos en un asilo donde se les contuvieran sus conductas y se lograra disminuir en lo posible situaciones de estrés, significando esto estancias muy prolongadas o vitalicias. Sin embargo la llegada de los antipsicóticos clásicos, permitió que un gran número de pacientes tuviera un control adecuado de sus síntomas positivos principalmente, favoreciendo estancias más cortas, disminuyendo el número de pacientes que vivían de forma permanente en los manicomios y facilitando que el paciente estuviera con su familia la mayor parte del tiempo. (GEOPTÉ, 2002)

Con la aparición de los antipsicóticos atípicos, se evidencia que los pacientes logran mantener un mayor grado de funcionalidad, mejorando en forma importante los síntomas negativos y cognitivos, sumado a una mayor tolerancia, avance científico que acerca al concepto de curación del paciente esquizofrénico. Sin embargo, nada de esto sería posible si no se da un cumplimiento de la medicación de forma correcta, ya que la misma constituye la base de casi todas las intervenciones terapéuticas para la esquizofrenia.

Es importante antes de seguir profundizando en el tema, definir los conceptos de cumplimiento versus adherencia. El primero tiene una connotación más pasiva, reflejando solamente el grado en que una persona sigue las indicaciones de su médico tratante; contra un planteamiento más activo, voluntario y colaborador frente al plan de tratamiento, con la incorporación de creencias y actitudes por parte del paciente, como se puede ver en la adherencia. (Mazzotti, 1998)

Muchas veces el médico en cualquier especialidad ha visto como sus pacientes no cumplen el tratamiento, o lo hacen de una forma parcial o incorrecta, volviéndose un problema importante con todo lo que esto implica en la salud de la persona.

El incumplimiento con cualquier tratamiento medicamentoso es alto, entre un 20% y un 60% de los fármacos recetados no son retirados de las farmacias; entre un 60% y un 75% de los antibióticos recetados para patología infecciosa no son tomados de forma correcta; y en patologías graves de tipo crónico cardiovascular (hipertensión arterial, diabetes mellitus, dislipidemias, etc...) el incumplimiento varía entre el 40% y el 60% (Navarro y col., 1999).

Específicamente para la esquizofrenia el panorama es igual de desalentador, el incumplimiento del tratamiento según Corrigan y col. puede llegar hasta un 80%. Weiden y col. (1995) refieren tasas de incumplimiento farmacológico que llegan al 50% un año después de salir de un ingreso psiquiátrico y hasta un 75% al cabo de 2 años. Más recientemente el estudio de Lieberman (2005) como se mencionó anteriormente evidencia que esta tendencia se ha mantenido, aún con la utilización generalizada de antipsicóticos atípicos en los países desarrollados como los Estado Unidos, donde el 80% de los pacientes esquizofrénicos los utiliza. Dicho estudio revela un incumplimiento en promedio del 74%.

Weiden y col. (1995) tomaron con fines de investigación la definición de incumplimiento como la suspensión total de la medicación por un periodo mayor de una semana. Sosteniendo que la simple disminución de la dosis no debería tomarse como incumplimiento, porque generalmente la dosis indicada es superior a la dosis mínima efectiva y no es posible conocer en qué medida la cantidad de medicamento que consume el paciente está actuando sobre su enfermedad. El límite de una semana se escogió porque quienes suspenden el medicamento por 7 días o menos tiene alta probabilidad de reanudar el tratamiento, lo que no ocurre con los que lo hacen por un tiempo mayor (Mazzotti, 1998).

El cumplimiento del tratamiento es de vital importancia para los pacientes esquizofrénicos. Weiden y colaboradores encontraron que el tratamiento con antipsicóticos clásicos disminuye las recaídas de un 75% sin tratamiento hasta un 20% con tratamiento (Mazzotti, 1998). Otros estudios dan cifras similares donde la tasa de recidivas en un año, en pacientes con placebo es de 75%, en comparación con el 15% de los pacientes tratados con

neurolépticos (Trochinsky y col., 1962; Leff y Wing, 1971; Hogarty y col., 1974, Kissling, y col., 1991). Esto representa una eficacia de la medicación superior a cualquier otro tipo de prevención de las recaídas, pero dadas las tasas de incumplimiento que se han mencionado, la efectividad de ésta queda drásticamente reducida. Como consecuencia del incumplimiento, la tasa de recaídas en la esquizofrenia es tres veces superior a la esperada (Kissling, 1992).

El curso natural de la enfermedad es importante. El estudio de Iowa, que siguió la historia natural de esquizofrénicos en la etapa pre farmacológica señala que hacia los 5 años de evolución de la enfermedad, el porcentaje de pacientes que se pueden considerar recuperados es de a penas 14%, y hacia los 10-20 años, la cifra se eleva solo a 19% (Mazzotti, 1998). El estudio de Bonn, al comparar la evolución de pacientes de la etapa pre farmacológica con los que reciben tratamiento con neurolépticos, señala que existe residualidad característica en 38,6% de los pacientes libres de fármacos tratados antes de 1950, mientras que la residualidad característica es de 30,4 % en los tratados con fármacos (Hogarty GE y col, 1976).

Como se había mencionado anteriormente, el incumplimiento en la esquizofrenia tiene consecuencias importantes, no sólo hay un riesgo mayor de internamientos (Curson y col, 1985; Green y col, 1988, Haywood y col, 1995; Serban y col 1974; Sullivan y col, 1995.), sino que las recaídas son más frecuentes, más graves, de mayor duración (Johnson y col, 1994,1989); y se pueden cometer en mayor grado actos violentos como homicidios y suicidios (Cohen y col, 1964; Plannansky y col, 1973; Tanay y col, 1987; Vikkunen y col 1974). Se estima que el incumplimiento es responsable de por lo menos un 40% de todas las recaídas (Weiden y col, 1995), pero datos adicionales señalan que esta cifra puede llegar hasta un 73% en el caso de exacerbaciones que requieren internación (Ayuso y col, 1997).

La determinación del cumplimiento medicamentoso en la esquizofrenia no es fácil e implica problemas metodológicos importantes debido a factores tales como que el paciente generalmente no admite que ha dejado de tomar el tratamiento especialmente ante el médico que lo trata y que no hay una forma

útil y confiable para determinar el grado de concentración sanguínea. En vista de todo esto según Weiden y col (1995), determinaron que la mejor forma de evaluar el cumplimiento es mediante entrevistas a múltiples informantes, entre ellos pacientes, familiares y médicos.

Es una obligación tomar en cuenta el cumplimiento de la medicación, existen estudios diseñados para evaluar la eficacia de un psicofármaco, los cuales podrían subestimarse en el caso de un pobre cumplimiento de las indicaciones para tomar el medicamento por parte de los sujetos en estudio. (Weiden y col, 1995)

Causa asombro que un problema tan importante como la falta de cumplimiento medicamentoso en los esquizofrénicos, no ha recibido la atención que se merece, siendo los estudios citados previamente relativamente recientes. Los primeros estudios sobre cumplimiento terapéutico se han empezado a desarrollar 30 años después de la introducción de los neurolepticos. La conferencia celebrada en Brujas - Bélgica, en 1989, fue la primera convención internacional convocada con el fin de diseñar directrices para la prevención de recaídas. En ella se señaló el factor de la adherencia como un elemento clave del tratamiento psiquiátrico (Kissling, 1994).

Fenton y col (1997) en una revisión extensa identifican diversos correlatos empíricos del incumplimiento farmacológico en la esquizofrenia:

1. Factores relacionados con el paciente:

- Grado de severidad de los síntomas
- Insight pobre
- Abuso de alcohol o drogas

2. Factores relacionados con la medicación

- Efectos secundarios
- Dosis subterapéuticas o excesivamente altas

3. Factores relacionados con el entorno

- Soporte o supervisión inadecuado
- Barreras prácticas, como falta de dinero o transporte

4. Factores relacionados con el clínico

- Alianza terapéutica pobre

Mazzotti (1998), describe también factores relacionados con el incumplimiento del tratamiento pero clasificándolos en tres categorías:

1. Factores relacionados con la terapéutica:

Se cita que los esquemas de tratamiento simples se cumplen con mayor frecuencia que los complejos (Fleischhacker y col, 1994,1989). La adherencia a la medicación antipsicótica es mayor si el número de dosis durante el día es de sólo 1 ó 2 en vez de 3 o más (Razali y col, 1995,1991).

El tiempo que el paciente lleva tomando el tratamiento también es importante e influye en el cumplimiento, tiende a ser más bajo a medida que progresa el tiempo (Kane y col, 1985). Se ha descrito que los pacientes con más de 5 años de terapia tienen una adherencia más pobre que aquellos con menos de 5 años (Razali y col, 1995,1991).

Los efectos adversos de los antipsicóticos constituyen otro factor que lleva al incumplimiento. Los síntomas extrapiramidales, en especial la acatisia, son efectos adversos de los antipsicóticos clásicos que predisponen al paciente a no volver a tomarlos (Mazzotti, 1998). Según Van Putten y col. la aparición de una reacción disfórica al administrar la primera dosis del antipsicótico está fuertemente asociada con el incumplimiento futuro de la medicación, y además dicha reacción disfórica también se relaciona con la presencia de acatisia.

Se afirma que la adherencia al tratamiento puede mejorarse informando al paciente y a la familia sobre los efectos colaterales de la medicación y tratándolos de forma temprana y eficazmente (Fleischhacker y col, 1994,1989). Esta información brindada debe ser clara, precisa, constantemente evaluada

por los funcionarios encargados y se debe insistir en el mantenimiento de un nivel adecuado de información y de su influencia sobre la conducta.

Los efectos extrapiramidales son un factor importante para que el paciente haga abandono del tratamiento, se espera por lo tanto que los antipsicóticos atípicos (que poseen menos efectos extrapiramidales), tengan una mejor adherencia. Un estudio de seguimiento por 1 año de pacientes con esquizofrenia refractaria, encontró que una proporción significativamente mayor de los sujetos tratados con Clozapina continuaban la medicación en comparación con los que recibían Haloperidol (57 % versus 28 %, $p < 0,001$) (Rosenheck y col, 1997).

Otro trabajo realizado con pacientes en tratamiento agudo de esquizofrenia, halló que quienes recibían Olanzapina abandonaban menos el estudio a causa de la aparición de algún efecto extrapiramidal en comparación con los tratados con Haloperidol (0,3 % versus 2,7 %, $p < 0,001$) (Tran y col, 1997).

La revisión de casos de esquizofrenia tratados con antipsicóticos clásicos, concluye que se acepta la existencia de un porcentaje minoritario de pacientes que presentan un buen pronóstico influido por la historia natural benigna del cuadro. También se acepta la realidad de que un alto porcentaje de pacientes en tratamiento persisten con el riesgo general de recaída aun cuando se comprueba que son buenos cumplidores de indicaciones, especialmente farmacológicas. Algunos autores concluyen que no es posible determinar la evolución que seguirán determinados cuadros y los factores de riesgo finales que los influyen (Johnstone y col, 1994,1989).

2. Factores relacionados con el paciente y su enfermedad

Se menciona que la existencia de ciertos síntomas psicóticos puede predisponer al abandono de la medicación. De acuerdo a Barkó y col. (1988) quienes incumplen la medicación tienen:

- Puntajes más altos de grandiosidad y de falta de conciencia de enfermedad.

- Alteraciones psicopatológicas más graves.
- Peor adaptación a su medio social.

Marder y col. (1983) encontraron que los pacientes que rehusaban el tratamiento:

- Tienen puntajes mayores en los ítems de la Brief Psychiatric Rating Scale referentes a desorganización conceptual, retraimiento emocional y contenido desusado del pensamiento
- Son más hostiles
- Son poco colaboradores
- Desconfían del personal de salud que los trata
- Con mayor frecuencia piensan que no están enfermos

La comorbilidad como factor asociado al abandono de la medicación también ha sido estudiada. En relación con la depresión y el cumplimiento, algunos estudios encuentran asociación entre la presencia de depresión y menor adherencia al tratamiento (Mcphillis y col, 1998; Pan y col, 1989). También se ha descrito contrario comórbido a depresión (Barkó y col, 1988). Se ha evidenciado que quienes además de esquizofrenia presentan problemas de abuso de drogas son propensos a incumplir con el tratamiento (Owen y col, 1996).

Es necesario considerar el factor cognitivo entre las variables que están implicadas en el cumplimiento y no del tratamiento. El permanecer con importante compromiso de alerta, introspección y juicio no le permitirá al paciente esquizofrénico estar en la mejor condición para recibir toda la información psicoeducativa que se le brinde por parte de su médico o en general el sistema de salud. (Mazzotti, 1998). Este factor cognitivo puede ser mejorado por la ausencia de efectos colaterales que lo comprometan, especialmente los anticolinérgicos, o por efecto directo de los antipsicóticos atípicos como Olanzapina o Clozapina por citar dos ejemplos (Marder y col, 1998).

El estudio de McPhillips y col. (1998), señala no haber encontrado relación entre el incumplimiento de la medicación y la gravedad de los síntomas positivos o negativos, la presencia de trastornos del movimiento inducidos por la medicación o anormalidades oculomotoras; mientras que encontró asociación con compromiso importante del rendimiento en procesos de aprendizaje.

La opinión que tenga el paciente respecto a la terapia también es importante, y la adherencia es mayor en quienes consideran útil el tratamiento (Razali y col, 1995). Los pacientes que reconocen los beneficios secundarios al alivio de los síntomas psicóticos por efecto de la medicación tienen mayor probabilidad de cumplir con la terapia (Adams y col, 1993; Smith y col, 1997). Entre los pacientes incumplidores puede existir una gran tendencia a atribuir su sintomatología a una enfermedad mental, pero al mismo tiempo pueden manifestarse en desacuerdo con la necesidad del tratamiento inmediato o futuro (Barnes y col, 1997).

3. Factores relacionados con el medio del paciente

La familia puede afectar positiva o negativamente el cumplimiento del tratamiento. Muchos familiares tienen conceptos errados sobre la medicación y esto puede influir de forma negativa sobre el paciente (Mantonakis y col, 1985).

El bajo nivel educativo de los familiares de los pacientes en general, y en particular respecto a la enfermedad, se asocia con actitudes negativas frente al uso de los antipsicóticos clásicos (Mantonakis y col, 1985). La educación de los pacientes y sus familiares respecto a la enfermedad mental y la importancia del tratamiento con antipsicóticos, podría mejorar el cumplimiento en esquizofrénicos independientemente del análisis de la situación familiar, la probable existencia de psicopatología o la presencia de emoción expresada (Smith y col 1997).

Las intervenciones de educación para la salud en pacientes psiquiátricos ambulatorios han demostrado ser útiles para mejorar la adherencia (Dahl y col, 1990). Sin embargo, también es importante considerar la educación de los prestadores de servicios de salud, ya que esto permitirá una mejor

administración de los avances en psicofarmacología y las intervenciones en pacientes y familiares afectados por la esquizofrenia (Farde y col, 1997).

La colaboración de la familia es fundamental ya que el cumplimiento es mayor en quienes conviven con familiares que supervisan estrechamente el uso de medicamentos (Razali y col, 1995). Otro aspecto importante respecto del medio del paciente es el grado de emoción expresada en la familia. Los sujetos que conviven con altos puntajes de emoción expresada en la familia tienen mayor riesgo de recaídas que aquellos que lo hacen con bajos niveles, aun cuando se encuentran con tratamiento farmacológico regular (Bebbington y col, 1994). Algunas características culturales tales como ciertas creencias místicas o religiosas pueden tener una influencia adversa sobre el cumplimiento; por ejemplo en algunas culturas las enfermedades psiquiátricas son atribuidas a fenómenos sobrenaturales por lo que los enfermos mentales acuden al curandero, persona que generalmente recomienda la suspensión de los medicamentos (Razali y col, 1995).

La falta de recursos económicos y el alto costo de los fármacos son otros factores que motivan una baja adherencia al tratamiento (Weiden y col, 1995). La falta de conciencia de enfermedad es uno de los síntomas más prevalentes de la esquizofrenia y esta debe ser explorada de forma sistemática y activa, ya que tiene una gran importancia práctica por su influencia en la colaboración con los tratamientos y en la evolución de la enfermedad. Actualmente existe un consenso de que en la falta de conciencia de enfermedad existen tres componentes que se traslapan: la falta de conciencia de enfermedad propiamente dicha, la falta de conciencia de síntomas individuales, y el rechazo del tratamiento. Es conveniente explorar la conciencia de realidad que tiene el paciente de los principales síntomas de la enfermedad, así como la capacidad de integrar las diferentes manifestaciones del trastorno en un concepto más o menos preciso de enfermedad. La colaboración con el tratamiento se explora evaluando la necesidad percibida de recibir tratamiento, la conciencia sobre los efectos beneficiosos del mismo, así como el grado de colaboración con el tratamiento.

Con respecto al tratamiento se ponen de manifiesto una serie de problemas que influyen de forma determinante a la hora de obtener un máximo beneficio cuando se pretende articular adecuadamente un tratamiento para un paciente esquizofrénico. Se considera que los antipsicóticos están indicados para el tratamiento de esta enfermedad, sin perjuicio de que un 25-30 % de pacientes no se beneficie de una manera clara ante esta medida. Se han señalado en este sentido como variables importantes: el deficiente cumplimiento de la terapia o la modificación de las posologías pautadas, los tiempos de medicación y la duración de los tratamientos con antipsicóticos. Además se revelan variables predictivas de éxito como las condiciones del estudio, en el sentido de tratarse de abordajes en circunstancias habituales o tratarse de ensayos clínicos controlados. Por ello, en un futuro próximo, cobrarán especial interés los estudios observacionales en población esquizofrénica tratada, así como el establecimiento de consensos elaborados por los profesionales sobre tratamiento de la esquizofrenia.

Existen factores que intervienen en la desconfianza hacia el uso de antipsicóticos como lo son el temor hacia eventuales efectos secundarios, pero estos no se abordan de tal forma que se logre brindar una educación apropiada a los usuarios para disminuir los mismos y más bien su desconocimiento acrecienta el escepticismo hacia su utilización. Otro problema que se vincula con la prescripción médica se relaciona con el manejo de dosis inapropiadas de psicofármacos, como por ejemplo una sobremedicación la cual causa efectos adversos importantes que limitan directamente el desarrollo de una vida con normalidad. Así mismo, Kissling demostró que un número importante de psiquiatras desconocen la magnitud del riesgo de recaídas de la esquizofrenia y que éstos más bien tendían a minimizar o a sobrevalorar el riesgo de efectos secundarios. Por lo cual este autor recomienda que los psiquiatras se mantengan actualizados sobre esta temática para trabajar sobre la prevención de las recaídas (Kissling, W, 1991).

Es importante motivar y educar a los profesionales para que dediquen tiempo al enfermo y su familia, de tal manera que reconozcan la importancia y necesidad de respetar las condiciones del tratamiento farmacológico.

Determinados programas psicoeducacionales se han mostrado extraordinariamente útiles en este sentido.

2.2 Tratamientos farmacológicos

Los tratamientos farmacológicos son un componente fundamental de una estrategia exhaustiva para el tratamiento de la esquizofrenia. Las farmacoterapias racionales pueden contribuir en gran medida al alivio de los síntomas y a una recuperación psicosocial más amplia de los individuos afectados, pero a pesar de esto los antipsicóticos no curan la esquizofrenia. Si estos medicamentos no se utilizan adecuadamente pueden provocar significativas cargas financieras, efectos secundarios y morbilidad médica. En gran medida la planificación en la atención que se fundamenta en las pruebas científicas debería ser individualizada e integrar tanto farmacoterapias adecuadas como intervenciones psicosociales (Lechman y cols., 2004).

El objetivo del tratamiento farmacológico de la esquizofrenia es minimizar los síntomas y déficits funcionales para permitir que los individuos persigan sus objetivos personales en las mejores condiciones posibles (Lieberman y cols., 2008).

Los fármacos antipsicóticos se utilizan habitualmente para tratar los síntomas positivos, como son las alucinaciones, los delirios, y la conducta y el habla desorganizada, y los síntomas negativos, que incluyen la anhedonia, la abulia, el aplanamiento afectivo y el retraimiento social. Estos fármacos también se utilizan para tratar alteraciones del comportamiento como los son la agresión y la hostilidad, y para reducir la ansiedad y las conductas suicidas. Los ansiolíticos, antidepresivos y los estabilizadores del estado del ánimo se usan a menudo como tratamiento adyuvante para síntomas depresivos (Lieberman y cols., 2008).

2.3 Fármacos antipsicóticos

El tratamiento moderno de la esquizofrenia tiene su origen a principios de la década de 1950, cuando Deniker y Delay informaron sobre los efectos antipsicóticos de la Clorpromacina (Healey, 2002). Este fármaco se introdujo en 1954 en Estados Unidos, y fue seguido durante las siguientes tres décadas por varios más como la Flufenazina, el Haloperidol, la Perfenazina y la Tioridacina, con efectos terapéuticos similares. Todos estos fármacos, denominados antipsicóticos de primera generación, bloquean los receptores cerebrales postsinápticos de la dopamina. Estos medicamentos también interactúan con otros sistemas neurotransmisores a los cuales se atribuyen los principalmente efectos secundarios en lugar del efecto antipsicótico que busca (Lieberman y cols, 2008).

La introducción de una segunda generación de fármacos antipsicóticos se inició en 1990 con la Clozapina, que fue aprobada por la FDA (Food and Drug Administration de los Estados Unidos), tras demostrarse que tenía una eficacia mayor que la Clorpromacina en pacientes con síntomas resistentes. Sin embargo, el riesgo significativo de agranulocitosis y otros efectos secundarios potencialmente mortales de la Clozapina limitaron en gran medida su uso. Además de este medicamento dentro de esta clasificación se encuentra la Risperidona, la Olanzapina, la Quetiapina, la Ziprazidona y el Aripiprazol, los cuales pretendían mimetizar la efectividad de la Clozapina sin el riesgo de agranulocitosis. Estos medicamentos, también afectan los receptores postsinápticos de la dopamina, pero gracias a otras acciones farmacológicas influyen significativamente sobre sus efectos terapéuticos y secundarios, como lo son sus efectos antagonistas de los receptores serotoninérgicos centrales que se unen a los receptores de Dopamina (D2).

A. Antipsicóticos típicos o de primera generación

Son medicamentos utilizados para el tratamiento de las diversas formas de esquizofrenia. También se utilizan en la manía y cuadros de agitación entre otros. Los antipsicóticos clásicos se caracterizan por ser antagonistas competitivos de los receptores dopaminérgicos, aunque también actúan sobre

receptores de otros neurotransmisores (adrenérgicos, muscarínicos, serotoninérgicos, etc.). Los fármacos de potencia elevada (Haloperidol y Flufenazina), tienen un riesgo alto de efectos secundarios extrapiramidales, moderado de sedación y bajo efecto anticolinérgico (boca seca, constipación, visión borrosa) y antiadrenérgica (hipotensión arterial). Los fármacos de baja potencia (Clorpromacina y Tioridacina), tienen un riesgo menor de efecto secundario extrapiramidal y alto de sedación y efectos secundarios anticolinérgicos y antiadrenérgicos.

Estos fármacos al no actuar sobre la vía dopaminérgica mesocórticoprefrontal de autorreceptores dopaminérgicos, prácticamente no tendrían eficacia terapéutica sobre los síntomas negativos primarios.

El efecto sedativo de los antipsicóticos clásicos puede ser interesante para otras indicaciones y así, en pacientes agitados o de elevado nivel de ansiedad, los antipsicóticos de alto poder sedativo (Clorpromacina, Levopromacina, Tioridacina) son los fármacos de elección. Si se precisa de un efecto inmediato de emergencia se prefiere el uso de Haloperidol en administración parenteral, el cual controla la agitación aunque podría provocar efectos extrapiramidales importantes.

B. Antipsicóticos atípicos o de segunda generación

Se han desarrollado una serie de nuevos fármacos antipsicóticos buscando el aumento de la selectividad antidopaminérgica (como Sulpiride, Amisulpride) o medicamentos que sean antiserotoninérgicos y antidopaminérgicos (como Clozapina, Risperidona, Olanzapina, Quetiapina y Ziprasidona). Estos fármacos se llaman antipsicóticos atípicos y se caracterizan por tener una baja incidencia de extrapiramidalismo, posible incremento de la eficacia, utilidad en síntomas negativos y menor incremento de la prolactina.

El bloqueo simultáneo de los receptores dopaminérgicos y serotoninérgicos por los nuevos antipsicóticos se traduce en una acción eficaz tanto sobre los síntomas positivos como sobre los negativos. Entre las características que tienen los nuevos antipsicóticos podríamos enumerar que

son eficaces tanto sobre los síntomas positivos como negativos, son eficaces en pacientes resistentes a tratamientos clásicos, son eficaces en las formas agudas y crónicas, producen menos efectos indeseables (afectan menos a la prolactina y tienen pocos efectos extrapiramidales y, al parecer, poca incidencia de discinesia tardía).

2.4 Dosificación

Las estrategias de dosificación tienen como objetivo el control de los síntomas que facilite el desarrollo de una adecuada vida social y familiar, reducir los efectos adversos, mejorar el cumplimiento de la medicación y reducir los costos de tratamiento. La relativa seguridad de los antipsicóticos depende de cada fármaco, de la dosis y de la vía de administración. Las altas dosis de antipsicóticos clásicos se asociaban con mayores efectos indeseables, cardiotoxicidad y en ocasiones muerte. Lo descrito con Tioridacina es un ejemplo de lo anterior (Mehtonen y col, 1991). No hay datos suficientes en la actualidad, salvo los procedentes de ensayos clínicos, referidos a los nuevos antipsicóticos, a este respecto.

La administración parenteral de fármacos bloqueadores alfa-adrenérgicos está vinculada a la producción de hipotensiones peligrosas.

Las dosis mínimas profilácticas en esquizofrenia son difíciles de establecer y, al mismo tiempo, son de especial importancia. Se deben tener en cuenta, para facilitar el cumplimiento de la terapia, que se produzcan los mínimos efectos secundarios posibles y que se afecte lo menos posible la capacidad del individuo para llevar tareas a cabo.

Las dosis bajas de neurolépticos aumentan el riesgo de recaída (Kane y col, 1983), si bien estos pacientes presentan menos riesgos de discinesia tardía y sus recaídas suelen ser de moderada intensidad (Marder y col 1987; Hogarty y col 1988), recalcan lo mismo.

Johnson y col, consideran que la reducción de la medicación comporta un excesivo riesgo de recaída en este tipo de pacientes. Kreisman, (1988),

refiere encontrar mayor tasa de recaídas en el grupo tratado con dosis bajas pero, sin embargo, considera que este grupo presentó mejor ajuste social que el tratado con dosis altas o estándar.

De la misma manera, los tratamientos intermitentes, parecen conllevar excesivos riesgos de recaídas (Carpenter y col, 1990; Jolley y col, 1989 y 1990) y se han fundamentado habitualmente en el abordaje precoz de síntomas que se interpretan como prodrómicos de recaída. Por otra parte, algunos autores señalan mayores riesgos de discinesia tardía en los tratamientos intermitentes (Levine y col, 1990; Jeste y col, 1979). Se ha observado también, que esquizofrénicos estables que han sufrido una recaída tras la interrupción de la medicación pueden tener muchas dificultades para recuperar los niveles previos de estabilización que presentaban antes de la recaída (Wyatt RJ, 1991; Ruskin, 1992).

En lo que se refiere específicamente a la eficacia de los antipsicóticos, cabría sintetizar la información actualmente existente, de la siguiente manera.

En episodios agudos la respuesta es del 70%-75%, mientras que sólo responden un 25% con placebo. En el tratamiento de mantenimiento las recaídas son de un 20%-25% de aquellos pacientes que están bajo tratamiento antipsicótico, y de un 55% con placebo. La mayoría de los pacientes deben seguir tratamiento con antipsicóticos durante largos períodos de tiempo. El perfil típico de los pacientes con alto riesgo de recaída se caracteriza por la baja conciencia de enfermedad, gran inquietud al tomar medicación, ánimo expansivo en las recaídas y familias de alta expresividad emocional.

2.5 Efectos secundarios de los antipsicóticos

Efectos extrapiramidales

Los efectos secundarios extrapiramidales inducidos por los antipsicóticos pueden aparecer de manera aguda o después de un tratamiento de larga duración. Los antipsicóticos de primera generación, especialmente los neurolépticos de elevada potencia, tienen una mayor probabilidad de provocar

efectos secundarios extrapiramidales que los de segunda generación cuando se utilizan a las dosis terapéuticas habituales. Los efectos secundarios extrapiramidales agudos incluyen la acatisia, el Parkinsonismo y la distonía. En gran medida, cada uno de estos efectos secundarios suele responder a tratamiento con medicamentos. Cada tipo de efectos secundarios extrapiramidales agudos tienen un momento de inicio característico. Habitualmente, la acatisia aparece entre unas horas y unos días después de su administración, mientras que la distonía lo hace durante los primeros días, y el parkinsonismo, entre unos días y unas semanas después de empezar a usar un nuevo fármaco o tras un aumento de la dosis (Casey, 1993).

La acatisia es una sensación subjetiva de desasosiego acompañada de movimientos inquietos, habitualmente de las piernas o los pies, es la forma más habitual de efectos secundarios extrapiramidales. La acatisia grave puede diagnosticarse cuando el paciente camina a ritmo demasiado rápido, mueve los pies de manera inquieta o se muestra incapaz de permanecer sentado. Esta condición debe diferenciarse de la agitación psicótica, que a menudo es una respuesta a alucinaciones o delirios, pero que también puede representar hostilidad relacionada con psicosis aguda o un aumento de la actividad motora, asociada con excitación catatónica. Puede que los pacientes que experimentan formas más leves de acatisia no muestren ninguna evidencia de incremento de la actividad motora, pero quizá experimenten una sensación desagradable de desasosiego, similar subjetivamente a la ansiedad. Cuando se inicia el tratamiento con un nuevo fármaco antipsicótico o cuando se aumenta la dosis, debería observarse a los pacientes de cerca. La acatisia grave inexorable, se ha asociado a mayor riesgo de conductas suicidas. Si se tratan los síntomas de la esquizofrenia adecuadamente, la disminución de la dosis de antipsicóticos es una primera estrategia factible para reducir la acatisia. Otra estrategia habitual, consiste en cambiar a un antipsicótico con menor probabilidad de provoca acatisia, como los de segunda generación. El tratamiento farmacológico de la acatisia incluye los beta bloqueantes, los agentes anticolinérgicos o las benzodiacepinas. La evidencia de los ensayos controlados no es adecuada para comparar la eficacia de los diversos tratamientos de la acatisia.

El parkinsonismo inducido por fármacos o pseudoparkinsonismo puede incluir los síntomas clásicos de la enfermedad de Parkinson como el temblor, rigidez muscular y reducción de los movimientos espontáneos (bradicinesia), así como enlentecimiento cognitivo y apatía. Las formas más leves de parkinsonismo pueden incluir una reducción de la expresión gestual, de la expresividad facial y del balanceo de los brazos. El reconocimiento y manejo del parkinsonismo son importantes porque frecuentemente se asocian a una mala adhesión a los regímenes de tratamientos con antipsicóticos (Perkins, 2002; Robinson y cols, 2002). La estrategia inicial contra los efectos secundarios parkinsonianos consiste en disminuir la dosis de antipsicóticos si es factible. Los tratamientos farmacológicos habituales del parkinsonismo incluyen los medicamentos anticolinérgicos. Otra estrategia habitual consiste en cambiar a un antipsicótico que se asocie a una menor probabilidad de provocar parkinsonismo, como los de segunda generación.

Las distonías son espasmos musculares intermitentes o sostenidos y posturas anómalas que afectan principalmente la musculatura de la cabeza y el cuello, y ocasionalmente también al tronco y a las extremidades inferiores. Las formas de distonías habituales incluyen posición anómala del cuello, dificultad para tragar (disfagia), lengua hipertónica o agrandada y desviaciones de los ojos (crisis oculogiras). Normalmente estas reacciones que pueden resultar dolorosas y dramáticas aparecen durante los primeros días de tratamiento con fármacos antipsicóticos y en ocasiones suceden en minutos u horas. En general, se producen con los antipsicóticos de primera generación de alta potencia, especialmente cuando se administran a dosis sustanciales a pacientes sin antecedentes de ingesta de estos fármacos. Por este motivo, se recomienda un tratamiento profiláctico con uno o dos mg de Biperideno cuando se inicia un tratamiento con antipsicótico de primera generación del alta potencia a dosis elevadas, lo que puede resultar necesario en situaciones de emergencia. Las reacciones distónicas en adultos se tratan con Difenhidramina o Biperideno, se pueden utilizar por vía intramuscular para dar un alivio rápido ante las molestias generadas por las distonías.

Síndrome Neuroléptico Maligno

El síndrome neuroléptico maligno, otro efecto secundario neurológico, se caracteriza por rigidez, hipertermia, alteraciones del estado mental e inestabilidad autonómica. La incidencia a lo largo de la vida del síndrome neuroléptico maligno entre usuarios de antipsicóticos es de aproximadamente un 0.2 % (Caroff, 2003). La hipertermia y la rigidez muscular grave pueden llevar a la rabdomiolisis y a la insuficiencia renal, y los niveles séricos de creatinquinasa pueden aumentar de manera espectacular. Los factores de riesgo del síndrome neuroléptico maligno incluyen el aumento rápido de la dosis de antipsicóticos de primera generación, la administración por vía parenteral y la disfunción neurológica subyacente. Probablemente, el síndrome neuroléptico maligno es menos frecuente con los fármacos de segunda generación que con los de primera, pero la incidencia provocada por los antipsicóticos de primera generación puede estar disminuyendo debido a que actualmente se utilizan dosis menores que en el pasado. Si no se trata puede llegar a resultar fatal.

Discinesia tardía y otros síndromes tardíos

La discinesia tardía y otros síndromes tardíos (de inicio tardío), son movimientos involuntarios, repetitivos, no intencionados, hipercinéticos y anómalos de la boca, lengua, cara, tronco y extremidades, que se presentan durante la terapia de larga duración con fármacos antipsicóticos o después de la interrupción de esta. Los movimientos orales y faciales tienen lugar en unas tres cuartas partes de los pacientes con discinesia tardía e incluyen relamerse y fruncir los labios, sorber y hacer muecas. También pueden producirse movimientos irregulares de las extremidades, especialmente de los dedos de las manos y de los pies, parecidos a los de la coreoatetosis, y lentos retorcimientos del tronco. Cuando es grave, la discinesia tardía provoca desfiguración. Además de la discinesia tardía se han descrito distonías tardías y acatisia tardía.

La discinesia tardía aparece con una tasa del 4 a 5 % anual en la población adulta no geriátrica que toma un antipsicótico de primera generación

(Glazer y cols, 1993; Kane y cols, 1998; Morgenstern y Glazer, 1993). El riesgo puede ser 5 o 6 veces mayor en los ancianos, y hay datos que sugieren que hasta el 29 % de los pacientes ancianos puede desarrollar discinesia tardía cada año (Jeste y cols, 1999).

El tratamiento de la discinesia tardía no ha tenido demasiado éxito, pero algunos resultados de ensayos controlados (Adler y cols, 1993) sugieren que la vitamina E, un antioxidante puede ser útil en los casos menos graves. Los antipsicóticos de segunda generación, especialmente la Clozapina han sido utilizados para tratar la discinesia tardía, pero no se han llevado a cabo ensayos clínicos metodológicamente rigurosos que apoyen esta práctica. La estrategia clínica recomendada consiste en usar la menor dosis posible de antipsicóticos que sea efectiva y considerar la sustitución por un medicamento con menor riesgo de discinesia tardía.

Efectos metabólicos

Mucho se ha dicho sobre este tema y aun sigue siendo algo polémico, si bien como se menciona previamente los antipsicóticos atípicos tienen un mejor perfil de efectos extrapiramidales y una baja incidencia de disquinesia tardía (Cunningham, 1999; Miller, 1998), el efecto negativo sobre el metabolismo de los paciente que lo consumen es mayor que con el uso de los antipsicóticos mas viejos o típicos (Lieberman, 2005).

En el 2004, una comisión conjunta conformada por la American Diabetes Association, la American Psychiatric Association, la American Association of Clinical Endocrinologist, y North American Association for the Study of Obesity (2004) publicó un comunicado de consenso pidiendo a los médicos que controlaran a los pacientes que tomaban fármacos antipsicóticos y les hicieran un seguimiento para buscar signos de aumento rápidos de peso u otros problemas que pudieran llevar a la diabetes, la obesidad y la enfermedad cardíaca.

Varios estudios se han elaborado desde hace algunos años, los cuales evidencian un aumento en el peso, aumento en los niveles de glicemia en

sangre, triglicéridos y colesterol, en un porcentaje importante de los pacientes que toman antipsicóticos atípicos, con aparición de diabetes de novo e incluso estados de descontrol metabólico agudo como cetoacidosis diabética.

En un estudio de Allison y cols encontraron un aumento de peso de 4.15 kilos y 2.1 kilos en promedio en los pacientes que recibieron Olanzapina y Risperidona respectivamente, versus pacientes que tomaron Ziprasidona o placebo los cuales no tuvieron aumento de peso o fue muy poco significativo.

En este aspecto los antipsicóticos típicos tienen mayor ventaja, ya que no se asocian a un impacto tan importante sobre el metabolismo de los pacientes que lo toman, sobre todo los de mayor potencia, aunque todavía se discute mucho sobre ello (APAL, 2007).

Otros autores señalan que hay evidencia suficiente que destaca diferencias notables respecto a la frecuencia y severidad con las que se presentan dichos efectos, de acuerdo al antipsicótico atípico involucrado (APAL, 2007).

La diabetes es más prevalente en individuos con esquizofrenia que en la población general (Dixon y cols, 2000). Esto puede estar relacionado con las altas tasas de obesidad que se asocian con la esquizofrenia o con una posible asociación de la esquizofrenia con la resistencia a la insulina (American Diabetes Association y cols, 2004). Algunas evidencias sugieren que, potencialmente, los antipsicóticos aumentan el riesgo de diabetes. Esto puede ser el resultado de un aumento de peso asociado con el antipsicótico o de un efecto directo de este fármaco sobre la resistencia a la insulina. Casi toda la atención se ha centrado en los antipsicóticos de segunda generación, aunque es probable que los de primera también presenten diferencias entre ellos en la tendencia a provocar aumento de peso y diabetes.

Con respecto a la dislipidemia, los niveles elevados de colesterol total, lipoproteínas de baja densidad (LDL) y triglicéridos pueden explicar, en parte, el alto riesgo de enfermedad coronaria que se observa en la esquizofrenia. Los estudios sobre antipsicóticos de segunda generación indican que la tendencia

de estos agentes a causar aumento de peso también se asocia con su riesgo de empeorar los niveles de lípidos plasmáticos.

Los antipsicóticos de primera generación y la Risperidona elevan los niveles plasmáticos de prolactina mediante el bloqueo de los receptores de dopamina en la hipófisis anterior. Las consecuencias pueden incluir disminución de la libido, anorgasmia, amenorrea, galactorrea y ginecomastia. Los antagonistas de los receptores de la dopamina como los antipsicóticos de primera generación, se han asociado con mayor riesgo de cáncer de mama, posiblemente relacionado con la elevación de la prolactina (Wang y cols, 2002). Cada vez hay mas evidencias que sugieren que niveles elevados de prolactina aumentan el riesgo de osteoporosis mediante una reducción de los niveles de estrógenos (Abraham y cols, 2003; Becker y cols, 2003; Meaney y cols, 2004).

2.6 Elección del antipsicótico

La elección del antipsicótico a de hacerse siguiendo criterios de eficiencia y seguridad. Para una mejor prescripción de los mismos se deben considerar los siguientes aspectos:

- Relacionados con el paciente: historia médica y psiquiátrica, historia familiar, tratamientos previos, cumplimiento.
- Relacionados con las propiedades farmacocinéticas y farmacodinámicas de la medicación: efectos secundarios, reacciones adversas medicamentosas, metabolismo.
- Relacionados con aspectos socioeconómicos: costos directos, costos indirectos.

El uso de cualquier medicamento es potencialmente peligroso en cualquier paciente, ya que ninguno está libre de efectos adversos, la discusión sobre cual debe ser el mejor tratamiento para los pacientes esquizofrénicos aún no termina.

Si bien existen guías para orientar a los clínicos durante la práctica clínica y las mismas recomiendan iniciar con un antipsicótico atípico, vigilando

de cerca los efectos metabólicos de cerca, cada paciente tiene sus características y deben ser tomadas en cuenta antes de iniciar el tratamiento. El fin debe ser lograr la menor manifestación de síntomas positivos y negativos con una mejor calidad de vida para el paciente y el menor número posible de efectos adversos.

2.7 Papel de la familia en la esquizofrenia

La esquizofrenia no solo afecta al que lo padece, también influye notablemente en la vida de los familiares. Se da un cambio en toda la dinámica familiar, que lógicamente afectara a todos los miembros. Durante la recuperación esta familia será fundamental para el paciente, pero esta se vuelve muy difícil si la misma se encuentra en una crisis franca y no es capaz de apoyarlo. Es por eso que se hace necesario que la familia aprenda formas de mantenerse en unas condiciones emocionales que les permitan realizar la labor de forma adecuada.

A través de la experiencia en la práctica clínica y por lo expresado por muchos colegas y profesionales de la salud, una familia bien informada, que conozca de la enfermedad y tenga las estrategias adecuadas para vivir todos los días con un esquizofrénico, será un factor fundamental para lograr un mejor cumplimiento del tratamiento, evitar una recaída y su posterior hospitalización, con todo el daño que conlleva al paciente.

La familia y la gente cercana al enfermo, cobra vital importancia ya que deberán ayudarle a disminuir el nivel de estrés en las actividades cotidianas. La familia debe poner especial empeño en regular la higiene personal, los horarios de comida, la forma de vestirse, ir encomendándoles pequeñas tareas como comprar el pan, cuidar un animal doméstico, deberán hablarle despacio con claridad, evitando escenas emotivas, darle cariño, no ignorar al enfermo, no intentar disuadirle de sus falsas creencias, halagar los pequeños logros, facilitar las relaciones sociales y la intimidad, controlar el tratamiento médico, entre otros puntos. Es muy duro para las familias aceptar la enfermedad de su pariente por lo que es importante educarlos con respecto a la enfermedad,

tratamientos actuales, programas de ocio, centros diurnos, asistencia socio-psicológica y el descanso a los familiares.

Un principio ampliamente aceptado es que las familias desempeñan el papel de cuidadoras y que por lo tanto se pueden beneficiar de la información, del apoyo y de la ayuda, así como de un entrenamiento específico para el manejo de situaciones concretas derivadas de la convivencia con el paciente esquizofrénico. La familia es el lugar natural de convivencia, por lo que ésta se convierte en un apoyo fundamental en la recuperación y rehabilitación del enfermo mental.

En los últimos años se han llevado a cabo varios estudios sobre programas psicoeducativos en familias de pacientes esquizofrénicos, que en general han mostrado tener un impacto positivo en la prevención de recaídas psicóticas. Los primeros estudios surgen para confirmar la hipótesis de la influencia del clima emocional familiar en la evolución del trastorno. Posteriormente, se han llevado a cabo otros estudios controlados que ponen de manifiesto la eficacia de las intervenciones familiares, junto con la utilización de dosis óptimas de medicación neuroléptica, en la reducción de las recidivas psicóticas, en el funcionamiento familiar y en el ajuste social del paciente, no habiéndose puesto de manifiesto efectos adversos de los mismos (Aznar, 2004).

De todas formas conviene señalar que aquellas modalidades donde el paciente está presente deben de posponerse hasta que el paciente esté en condiciones de procesar información, evitando sesiones familiares estresantes donde el enfermo pueda verse sobreestimulado. Este tipo de intervenciones se aparta de las terapias familiares que les dieron origen, al no considerar a la familia implicada etiológicamente, poniendo el acento en la carga que resulta para la familia la convivencia diaria con una persona afectada de esquizofrenia. Los programas tienen elementos comunes, de hecho todas las intervenciones combinan la información acerca de la enfermedad, con algún tipo de abordaje de resolución de problemas más o menos estructurado, y el apoyo que

proporciona el propio medio terapéutico, pero de hecho varían ampliamente y tienen diferentes formatos que van desde aquellos que incluyen al paciente y a la familia como una unidad familiar hasta otros que están destinados a grupos de familiares, pero no se ha demostrado todavía la superioridad de una modalidad terapéutica sobre otra.

Las intervenciones con las familias deben ofertarse como un conjunto de medidas terapéuticas para el cuidado multidimensional del paciente esquizofrénico, conjuntamente y de forma integrada, con el tratamiento farmacológico y el seguimiento psiquiátrico, debiéndose iniciar lo antes posible, aunque puede estar indicada en fases posteriores del proceso. La diversidad de características familiares y de los pacientes y sus diferentes necesidades y preferencias hacen necesario ser flexible a la hora de ofertar una intervención familiar.

Desde finales de la década de 1960 hasta principios de 1970 investigadores ingleses descubrieron que el clima familiar ejerce influencia sobre el curso de la enfermedad. Ellos encontraron que los pacientes que convivían con un familiar crítico o sobreinvolucrado recaían con mayor probabilidad. Acuñaron el término “emoción expresada alta” para describir a estas familias (Kuipers, 2004). Emoción expresada es un concepto eminentemente clínico, no contribuye a penas a la comprensión de la etiología de la esquizofrenia, sino que es un potente predictor de su curso cuando la persona que padece de la enfermedad vive en familia. Estudios recientes describen que profesionales que eran críticos con un paciente a su cargo se mostraban no críticos con otros. Esta observación demuestra que la emoción expresada es una medida interaccional no representativa de una actitud emocional que contamine todas las relaciones de las personas. Por lo tanto el cambio de actitud siempre es posible.

La emoción expresada actúa como un importante factor de predicción de recidiva esquizofrénica, al menos en corto plazo. Dado que los pacientes que son dados de alta en hogares donde uno de los familiares tiene una elevada puntuación de emoción expresada presentan porcentajes de recaídas significativamente más elevados, la medida se ha considerado no sólo un factor

de riesgo sino una variable explicativa de la recaída. Se considera que la emoción expresada implica lo que son comentarios críticos, hostilidad y sobreinvolucración. El criticismo es una expresión directa del enfado. La hostilidad es una forma extrema de criticismo y representa un enfado muy intenso, que puede ir acompañado por un rechazo global del paciente. La sobreinvolucración está alimentada por una mezcla de ansiedad y culpa. El sentimiento de culpa puede llevar a los familiares a hacer todo lo posible por ayudar al paciente para compensar el impacto de la enfermedad en la vida de esta. Por desgracia, esto lleva a que los pacientes se vuelvan cada vez más dependientes de sus familiares y más preocupados por la incapacidad de valerse por sí mismos.

En contraposición a la alta emoción expresada, unos niveles elevados de calidez mejoran el curso de la enfermedad y uno de los objetivos del trabajo con familias es incrementar la expresión de la calidez por parte de los familiares.

No es correcto pensar que las familias con emoción expresada baja se caractericen únicamente por su falta de criticismo, hostilidad y sobreinvolucración, sino que han desarrollado una serie de estrategias positivas de afrontamiento. Mientras los familiares de emoción expresada alta descalifican las experiencias psicóticas de los pacientes, los familiares de emoción expresada baja reconocen la realidad de las experiencias del paciente, dejando claro que no las comparten. Las siguientes son estrategias de afrontamiento:

- Tiempo muerto
- Distracción
- Comprobar la realidad
- Protección del espacio personal – psicológico

Concebimos la esquizofrenia como un trastorno de base orgánica que vuelve al paciente altamente sensible al estrés. En consecuencia el enfoque terapéutico implica tratamiento farmacológico en conjunción con el trabajo con

familias. Las familias se consideran aliadas de los terapeutas para ayudar a los pacientes.

No se culpa de la enfermedad a los familiares, sin embargo, cuidar de un paciente esquizofrénico es un trabajo exigente y la respuesta emocional de los familiares a la enfermedad del paciente puede conducir a un empeoramiento de los síntomas. El criticismo, la hostilidad, y la sobreinvolucración de los familiares son difíciles de afrontar para el paciente. Por otra parte, los familiares que expresan calidez hacia el paciente pueden mejorar el pronóstico de la enfermedad. Los terapeutas deben ser cálidos, empáticos y además deben trabajar activamente con las familias en la resolución de sus problemas.

La familia como estructura que busca siempre la homeostasis, cuando uno de sus miembros surge con la enfermedad, buscará luego de un periodo de crisis, a tener una nueva homeostasis, y esta búsqueda siempre debe ser apoyado por el terapeuta que aborda el caso, para que estos mecanismos homeostáticos produzcan una predecible y comfortable identidad en la vida familiar, con una mejor calidad de vida para el paciente esquizofrénico.

CAPÍTULO 3

METODOLOGÍA

3.1 CARACTERÍSTICAS DE LA POBLACIÓN DE ESTUDIO

Total de participantes: El estudio se realizó únicamente en Costa Rica y estuvo conformado por tres grupos focales y 4 psiquiatras.

Categoría de los grupos:

Pacientes esquizofrénicos (2 grupo focales de tres pacientes cada uno)

Familiares de pacientes esquizofrénicos (1 grupo focal de 8 familiares)

Médicos Psiquiatras (4 entrevistas a profundidad)

Criterios de inclusión de los participantes:

1. Pacientes esquizofrénicos:

Rango de edad: Población adulta de entre 18 a menos de 65 años de edad.

Género: Masculino y femenino, no hubo restricción por género en cada uno de los grupos.

Etnia: no existió ninguna restricción con respecto a la etnia de los participantes.

Inclusión de clases especiales o participantes vulnerables: se incluyó como participantes vulnerables a pacientes esquizofrénicos que cumplieron con los criterios diagnósticos de esquizofrenia según el CIE – 10 y que obtuvieron una puntuación de Escala de PANSS menor a 65 que corresponde a una sintomatología leve.

Otros: todos los participantes de los grupos focales leyeron y aceptaron el consentimiento informado, tenían control con psiquiatra, ya sea privado o en la Caja Costarricense del Seguro Social, y se encontraban bajo tratamiento farmacológico.

2. Familiar de Paciente esquizofrénicos:

Rango de edad: no existió ninguna restricción con respecto a la edad.

Género: Masculino y femenino, no hubo restricción por género en cada uno de los grupos.

Etnia: no existió ninguna restricción con respecto a la etnia de los participantes.

Otros: leyeron y aceptaron el consentimiento informado, eran familiares de un paciente esquizofrénico elegido para la investigación, con primer o segundo grado de consanguinidad, convivían en el hogar del paciente esquizofrénico o supervisaban su tratamiento.

3. Médicos psiquiatras:

Rango de edad: no existió ninguna restricción con respecto a la edad.

Género: Masculino y femenino, no hubo restricción por género en cada uno de los grupos.

Etnia: no existió ninguna restricción con respecto a la etnia de los participantes.

Otros: Eran médicos (as) psiquiatras, y tenían más de 2 años de experiencia laboral.

Criterios de exclusión de los participantes:

1. Pacientes esquizofrénicos:

- a. No cumplieron con los criterios diagnósticos de esquizofrenia según el CIE – 10.
- b. Tenían menos de 18 años o más de 65 años de edad.
- c. Eran analfabetas.
- d. No tenían un control psiquiátrico ya sea con médico privado o de la Caja Costarricense del Seguro Social y / o que no se encontraban en tratamiento farmacológico.
- e. Tenían una puntuación en la Escala de Síntomas Positivos y Negativos (PANSS) equivalente a una sintomatología moderada o grave que correspondía a una puntuación mayor a 66.

2. Familiares:

- a. Familiar de un paciente esquizofrénico elegido para la investigación pero que no tenía grado de consanguinidad de primer o segundo grado.
- b. No convivía con el paciente en cuestión y tampoco supervisaba de su tratamiento.
- c. No cumplía con mínimo dos años de convivir con el paciente esquizofrénico.
- d. Eran analfabetas.

3. Médicos Psiquiatras

- a. Médico sin la especialidad de psiquiatría.
- b. No cumplían con experiencia mínima de dos años ejerciendo en su profesión.

3.2 DISEÑO Y PROCEDIMIENTOS

Generación de los grupos de comparación.

Aleatorización: por ser un estudio cualitativo los participantes se escogieron de forma no aleatoria.

Colocación: Pacientes esquizofrénicos (grupo focal), familiares de pacientes esquizofrénicos (grupo focal), médicos Psiquiatras (entrevistas a profundidad).

Descripción de los procedimientos aplicados

La información fue recolectada mediante tres técnicas de investigación cualitativa debidamente validadas las cuales se aplicaron a los participantes y se describen a continuación:

1. Grupos de enfoque o sesiones de profundidad: Consistió en reuniones de grupos pequeños o medianos (de 3 a 8 personas), en los cuales los participantes conversaron en torno a varios temas en un ambiente relajado e informal bajo la conducción de un moderador (investigador 1) y un observador (investigador 2), que llevó las anotaciones por escrito y el control de la grabación de audio.

Con esto se logró obtener un adecuado flujo de información tanto verbal como no verbal sobre el tema en cuestión, dentro del marco de una dinámica grupal. Esta técnica se aplicó con los pacientes esquizofrénicos y con los familiares de estos pacientes, quienes previamente habían leído y firmado el consentimiento informado, y aclarado las dudas del estudio, participando del mismo de forma voluntaria, respetando el artículo 20 de la Declaración de

Helsinki(2004). Además se protegió en todo momento la confidencialidad de los participantes siguiendo la recomendación del artículo 21 de la Declaración de Helsinki (2004).

2. La entrevista a profundidad: Fue una entrevista más íntima, abierta y flexible que permitió intercambiar información entre el entrevistador y el entrevistado. Esta modalidad se utilizó con los médicos psiquiatras que participaron en el estudio, utilizando de base una guía general de contenido, tomando en cuenta la flexibilidad con que fue manejada por el entrevistador (investigador 1 y 2).
3. Observación: No fue mera contemplación, sino se adentró en profundidad durante la realización de los grupos focales y las entrevistas a profundidad, manteniéndose un papel activo siempre y estando alerta a los detalles, sucesos, eventos e interacciones que se presentaron en las sesiones.
4. La unidad de análisis: fueron de “libre flujo”, esto implica que las mismas no poseen un tamaño equivalente. Estas fueron tomadas de la información recolectada durante los grupos focales y entrevistas a profundidad, tanto escritas (bitácora de análisis) como grabadas en cinta de audio (la cuales fueron transcritas).

Al ser de flujo libre estas unidades de análisis son oraciones, frases, expresiones de los participantes, así como todo el lenguaje no verbal anotado en la bitácora de análisis que los investigadores registraron como importantes para el estudio. Estas unidades de análisis fueron codificadas y asignadas a categorías principales y luego subdivididas en categorías de segundo nivel. Por último se compararon las categorías interpretando los datos.

5. Cuestionarios o encuesta: Se realizó Escala de Puntuación de Síntomas Positivos y Negativos (PANSS) a los pacientes esquizofrénicos, guía de preguntas a los participantes mediante la técnica de investigación cualitativa; grupos focales y entrevista a profundidad. (Ver anexo)

3.3 EVALUACIÓN DEL RIESGO / BENEFICIO DE LA INVESTIGACIÓN

1. Riesgos potenciales:

Que algún paciente esquizofrénico se descompensara durante la evaluación. Esto no se dio.

La ruptura de la confidencialidad de la información recolectada. La cual tampoco se dio.

2. Clasificación de riesgo: Mínimo

3. Beneficios potenciales al sujeto o a la sociedad:

Lograr mejorar el abordaje terapéutico del paciente esquizofrénico junto con su familia y el psiquiatra a cargo, disminuyendo así las recaídas del paciente.

Disminuir las hospitalizaciones del paciente por recaídas generadas por abandono o mala administración del tratamiento farmacológico, y así evitar el deterioro del paciente y su familia.

Servir de guía para futuros proyectos destinados a mejorar la calidad de vida del paciente esquizofrénico y su familia.

Balance del riesgo / beneficio: Fue mayor el beneficio que el riesgo, ya que se incluyeron en el estudio pacientes esquizofrénicos que de previo al inicio del estudio fueron evaluados por los investigadores y se encontraban compensados, los cuales brindaron información valiosa con respecto a los factores que influyen en el abandono a su tratamiento .

3.4 IDENTIFICACIÓN DE PARTICIPANTES, RECLUTAMIENTO Y DETALLE DE LAS ACTIVIDADES

El trabajo de campo de la investigación inició en el mes de junio del 2008, cuando se realizaron los primeros contactos de pacientes con esquizofrenia, familiares de pacientes y de psiquiatras.

A. Entrevistas a profundidad con psiquiatras

Inicialmente teníamos una lista de seis psiquiatras a quienes consideramos nos podrían colaborar en la Investigación, finalmente de esos seis se escogieron a cuatro para realizar las entrevista a profundidad. Desde

el primer momento que les explicamos en qué consistía la investigación y su participación en la misma, los cuatro estuvieron anuentes a colaborar y poder brindarnos sus diferentes puntos de vista según su experiencia. Contamos con dos psiquiatras de sexo masculino y dos psiquiatras de sexo femenino. En general todos trabajaban para la Caja Costarricense del Seguro Social, pero al mismo tiempo contaban con consulta privada. Tres de los participantes laboraban en el Área Metropolitana y el restante en zona rural.

Las entrevistas iniciaron en el mes de agosto del 2008.

Cronograma de entrevistas a psiquiatras:

Martes 5 de agosto: primera entrevista con una hora y media de duración

Martes 19 de agosto: segunda entrevista con dos horas de duración

Miércoles 20 de agosto: tercera entrevista de una hora y media de duración

Viernes 22 de agosto: cuarta entrevista de dos horas de duración

B. Grupos focales con familiares de pacientes con esquizofrenia

La búsqueda de familiares para que participaran del estudio fue más sencilla que la experiencia obtenida con los pacientes. Se contactaron por medio de las listas de pacientes que asistían a consultas del Hospital Nacional Psiquiátrico o al Servicio de Urgencias de este centro y por medio de la Fundación Costarricense para personas con esquizofrenia (FUCOPEZ). Así mismo una de las familias fue recomendada directamente por uno de los psiquiatras que participó en el estudio. Otro de los casos tanto el padre como la madre del paciente estuvieron anuentes a participar, pero prefirieron que su hijo no lo hiciera. Finalmente logramos reunir un grupo de 8 personas que participaron en el grupo focal de familiares de pacientes con esquizofrenia. Dentro del grupo contamos con 6 mujeres de las cuales 4 eran madres, una era abuela y otra hermana, el resto del grupo lo conformaron dos hombres los cuales eran los padres de estos usuarios.

El desarrollo del grupo focal con estos familiares se realizó en dos fechas distintas ya que mientras se desarrollaba la primera convocatoria, los investigadores valoramos la necesidad de una segunda fecha ya que luego de dos horas de participación activa de los asistentes quedaban pendientes varias de las preguntas que se estaban investigando con ellos. Por tal motivo se concertó con los familiares una nueva reunión para finalizar el desarrollo del grupo, a la cual tuvimos el 100 % de asistencia en relación a la sesión inicial.

El desarrollo de los grupos focales con familiares de pacientes con esquizofrenia se realizó en el mes de octubre del 2008.

Cronograma de grupo focal de familiares:

Martes 7 de octubre: 8 participantes, la sesión tuvo dos horas de duración

Miércoles 8 de octubre: 8 participantes, la sesión tuvo dos horas y media de duración.

C. Grupos focales con pacientes

Fue ardua la tarea para poder convocar a pacientes con esquizofrenia que cumplieran con los requisitos impuestos en el estudio y que además estuvieran anuentes a participar del mismo. Se buscó activamente pacientes tanto dentro del Hospital Nacional Psiquiátrico que llevaban control en la Consulta Externa o que consultaran al Servicio de Urgencias de ese centro, así como por medio de la Fundación Costarricense para personas con Esquizofrenia (FUCOPEZ).

Tuvimos el inconveniente de que a pesar de que la búsqueda activa de pacientes se hizo con tiempo suficiente para poder llevar a cabo la entrevista inicial y posterior evaluación, no obtuvimos una respuesta satisfactoria.

Como investigadores, creíamos que la elección de los pacientes iba a ser sencilla por la cantidad de usuarios atendidos en el Hospital Psiquiátrico y por los referidos por FUCOPEZ que asistían a sus instalaciones; pero no fue así. Para contactar a los pacientes primero acudíamos a algún familiar al cual

le explicábamos en qué consistía el estudio y se le solicitaba su participación y la de su familiar enfermo.

Varios de los familiares consultados nos dijeron que ellos si estaban anuentes a participar, para inclusive poder aprender de la enfermedad, pero que preferían que su familiar no participara ya que no creían que fuera útil y que más bien les podía ser nocivo en alguna forma o porque sabían que a ellos no les gustaba compartir con otras personas o porque encontraban que no estaban totalmente compensados.

La justificación mayormente brindada era que los pacientes eran muy tímidos, aislados y que no les gustaba salir de su casa y mucho menos estar en contacto con otras personas y justamente el estudio requería por parte de los pacientes que llegasen a socializar.

Para el mes de agosto cuando ya teníamos una lista definida y seleccionada de diez posibles pacientes candidatos y cuando íbamos a dar inicio con las entrevistas y evaluaciones, dos de los pacientes tuvieron que ser eliminados porque se descompensaron, uno de ellos inclusive requirió hospitalización en el Hospital Nacional Psiquiátrico, familiares que nos habían dicho que estaban anuentes a participar se retiraron por tanto para el mes de setiembre únicamente teníamos evaluados y confirmados 3 pacientes, con el inconveniente que uno de ellos se encontraba en un Centro de Rehabilitación para Adicciones y no estuvo clara su participación hasta último momento.

Los tres pacientes en mención se caracterizaban que contaban con control psiquiátrico privado. Al realizar las entrevistas iniciales y las evaluaciones con la escala de PANSS nos encontramos que uno de los pacientes nos solicitó enfáticamente que no quería que su nombre fuera divulgado en ningún momento del proceso, inclusive nos pidió que no quería que los demás participantes, en el momento del desarrollo del grupo focal supieran su identidad. La confidencialidad fue un punto que se abordó ampliamente por la desconfianza que tuvieron algunos usuarios.

Como estrategia para poder lograr alcanzar el número propuesto en el estudio para realizar el grupo focal de pacientes, acudimos al Hospital Diurno

del Hospital Nacional Psiquiátrico, los mismos médicos del servicio nos recomendaron a cuatro pacientes que podrían ser candidatos.

Se les realizó la entrevista y evaluación de la escala de PANSS, pero el día en que se realizaba el Grupo Focal uno de los pacientes se negó a participar por referir que había cambiado de opinión y que ya no quería. De hecho el día del grupo focal su médico tratante nos comentó que notaba que ese paciente en particular con una esquizofrenia paranoide se estaba descompensando.

Finalmente realizamos dos grupos focales de pacientes, uno se caracterizaba porque los tres pacientes tenían controles psiquiátricos privados y el otro porque lo conformaban tres pacientes que asistían al Hospital Diurno del Hospital Nacional Psiquiátrico. Los grupos focales se desarrollaron en el mes de setiembre del 2008.

Cronograma de los grupos focales con pacientes:

Primer grupo: 23 de setiembre con pacientes que tenían control privado tuvo una duración de dos horas.

Segundo grupo: 30 de setiembre con pacientes que tenían control en el Hospital Diurno del Hospital Nacional Psiquiátrico

D. Transcripción de la información obtenida

De la mano con el proceso de realización de las entrevistas a profundidad y los grupos focales los investigadores nos dimos a la tarea de transcribir cada una de las sesiones entre los meses de agosto y hasta el mes de octubre del presente año.

E. Análisis

Para poder realizar el análisis de la información obtenida inicialmente nos dimos a la tarea de categorizar la información total obtenida, de tal forma que surgieron 6 temas principales como constantes del proceso y a su vez éstos denotaron múltiples subtemas que se fueron agrupando entre sí.

Con base en estos temas y subtemas fuimos realizando el proceso de análisis de la información entre los meses de octubre a diciembre del año 2008.

Una vez elaborado todo el análisis logramos realizar una síntesis de los puntos más importantes de la investigación, así como la formulación de recomendaciones para mejorar la adherencia al tratamiento neuroléptico por parte de pacientes con esquizofrenia.

3.5 CONSIDERACIONES BIOÉTICAS:

Siguiendo la Declaración de Helsinki se respetó en todo momento:

Principio de autonomía: todas las personas participaron de forma voluntaria, sin presión de ningún tipo, y exponiendo sus pensamientos de forma libre.

Principio de justicia: todos los participantes fueron tratados por igual.

Principio de beneficencia: se espera que el estudio ayude a los participantes de forma indirecta una mejora en su calidad de vida.

Principio de no maleficencia: el estudio no lesionó de alguna forma a ningún participante.

CAPÍTULO 4

RESULTADOS

Luego de llevar a cabo los grupos focales con los familiares y pacientes esquizofrénicos, además de las entrevistas a profundidad con los psiquiatras se logró recolectar información muy valiosa, la cual permitió identificar unidades de análisis. Las mismas permitieron encontrar seis grandes temáticas con sus categorías y subcategorías respectivamente, todas descritas ampliamente a continuación (Ver anexo número 5).

1. RELACIÓN TERAPÉUTICA

Dicho tema surge de forma importante durante todo el proceso y el mismo se tiene que desglosar en varias categorías y subcategorías para poder lograr un mejor análisis.

A. Relación Médico – Paciente y familia

Esta surge por lo expresado por diferentes participantes del estudio como un elemento importante para el apego del tratamiento del paciente esquizofrénico, como lo citan diferentes referencias bibliográficas mencionadas en el marco teórico. Surgen de este tema datos muy interesantes donde las familias notan una diferencia sustancial entre la relación médico paciente y familia según el centro de atención, cabe rescatar que el Hospital Nacional Psiquiátrico, Hospital Calderón Guardia e incluso el Hospital de Heredia tuvieron muchos comentarios positivos, no así las clínicas periféricas u hospitales fuera de la meseta central. En los centros hospitalarios primeramente citados, la constante fue una experiencia positiva, que si bien parece que fallan como se verá más adelante en la psicoeducación, se muestran en general más abiertos al diálogo con el paciente y la familia.

Los familiares expresaron:

“Yo quería hacer una aclaración con respecto a la atención de los psiquiatras, con respecto al Hospital Nacional Psiquiátrico, por ejemplo si bien el de la clínica ni lo vuelve a ver, aquí en el psiquiátrico las veces que lo hemos traído, es otra la situación, aquí es diferente, si a habido atención, ellos se han preocupado por lo que siente, que lo tiene mal que le preocupa”.

“Podemos entrar y dialogar no hay problema, también en el Hospital de Heredia ese muchacho Ramírez, es un alma de Dios, pero su manera de ser es bueno, es un médico que no le pone pero”.

“Ahora lo llevamos al Hospital Calderón Guardia, ahí veo una gran diferencia, una calidad humana increíble que yo me quedo sorprendida, de cómo llama uno al doctor y le digo vea doctor no puedo llegar a la cita, y él me dice a qué hora puede y nos atendió a las 6:30 de la mañana, que diferencia, que increíble”.

Al expresar estos comentarios algún familiar dentro del grupo focal, se notaba como los demás participantes hacían un gesto de afirmación validando lo expresado por la otra persona y se percibió un mensaje unánime de todos los familiares.

Los pacientes en el segundo grupo focal los cuales tenían control dentro del sistema Caja Costarricense del Seguro Social fueron también unánimes al afirmar que el control dentro del Hospital Nacional Psiquiátrico fue para ellos mucho más positivo que lo experimentado en la atención de otros centros. Se mostraba incluso hasta un cierto grado de orgullo al hablar que tenían el control en el Hospital Nacional Psiquiátrico y no en otro centro.

“Aquí me ponían la máquina día por medio y eso me ayudó mucho, luego me presentaron a una psicóloga que me puso citas, me decía era para poder vivir con mi pasado, ella me vio 10 años, entonces yo aprendí, ya no se me olvidó por completo, pero he cambiado”.

“Bueno en ese entonces la Dra. Jiménez, muy buena ella, cuando me dijo del Síndrome de estrés postraumático y ya me dijo que era, bueno usted tiene razón por la guerra, luego me dijo usted tiene trastorno esquizoafectivo y yo redije que era”.

“Pero el problema es que me daban una pastilla que no me caía bien caminaba torcida, babeaba mucho caminaba como torcida, y me daban muchas pastillas de esas, entonces yo preferí que me mandaran para acá”.

No fue grato oír las malas experiencias de estas personas cuando la relación médico paciente y familia, se daba en las clínicas periféricas. Aquí se notó un sentimiento de rechazo a las misma y una frustración generalizada de todos los participantes.

“Bueno antes de pasar a la pregunta yo quiero aclarar que nosotros buscamos la atención privada para X porque no encontramos una atención adecuada en la clínica, pasamos muchos años sin utilizar la Caja Costarricense del Seguro Social para nada”.

“La atención Clínica - Hospital es otra cosa. Las clínicas son nulas”.

“Ninguna, es que es una frialdad entre el paciente y el psiquiatra en el Seguro Social, por lo menos con el que nos ha tenido que tocar en la Clínica a donde nosotros vamos. Yo he ido la mayoría de veces con mi hijo y ha sido igual, el muchacho entra, él le pregunta que cómo ha estado, el muchacho le dice bien, hace la receta y no hay más palabras. La idea de uno de entrar con él es para hacerle preguntas pero no da chance, o sea no hay forma”.

Los pacientes también hablaron respecto a esto ante una pregunta sobre si el médico le prestaba atención a los efectos adversos de la medicación.

“No nada en ese tiempo estaba en la clínica”.

“No me explicaron nada, eso me lo daban en Quesada Duran”.

“Si pero él no me hacía caso, caminaba torcida, parecía un robot, me caía... Era terrible no hacía nada”.

Cuando se habla de la relación médico paciente y familia a nivel privado los comentarios no fueron tan generalizados, más bien eran en algunos casos polos opuestos.

Algunos psiquiatras si manifestaron una mejor relación entre el médico paciente y familia a nivel de la atención privada, en donde el solo hecho de venir la familia a buscar ayuda era ya una ventaja y se podía traducir en una mayor colaboración de éstos para sacar adelante al paciente.

Como otra fortaleza de la atención privada se cita la comunicación, la cual es inmediata en la mayoría de los casos y la atención se puede dar prontamente.

“Las familias aquí están muy solas, a nivel privado se les puede dar más seguimiento vía telefónica que permita un control periódico, a nivel institucional debería haber algún tipo de seguimiento que garantice algún tipo de control y vigilancia de lo que se está haciendo”.

“Absolutamente porque hay un compromiso mayor, las personas están pagando, si ellas no se comprometen uno no se compromete porque el trabajo es de la familia no de uno, el trabajo lo hace la familia”.

Otros profesionales comentaron que no debería haber diferencia entre una relación terapéutica privada versus Caja Costarricense del Seguro Social y que está mas bien definida en buenos o malos términos según factores propios del terapeuta, subcategoría que se retomará posteriormente.

“Pero yo creo que depende más de factores individuales de uno como médico tratante, a de si es a nivel privado o de la Caja Costarricense del Seguro Social, porque igual a nivel privado el paciente se queja de que el médico no aparece o no le devuelve las llamadas.... Depende más de factores individuales del terapeuta”.

“En la Caja Costarricense del Seguro Social yo les doy la opción de contacto directo, yo mantengo eso abierto, por ejemplo me han llamado pacientes que yo había visto en la Unidad de Cuidado Intensivo hacía un año... igual en la privada”.

Pero la constante en las entrevistas fue las limitantes para tener una buena relación médico paciente - familia en el marco de la atención de la Caja Costarricense del Seguro Social, siendo para ellos un grave problema que afecta directamente el seguimiento del paciente esquizofrénico y por ende su prevención de posibles abandonos del tratamiento y posterior recaídas. Se percibe un agotamiento del profesional que trabaja sobretodo en consulta externa por la gran cantidad de paciente citados en determinado tiempo, la

duplicidad de funciones y el poco apoyo de la misma institución para ayudarlos a un mejor abordaje de los pacientes.

“Yo tengo la dificultad que como estoy sola, tengo que repartirme el tiempo porque estoy en el Comité de Violencia intrafamiliar, en el del Niño agredido en el de Salud Mental y Farmacoterapia. El hospital no ha pedido otro psiquiatra porque se supone que debe haber uno por cada cien mil habitantes y aquí hay ochenta y cuatro mil”.

“Un problema que yo noto y quiero que anoten es que para mí es indignante tener que ver 4 pacientes por hora... el que uno tenga tiempo y espacio le permite mejorar la reeducación del paciente, establecer mejores vínculos en una mejor interrelación con él”.

“Yo creo que hay tanto que decirle a los pacientes y sus familias que es muy difícil en la Caja Costarricense del Seguro Social por el tiempo al que uno tiene acceso para la atención de cada paciente. Pienso que uno debería tratar de ver sólo esquizofrénicos o bipolares en los días de consulta y no tener la consulta tan diversificada, para así poder abordarlos integralmente”.

Los pacientes que tenían control privado y los que lo llevaban a nivel institucional no manifestaron mayor diferencia en la relación terapeuta - paciente y familia, fue muy interesante ver como los pacientes dentro del Hospital Nacional Psiquiátrico se sentían a gusto y en cierta forma protegidos, reflejando un alto nivel de empatía en la relación terapéutica.

“Me ayuda moralmente, yo le cuento mi cosas personales y ella me aconseja y me ha hecho ver la realidad. Lo que me pone feliz es que me hace ver las cosas como son”.

A nivel privado la buena relación terapéutica también fue la constante donde todos los pacientes manifestaron estar a gusto con su terapeuta, marcados por un clima de confianza.

“Yo le cuento todo a la doctora, le tengo confianza, cuando las voces me hablaban yo se lo decía y ella me escuchaba”.

“De hecho yo llego y charlo con él y le cuento que me pasó esto, aquí o allá y esto y aquello y aquí y así”.

Cuando pasamos al grupo de los padres la percepción si fue diferente y se sintió en muchos participantes un cierto “resentimiento” con algunos psiquiatras privados, donde aquejaron que sólo privó un asunto económico para que se le atendiera al paciente y con anécdotas marcadas de falta de empatía del terapeuta.

“Yo ahora le dije a la doctora que ocupaba una epicrisis para poder X tener seguro, y me dijo bueno vale treinta mil colones una consulta, debe ser así pero, puña diez años le hemos pagado”.

“Y lo que yo he visto entre estos doctores que lo ven sin cobrarle y la doctora, que no ve nada si no hay plata de por medio, ahí es donde yo he visto la diferencia, por eso hemos retomado la Caja Costarricense del Seguro Social, ahí es donde yo he visto que uno tiene apoyo médico”.

“Mi mama lo esperó tres horas para que le diera un dictamen, tres horas y cuando salió le dijo no tenía tiempo, mi madre se sintió muy mal porque lo quería mucho, no puede ser... después del dineral que le dimos todos esos años”.

También se puede encontrar en este tema otras ideas y experiencias surgidas a lo largo de los diferentes grupos y entrevistas a profundidad que tiene características muy específicas los cuales los permiten ubicar en sub categorías.

A.1 Capacidad de comunicación del médico con su paciente y acertividad

Expresado en su mayoría por el grupo de los familiares, fue interesante escuchar como las familias elogiaban o se mostraban molestos y dolidos por una mala experiencia con el terapeuta a la hora de comunicarse con ellos y su familiar; y esto incluso en la práctica privada, se da un caso que por una

expresión de un psiquiatra durante una cita de control, el paciente deja la medicación después de venirla tomando de forma constante con la ayuda de su madre, esto motivó mucha angustia en la familia y fue un peligro para que el paciente se descompensara.

“Bueno con X siempre se las he dado yo, a las 8 am y 8 pm, pero el confiaba mucho en mí y solo ponía la mano y se las tomaba, pero la doctora le dijo un día si su madre quiere un día a usted lo envenena porque usted no sabe que toma y no puede ser así”.

A.2 Empatía

La empatía es una sub categoría muy importante que toma relevancia en este estudio y que debería ser una de las cualidades más destacadas en un psiquiatra. En la literatura consultada se muestra como es una herramienta fundamental para lograr una buena alianza terapéutica y por ende un mejor apego al tratamiento en el paciente esquizofrénico. Es muy interesante encontrar como los psiquiatras consultados, en su totalidad manifestaron algo sobre esto, y como era algo que ellos aplicaban con todos sus pacientes.

A su vez los familiares y pacientes manifestaron mucha importancia en la empatía y se percibió que era para muchos lo que más esperaban de una relación terapéutica, incluso por encima de los posibles conocimientos científicos en la materia.

“Bueno ese primer abordaje inicial es fundamental, y eso depende de las cualidades humanas de la persona, porque la formación que reciben es la misma pero no todos tienen la misma calidad humana. Yo creo es un asunto más de sensibilidad humana y porque habiendo recibido la misma formación todos, el abordaje puede ser diferente. Me parece que es algo que el psiquiatra tiene que tener una sensibilidad hacia el dolor humano en general que le permita tener un abordaje cálido”.

“Algo que yo hago es que si sé que tengo a un paciente mal, que lo tuve que enviar a hospitalizar en el psiquiátrico lo tengo presente justamente, para llamarlo a ver como está y para instar a retomar sus controles. El conocer a mis pacientes y poder ser empática con ellos y con su familia es fundamental para el manejo... ya que es demasiado doloroso... está enfermedad es demasiado dolorosa”.

A.3 Factores individuales de los terapeutas

Los factores individuales de los terapeutas son también algo importante que surge de la investigación y en la mayoría de los casos no se toma en cuenta; esto porque no hay una forma cuantitativa de medirlo y los estudios cualitativos son siempre escasos. Como suele suceder, lo que no se ve de forma constante, no se le logra dar el valor que tiene. Si bien se ha visto estos factores individuales englobados dentro del tema y la categoría analizada, hay ejemplos expuestos por los participantes de forma muy clara, que justifican verlos como una su categoría.

Los psiquiatras fueron los que más abiertamente hablaron de esto posiblemente por su experiencia acumulada a través de los años en la práctica clínica. Ellos afirmaron que el terapeuta por si solo puede hacer un cambio en el paciente, independientemente del recurso externo que disponga como lo es el tiempo, dinero o acceso a medicamentos más recientes.

“Pero yo creo que depende más de factores individuales de uno como médico tratante, a de si es a nivel privado o de la Caja Costarricense del Seguro Social, porque igual a nivel privado el paciente se queja de que el médico no aparece o no le devuelve las llamadas.... Depende más de factores individuales del terapeuta”.

“He visto en estudios farmacológicos que se supone que no hay influencia directa del terapeuta dependiendo de quien sea el que este evaluando al paciente así va a ser su respuesta. La relación que uno

establezca con el paciente es importantísima para el tratamiento y para la respuesta”.

“Lo que yo hago no es la norma en el hospital”.

A.4 Decisión para el tratamiento

Esta subcategoría sale en parte por una de las preguntas expuestas durante el trabajo de campo y por lo tanto muy lógico encontrar datos de la misma.

Los psiquiatras fueron muy heterogéneos a la hora de hablar de esto, algunos piensan que es una decisión que solo es responsabilidad del terapeuta y que por el sistema en que se trabaja no se le puede ofrecer al paciente muchas opciones terapéuticas, otros expresaron que dentro del contexto de la Caja Costarricense del Seguro Social tratan de negociar con la familia y el paciente, para lograr un mejor apego al tratamiento.

“¿Negociar la medicación se dará en el gremio?”

“Esto no es un problema sólo de la psiquiatría, es de la medicina, nos creemos los Dioses, y tomamos la decisión por los pacientes y eso no está bien. Es una posición completamente paternalista y se irrespeta a otros”.

“Yo siento que la tarea de la medicación es muy de responsabilidad mía, de pensar cual medicamento es el que yo le tengo que dar al paciente”.

Pero si se nota una diferencia muy marcada con respecto al abordaje del paciente a nivel privado donde al poder la familia comprar medicamentos fuera del esquema básico de la Caja Costarricense del Seguro Social, la posibilidad de negociar con el paciente es mucho mayor, aunque eso no garantiza que se dé.

“Lo ideal sería que uno pudiera negociar con el paciente y la familia. A nivel privado yo le hablo de todos los medicamentos del mercado tanto privados como públicos. En.... no es tan complejo porque paciente llega en fase aguda, al menos yo si infiero si la familia tiene recursos yo les

pregunto si pueden comprar medicamentos privados, pero si no yo soy el que tomo la decisión”.

“Eso antes lo hacíamos pero cuando la Caja Costarricense del Seguro Social pasaron una circular diciendo que eso era prohibido, lo dejamos de hacer”.

A.5 Abordaje diagnóstico

Esta fue una subcategoría muy interesante donde se pudo obtener diferentes experiencias y puntos de vista de los participantes. Para los psiquiatras el abordaje diagnóstico debía ser rápido y preciso, pero a la vez muy cauto por todo lo que el diagnóstico significa, refirieron que muchas veces lo que ven es una negación de la familia al diagnóstico y se van en busca de otra segunda opinión. Surge aquí el tema del prejuicio y el estigma de forma importante pero esto representa un tema aparte.

“Primero uno tiene que estar muy claro con el diagnóstico, esto porque en la mayoría de los casos implica un curso a largo plazo y un pronóstico reservado”.

“Hay un gran problema... que tan receptivo estoy yo ante lo que me están diciendo, aunque yo le he trabajado muchas veces tanto al paciente como a la familia, entran en una negación: no a mí nunca me han dicho esto, mi hijo no tiene esquizofrenia, eso no es verdad, hay que buscar otra opción y al final tal vez no sé hasta donde uno no es lo suficientemente incisivo para que ellos queden convencidos de la enfermedad”.

“Luego les voy diciendo y diciendo que impresiona que está seriamente enfermo, pero yo no se los digo al principio, porque pienso que la familia no está preparada para una noticia tan desgarradora”.

Los familiares fueron muy constantes al decir que había una diferencia importante a la hora de dar un diagnóstico del paciente dentro del Hospital Nacional Psiquiátrico versus práctica privada, donde sentían que el diagnóstico era dado de una forma menos clara y hasta cierto punto decían sentirse burlados por algunos terapeutas cuando recordaban como les dijeron que su familiar no tenían una enfermedad muy grave y que no había por qué preocuparse. También como ese diagnóstico era cambiado de forma constante y no entendían realmente que tenían que “enfrentar”. En un caso en particular los familiares comentaron que fue por medio del trabajo de investigación, que ellos se dieron cuenta que el paciente tenía esquizofrenia a pesar de tener varios ingresos con el diagnóstico de esquizofrenia paranoide.

“Yo recuerdo que se reunieron dos cuando lo atendieron, pero no me daban la seguridad de qué enfermedad era, o qué tipo de esquizofrenia, entonces yo también me quedé confuso. Pero la única información que me dieron fue esa mire su hijo tiene esa enfermedad aunque no me dieron seguridad”.

“A nosotros nadie nunca nos ha dicho que nuestro hijo tiene esquizofrenia, inclusive él dice que no tiene esquizofrenia”.

“La doctora, ella nunca nos dijo como exactamente qué era... pasaron años y años y nunca nos lo dijo... ella nos decía es como maníaco depresivo, que es todo menos la palabra esquizofrenia. Entonces esa palabra nunca nos la dijeron. Nos dijeron que era un trastorno de personalidad, que sonaba más bonito, yo creo”.

Con los pacientes fue también muy interesante ver las diferentes opiniones, afirmaron muchos sentir confusión a la hora de saber el diagnóstico y a pesar del tiempo no creían mucho en él. Algunos tuvieron malas experiencias con los terapeutas en este momento tan importante donde afirmaron nunca les hablaron claro y sólo les mandaron el tratamiento sin explicación alguna.

“A mí me dio confusión y me sigue dando porque lo que me trajo hasta aquí es por recomendaciones de la misma familia, hay un doctor que me vio y que me medicó pero hay se me olvidó, ahora les digo. Me dio confusión el diagnóstico, porque uno va por sugerencia de la familia y el es que yo no sé, tal vez como le expliqué las cosas al doctor, eso fue lo que llevó al doctor a sacar esa conclusión”.

“Pero cuando a mí llegan y me dicen usted tiene esto... eso fue lo que me confundió totalmente, porque yo estaba viviendo para cuando yo fui a contarle al doctor una situación que empezó cuando yo estaba viendo televisión”.

Investigador: “¿Que te explicaron cuando te dijeron que tenías la enfermedad?”

Paciente: “No me explicaron nada, tome esto lleve los papeles para el otro mes...”

B. Relación Paciente – Médico

Esta categoría revela datos que no se encuentran en los libros de psiquiatría y que muchas veces se pasan por alto cuando se aborda un paciente y se trata de evitar una descompensación por abandono del tratamiento.

Es interesante como el paciente hace de su terapeuta, si se da un buen report, alguien a quien le tiene mucha confianza y siente que puede ayudarlo realmente, independientemente del tratamiento y de si es a nivel privado o a nivel institucional. También fueron claros en decir que un psiquiatra que no es empático no les genera confianza e incluso influye para que no se tomen el tratamiento.

“Bueno en ese entonces la Dra. Jiménez, muy buena ella, luego me dijo usted tiene esquizofrenia y yo redije que era”.

“Me ayuda moralmente, yo le cuento mis cosas personales y ella me ha aconsejado y me ha hecho ver la realidad. Lo que me pone feliz es que me hace ver las cosas como son”.

C. Trabajo en equipo

Forma parte también de este gran tema que es la relación terapéutica, citado por algunos participantes como algo fundamental para prevenir el abandono del tratamiento. Se nota como algunos psiquiatras han formado toda una red para asegurarse que el paciente se tome el tratamiento de forma adecuada, pero más por iniciativa propia que por una política institucional definida y que más bien muchas veces las mismas normas de la Caja Costarricense del Seguro Social dificultan este trabajo. Hay planes pilotos para dar seguimiento al paciente esquizofrénico que no están trabajando al 100% y que la mayoría de los psiquiatras no conocen.

“Aquí lo único que se ha hecho es la red que se estableció con la Moreno Cañas, Ciudad Colón, Puriscal, donde se identificaron todos los esquizofrénicos del área, y se les dio seguimiento para ver donde seguían el control si tenían todos los controles, y se estableció un programa de visita familiar a cargo de la ATAP entonces en las clínicas se capacitó a los médicos, enfermeras y a los ATAP para establecer lo que es el manejo primario, y que el paciente se garantice tome el tratamiento. Pero el mismo este año se ha abandonado un poco”.

“Aquí al menos trabajar sólo es muy difícil, hay que tener una excelente comunicación, yo tengo una excelente relación con Farmacia. Trabajo Social son mi mano derecha, tengo buena relación con el Patronato Nacional de la Infancia, una no tan buena relación con el Ministerio de Educación ya que con ellos cuesta mucho, con la gente del Consejo Nacional de Rehabilitación que tienen los hogares comunitarios hay buena relación”.

“A mi me da mucha gracia cuando ustedes mandan un paciente de emergencias del Psiquiátrico para acá que le ponen para que tenga

control en el EBAIS hasta tener cita con psiquiatría... en el EBAIS nunca se lo van a dar porque no está permitido por el médico general”.

A nivel privado la situación no se modifica y prácticamente el psiquiatra trabaja solo con la familia y los pacientes, siendo una de las mayores limitantes de la práctica privada.

“Pero ya sea que la farmacia lo detecte, o que lo reporte el médico o que lo reporte la familia, pero tiene que haber un sistema de detección que el paciente abandonó la medicación o el paciente no fue a la consulta. Esto es mucho más difícil en la práctica privada, casi no se da”.

D. Limitantes del diagnóstico

Esta categoría fue abordada en su mayor parte por los psiquiatras y los familiares de pacientes, donde se expone una problemática importante, la cual tiene una connotación de peso para el cumplimiento del tratamiento en los pacientes esquizofrénicos.

Los psiquiatras tuvieron consenso en el sentido que la esquizofrenia es una enfermedad cuyo diagnóstico no es fácil de hacer y el mismo puede llevar tiempo para poder realizarlo, que la falta de un marcador biológico o signos patognomónicos del mismo en pruebas de gabinete hacen que muchas veces la familia o los pacientes no crean en que tienen la enfermedad.

“Una gran limitante es que no tenemos medios físicos para hacer un diagnóstico, entonces mucha gente tiene la expectativa que le hagan el TAC para que le diagnostiquen la Esquizofrenia. Un grupo de síntomas que tienen en cierto período de evolución al final es un síndrome que estamos diagnosticando, entonces las personas no quedan convencidas pero si tiene sus implicaciones de no creerlo y si”.

“Entonces yo siempre soy muy cautelosa con eso, sobre todo porque yo he dado diagnósticos, nunca de primera o segunda o tercera intención y luego de que me he planteado un diagnóstico yo veo que en la quinta o cuarta entrevista que esto va por otro lado”.

Las familias fueron claras al quejarse de cómo el diagnóstico muchas veces había sido dado de forma tardía, al igual del como habían llegado a ese diagnóstico. La mayoría no parecía comprender aún lo complejo del diagnóstico y lo difícil de hacer el mismo.

“En realidad, en el psiquiátrico la primera, bueno la única vez que él ha estado allí, nos dijeron, bueno nos parece que su hijo tiene esquizofrenia, pero cuando lo empezamos a llevar con la doctora ella nunca nos dijo como exactamente qué era... pasaron años y años y nunca nos lo dijo... ella nos decía es como maníaco depresivo, que es todo menos la palabra esquizofrenia”.

E. Conocimiento y aplicación de protocolos

Mucha de la literatura sobre la esquizofrenia habla de seguir un protocolo sobre el abordaje medicamentoso en el paciente esquizofrénico como una forma de ordenar y estandarizar el mismo entre los psiquiatras que vean este tipo de pacientes. Pero esto no se da y hay una discrepancia entre los mismos psiquiatras sobre las ventajas y desventajas de utilizar el protocolo actual que tiene la Caja Costarricense del Seguro Social para el manejo de esquizofrenia. Algunos sienten que éste limita la capacidad de atención al paciente y muchas veces significa que no se aborde de la mejor manera. Parece ser que en su mayoría los psiquiatras inician un medicamento más por “protocolos individuales” para llamarlo de alguna forma que por algo ya establecido a nivel institucional.

“La Caja tiene establecido un protocolo, en donde el paciente tiene que tomar tres medicamentos antes de pasar a un atípico, el último es uno de depósito, vos los vas agotando antes de iniciar el Risperdal, esto implica un respeto de los otros colegas hacia el protocolo que no siempre se cumple”.

“Si, pero eso es algo que yo he hablado con los jefes de que es algo que se debe hacer, para reentrenar a los compañeros con el uso de normas y guías. Pero este supuesto respeto al criterio de los colegas... que es un mito... al final es respetemos la ignorancia. Esto genera resistencia”.

E.1 Consentimiento informado

El consentimiento informado surge durante las entrevistas a los psiquiatras donde algunos expresan que muchas veces al paciente no se le da la información necesaria sobre los medicamentos que está tomando y sus posibles efectos adversos. Si bien hay todo un tema donde se aborda la psicoeducación propiamente, el mismo es deficiente dentro de la práctica institucional y no hay ninguna norma que lo regule.

“Que haces si le explicas al paciente que por cada año de uso de medicamento típico aumenta el riesgo de discinesia tardía de un 3 a 5 %, usted se lo tomaría”.

“Deberíamos tener un consentimiento informado para el uso de cualquier medicamento, de hecho los gringos lo tienen. El paciente debería saber a qué riesgo está siendo sometido”.

Como dato a tomar en cuenta ningún familiar o paciente habló de la experiencia de haber firmado un consentimiento informado y tampoco conocían del mismo, aunque algunos habían sido advertidos de los posibles efectos adversos al tratamiento tanto a corto o largo plazo fueron la minoría y estaban en el grupo de los pacientes de control privado.

En síntesis la relación terapéutica es fundamental para una respuesta positiva para la adherencia a los antipsicóticos. Es necesaria una adecuada relación entre el terapeuta, el paciente y por supuesto también la familia; donde se logre establecer una vía de comunicación estrecha entre las tres líneas. Cabe resaltar las cualidades que debe poseer un terapeuta, entre las cuales son básicas la empatía y asertividad, como pilares para afianzar la relación con su paciente. Se pudo evidenciar que aunque el psiquiatra tiene en sus manos las herramientas para el abordaje terapéutico con respecto a la medicación es importante que trabaje con las familias y con el paciente este punto fundamental en la adherencia.

Se pudo evidenciar que es valioso tomar en cuenta todas las herramientas a la mano para la intervención tanto de la familia como del paciente con esta enfermedad, dentro de las cuales el trabajo en equipo ayuda a mejorar la respuesta hacia la toma de medicación.

Cada paciente es uno en particular y así será su abordaje y tratamiento, con esta enfermedad no se puede generalizar si no más bien es labor del equipo tratante poder abarcar todas las aristas necesarias para que se logre detallar las pautas necesarias para una respuesta favorable. Pareciera que el poder normalizar un algoritmo de tratamiento dentro y fuera del Hospital Nacional Psiquiátrico sería de mayor beneficio tanto para los psiquiatras como para los pacientes.

2. Medicación

La medicación es otro de los grandes temas que surge en este trabajo de investigación, algo que de antemano se sabía iba a estar presente, ya que el objetivo del trabajo se refiere a los factores involucrados en el abandono del tratamiento neuroléptico por parte del paciente esquizofrénico. Aun así las diferentes categorías y sub categorías por encontrar eran una incógnita y fue muy interesante lo que se reflejó durante los grupos focales y las entrevistas a profundidad.

A. Efectos propios de la medicación

Los efectos propios de la medicación representan un debate que actualmente es parte de muchas de las investigaciones en psiquiatría, en el sentido de cual grupo de antipsicóticos es mejor para el paciente esquizofrénico: neurolépticos típicos versus atípicos. Esto se vio reflejado en las entrevistas a los diferentes psiquiatras, algunos afirman que los típicos no deberían ser el tratamiento de elección para el paciente esquizofrénico por el efecto extrapiramidal, las lesiones neurológicas irreversibles y la disquinesia tardía. Por otro lado hay algunos que defienden la utilidad de los típicos por su comprobada efectividad y mejor perfil metabólico. Aun así, se da el consenso

que los pacientes y sus familias deberían tener la posibilidad de un acceso a ambos grupos de medicamentos tomando en cuenta las características de cada caso.

“Los medicamentos nuestros han funcionado por 40 años con muy buenos resultados, podría usar Stelazina con excelente respuesta para las alucinaciones, podría haber efectos secundarios pero depende de las dosis”.

“Que hacés si le explicas al paciente que por cada año de uso de medicamento típico aumenta el riesgo de discinesia tardía de un 3 a 5 %, usted se lo tomaría.... El Comité Central de Farmacoterapia ha querido obligar que yo tengo que pasar al paciente por un típico a pesar de saber de esto”.

“Estás produciendo una lesión neurológica irreversible con el uso de los típicos”.

También surge como elemento importante el número de medicamentos y como este influye en el cumplimiento de la medicación.

“Con respecto a los medicamentos hay que recordar que entre más medicamentos tome un paciente más difícil va a ser que se los tome”.

Otra idea que se anota es como los antipsicóticos de depósito pueden ser de gran ayuda para cierto tipo de paciente esquizofrénicos sobre todo los que tienen una patología dual (esquizofrenia y farmacodependencia) y prácticamente no se tomarán ningún tipo de tratamiento oral.

“Inclusive si el paciente tiene una patología dual con farmacodependencia el tratamiento de elección es uno de depósito. Uno debe saber que paciente con esquizofrenia y una adicción no se va a tomar su tratamiento nunca”.

“Nuestra institución no ha logrado comprender que hay pacientes que solo pueden utilizar de depósito”.

En este tema los familiares se mostraron siempre más confiados en el uso de antipsicóticos atípicos que con el uso de los típicos, los identifican como los “viejos”. Algunos se mostraron molestos con el sistema de la Caja Costarricense del Seguro Social por la poca apertura en este tema y afirmaban que la institución debería permitir que las familias y los pacientes tuvieran un acceso menos limitado como lo es actualmente.

“Ustedes saben que cuando la Caja Costarricense del Seguro Social autorice el tratamiento a X es el primero al que se le manda, en ese sentido yo he sentido ella no nos ha apoyado lo suficiente”.

“Hay unos medicamentos típicos que son más viejitos y otros atípicos que son más nuevos. (Se ríe) Y que los nuevos son los más caros”. (Se ríen todos en la sala)

“Después sé lo tremendo que es el Haldol, que es el que más recetan en el medio, porque sus efectos secundarios son tremendos”.

Para muchos el uso de los medicamentos atípicos representa una mejor opción, sobre todo por la información que obtienes de terceras personas.

“Bueno yo en realidad muy poco, yo más bien lo que tengo con los medicamentos son dudas, yo siempre he querido, o bueno siempre hemos tenido la intención de ponerlo en control con un psiquiatra de afuera para ver si le da otras cosas u otros medicamentos. Porque no sé oí hablar a una señora panameña en FUCOPEZ que allá los medicamentos que se usan son más nuevos y más avanzados”.

La mayoría no son familias adineradas y para ellos el comprar un medicamento privado representa un sacrificio desde el punto de vista económico y es para ellos limitante para que el paciente no lo continúe tomando.

“Al principio vimos el cambio pero era tanta plata, una inyección casi trescientos mil pesos por mes, entonces empezamos a ver si se le podía cambiar el tratamiento”.

Aunque también otros familiares expresaron que con el uso de antipsicóticos típicos que les brindaba la Caja Costarricense del Seguro Social nunca habían tenido problema y estaban contentos con ellos.

“Yo siento que no. Yo pienso que él no ha tenido efectos secundarios. Creo que todo ha sido para mejorar”.

Los pacientes en su mayoría no estaban tan pendientes si lo que tomaban era lo “nuevo o lo “viejo”, para ellos lo más importante era que no tuvieran efectos adversos, como se describe en la subcategoría con este nombre.

A.1 Efectos adversos

Los efectos adversos de la medicación fueron abordados de forma amplia por todos los participantes del estudio y tal vez fue en esta categoría donde se encontró mayor expresión de sentimientos.

Los psiquiatras fueron muy claros al afirmar que los efectos adversos a la medicación es uno de los motivos importantes para que el paciente abandone el tratamiento y los mismos representan uno de los retos actuales para la psiquiatría.

La mayoría se inclina en utilizar un atípico por su menor incidencia en síntomas extrapiramidales, aunque considerando que tienen un peor perfil metabólico, mucho peor que los antipsicóticos típicos. Creen que el no informar al paciente y su familia de los efectos adversos empeora la relación terapéutica y provoca mayor abandono del tratamiento.

“Es el gran riesgo que el paciente haga un efecto adverso severo y cree una aversión hacia el tratamiento, ese si es el mayor riesgo de los típicos, los efectos extrapiramidales, pero también nosotros no cumplimos con los protocolos, el protocolo dice que cuando se egresa un paciente se va con el 50% de la dosis, pero no lo hacemos, entonces nosotros somos los culpables, una crisis de estas es horrible, creen que están en proceso de muerte y crean inmediatamente una fobia al tratamiento”.

“Esto pasa principalmente con los medicamentos viejos, los que todavía usamos, que lo dejan embobado, tieso, los efectos secundarios, crisis distónicas... el que haga que el paciente se vea más enfermo de lo que realmente está”.

“Uno puede explicar efectos extrapiramidales, pero realmente uno no puede explicarle que es una distonía aguda... nadie podría... con lo aparatoso que es ese cuadro o como la acatisia, y tenés que mantener ese tratamiento de forma sostenida... es decirle aguántese”.

Aunque aclaran muchos de los efectos adversos al tratamiento, éstos son individuales para cada paciente y por lo tanto no se esperarían los mismos efectos secundarios para todos los pacientes.

“Hay factores muy individuales de los pacientes con respecto a efectos secundarios, hay pacientes muy sensibles y otros que toleran dosis de caballo, paciente que con lo mínimo sólo tienen efectos secundarios sin tener efectos terapéuticos”.

También el daño neurológico irreversible que presentan los pacientes con antipsicóticos típicos es para algunos de los psiquiatras participantes, causa suficiente para utilizarlos solo luego de falla terapéutica de los atípicos o por alguna contraindicación importante. Por lo cual no están de acuerdo con los actuales protocolos de Farmacoterapia de la Caja Costarricense del Seguro Social donde se debe utilizar por lo menos tres medicamentos típicos antes de utilizar un atípico.

“Produciendo una lesión neurológica irreversible con el uso de los típicos y uno debe educar al paciente que tiene este riesgo. ¿Qué haces si le explicas al paciente que por cada año de uso de medicamento típico aumenta el riesgo de discinesia tardía de un 3 a 5 %, usted se lo tomaría? El Comité Central de Farmacoterapia ha querido obligar que yo tengo que pasar al paciente por un típico a pesar de saber de esto”.

Los familiares fueron también muy enfáticas al afirmar que los efectos secundarios en los pacientes esquizofrénicos era algo a lo que ellos le ponían mucha atención y que era una de las razones de peso para que el paciente no tomara más el tratamiento, inclusive sin que fuera iniciativa del paciente, ellos mismo lo hacían, esto principalmente por los efectos extrapiramidales de los antipsicóticos típicos. Mostraron en su mayoría la disconformidad con los medicamentos de uso institucional, viéndolos como los que más daño hacía en sus hijos y lo reafirmaban con experiencias acumuladas a través de los años.

“Después de X estuvo en el Psiquiátrico por mes y medio y luego lo refirieron a la Clínica en Alajuela, él salió tomando como catorce pastillas, más o menos y salió babeando”.

“Bueno con los efectos secundarios, cuando salió del psiquiátrico él a noooo, salió babeando y durmiendo todo el día. Esos se eliminaron. No me acuerdo cuales era los que tomaba porque eran tantos. El ha cambiado muchos medicamentos ha tomado esa Risperdal y Telorzán, Clozapina, hasta ahora que llegamos a Zyprexa que le cae bien”.

“Los efectos secundarios eso ha sido uno de los grandes problemas y en el caso de X, ahora yo se los oculto un poco. Todos los medicamentos le han dado a X efectos secundarios, los primeros fueron fatales y por eso él no quería medicarse. Se me acaba de enredar cual es la que dan después del Haldol en el Psiquiátrico, bueno ese medicamento lo primero que le dio fue extrapiramidalismo”.

También surge el efecto de los medicamentos sobre la función sexual, tema que casi nunca se toca en las consultas de seguimiento, al afirmar una de las madres participantes que ella le esconde la información sobre el hecho de que los antipsicóticos afectan la salud sexual justamente para evitar que el paciente lo abandone por ser un joven “muy enamorado”. Ella cuestionó la parte ética de ocultarle estos efectos pero se mostró ambivalente del mismo.

“Saco nuevamente el efecto secundario sobre su capacidad sexual porque, lo ocultamos y es algo que yo he dicho en la Fundación. Ocultamos a los muchachos que tienen sus derechos sexuales y no les

hablamos del tema y lo dejamos allí como perdidillos o sea sin derechos ni posibilidades. Todos sabemos que la mayoría tienen ese problema pero es un tema tabú... claro. En el momento que X tuvo oportunidad de tener su sexualidad y practicar, entonces era hablarle y no decirle exactamente de que era un efecto secundario sino que se le iba a dar otro medicamento para que le diera un ayudita porque había perdido energía. Entonces yo más bien le decía que era que su energía se diluía mucho por la esquizofrenia, o sea culpaba a la enfermedad y no por el medicamento”.

Los pacientes expresaron de forma abundante sus experiencias negativas con los antipsicóticos. Muchos reflejaban angustia cuando hablaban de esto. La mayoría de las quejas fueron con respecto a los efectos extrapiramidales a los cuales le tienen mucho miedo.

“Si como no, cuando yo estaba en el viejo rancho, yo estaba muy mal, venían a visitarme amigos del comando y la pierna se me torcía, yo no sé cual medicamento de lo hacía, se me corría la pierna”.

“Pero el problema es que me daban una pastilla que no me caía bien caminaba torcida, babeaba mucho caminaba como torcida, y me daban muchas pastillas de esas, entonces yo preferí que me mandaran para acá”.

La acatisia también surge como efecto adverso importante y el cual es muy difícil de controlar para los pacientes, ya que parecen no entender si es parte de la enfermedad o es relacionado con la medicación.

“También no podía dormir y si yo no duermo me descompenso. También me ponía nervioso. No sé si eran las pastillas”.

“El Haldol y la Clozapina, es que es una cosa extraña el Haldol me ponía inestable, fumaba mucho iba al patio, me levantaba, fumaba, inestable”.

Con la Clozapina se reflejaron dos polos, por un lado los pacientes que la tomaban y se sentían muy bien y por otro, aquellos en los cuales los efectos adversos habían sido tan severos que tuvieron que abandonarla.

“Mucha salivadera, yo tenía en la noche que poner un paño en el piso, yo me quería ahogar en la noche de tanta saliva”.

“A mí esas pastillas me secan la boca y no puedo ni tragar es horrible”.

“A me caen muy bien, si me caen bien”.

Estas experiencias fueron mayormente relatadas por los pacientes que tenían control a nivel institucional, donde iba de la mano una falta de información sobre los medicamentos y sus efectos adversos, junto con dificultad para comunicarle los mismos al psiquiatra, esto parecía ser más por la limitación institucional y factores individuales del mismo terapeuta. Pero también la gran mayoría se sentían seguros y felices con el control que tenían dentro del Hospital Nacional Psiquiátrico, específicamente el Hospital Diurno, donde es mejor la comunicación y la educación al paciente.

A continuación se extrae un párrafo completo del grupo focal, donde se puede ver ejemplificado lo afirmado anteriormente.

Investigador: “¿Por iniciativa tuya nunca has dejado el tratamiento?”

Paciente: “No, nunca”.

Investigador: “¿pero cuando estabas en tu pueblo y que contabas todo lo mal que te caían las pastillas las dejaste?”

Paciente: “Si las dejé, porque ese medicamento era muy fuerte y me ponía muy mal”.

Investigador: “¿el médico te explicó de estos efectos?”

Paciente: “No nunca me dijo nada, nada”.

Investigador: ¿Vos no lo llamaste a él cuando te pasaba eso?

Paciente: “Si pero él no me hacía caso, caminaba torcida, parecía un robot, me caía. Era terrible no hacía nada.”

Investigador: ¿Ahora tenés la oportunidad de que te expliquen?

Paciente: “Desde que estoy aquí, mejoré bastante, duré mucho pero mejoré bastante”.

A nivel privado los pacientes también manifestaron efectos adversos a la medicación, pero no fue tan consistente como con el grupo focal de paciente

con control Institucional, la mayoría no estaba libre de síntomas pero se percibía una mejor comunicación con el terapeuta y una mayor psicoeducación.

“Si había unos que no me caían muy bien, mi madre llamó al doctor y me lo cambiaron”.

Una de las mayores quejas en este grupo no fue el extrapiramidalismo como efecto secundario, sino la sedación y el enlentecimiento psicomotor.

“No... bueno si me cuesta mucho levantarme”.

A.2 Efectos terapéuticos

Los efectos terapéuticos surgen también de forma importante durante toda la investigación, se nota como un efecto terapéutico positivo en el paciente hace que tome sus medicamentos con más facilidad y que la familia esté más atenta y abierta a que este lo haga.

Las familias fueron claras al hablar de los cambios positivos que han visto en sus hijos con respecto al cambio de su conducta luego de iniciar neurolépticos y por ello es que continúan luchando para que el paciente lo siga tomando. Se muestran más positivos con los cambios vistos con antipsicóticos atípicos, aunque otros familiares también vieron buenos resultados con los típicos.

Para muchos un pequeño cambio en su conducta representa un logro de toda una vida y eso es algo que le “agradecen” al tratamiento.

“El otro hijo, como vino mal yo llamé al Psiquiatra del Psiquiátrico y él lo está viendo en la consulta por fuera y le da Telorzán, pero es maravilloso. Toma una pastilla en la noche, nada más... para que él saliera de aquel miedo y pánico que vivía porque sentía que todos le iban a hacer daño y que ahora esté trabajando... yo creo que es maravillosa hasta ahora porque creo que es una prueba y no sé sus efectos secundarios”.

“Yo pienso que él no ha tenido efectos secundarios. Creo que todo ha sido para mejorar. Nuestro hijo se escondía cuando un familiar llegaba a

la casa ahora no. No soportaba las presiones ya ahora soporta presiones”.

“El Tratamiento si le está dando resultados, y él se da cuenta, que a mí (su padre) me diga ¿todo bien?, para mí eso es un cambio enorme y significa mucho, ve yo veo que eso es un avance, y él lo sabe y cada día que pasa el se va sintiendo mejor”.

Algunos pacientes expresan el cambio positivo que han tenido tomando neurolépticos y para ellos el dejarlo significaría volver a tener síntomas desagradables que no les gustaría volver a tener, este sin duda es uno de los motivos por los cuales muchos pacientes del estudio continúan tomando el tratamiento.

Investigador: “¿Usted lo sentía real y porque la gente te quería hacer daño?”

Paciente: “Este, por lo que yo había hecho en Nicaragua, cuando me vine, yo deserté de allá, yo trabajaba con Edén Pastora, entonces sentía que yo era el chivo expiatorio, para ver donde estaba y matarme”.

Investigador: “¿Y esto le volvió a pasar?”

Paciente: “No”.

Investigador: “¿Y porque no?”

Paciente: “Por el medicamento”.

Otros por su parte no se dan cuenta de una forma clara lo que el medicamento hace por ellos incluso sienten que estaban mejor con los síntomas positivos de la enfermedad, como sucedió con uno de los participantes durante los días que se llevo a cabo el estudio que quiso abandonar el tratamiento para volver a tener todas las sensaciones “bonitas” que tenía antes de iniciar el tratamiento con neurolépticos.

“Yo tuve una experiencia que me gustó mucho, que fue para ese tiempo, yo creía que tenía un disco en mi cabeza, un MP3, de canciones de los 80´s... yo me reía y ella (su madre) no sabía por qué y era porque yo creía que todos estaban cantando para mí, por lo que había pasado yo sentía que me estaban ayudando y yo escuchaba que hasta cantaban para mí...”

a mí me gustó mucho, por eso me da ganas por momentos de no tomar las pastillas y volver a experimentar la enfermedad”.

A modo de conclusión, como evidencia la literatura, la medicación es fundamental para el manejo de la esquizofrenia. El detalle está en que los antipsicóticos tanto típicos como los atípicos, como todos los fármacos, tienen sus claros efectos terapéuticos así como sus efectos adversos. Lastimosamente para nuestros pacientes los efectos secundarios en ocasiones son los primeros efectos que logran evidenciarse en ellos y no los terapéuticos, siendo esto uno de los factores que influye en la falta de adherencia a los tratamientos. Cabe destacar, que aunque un medicamento tenga efectos adversos, si el paciente está bien educado por su médico, con quien tiene una adecuada alianza terapéutica y es consciente de su importancia, no lo abandonará tan fácilmente. Claro está que entre menores efectos secundarios, mayor aceptación para la toma de tratamiento por parte del mismo paciente y su familia, en este caso en particular hubo consenso entre los participantes hacia la predilección de los antipsicóticos atípicos vs los típicos.

Un punto que llama poderosamente la atención son las implicaciones bioéticas que tiene el uso de cualquier medicamento en humanos, pero en este caso en particular el uso de antipsicóticos y su amplia gama de efectos colaterales que los mismos pacientes y familiares nos expresaron. Esto hace que surja la interrogante con respecto al uso de un consentimiento informado para que el paciente y su familia aprueben el uso de los mismos a sabiendas de los efectos tanto positivos como negativos que a la larga podrían presentar estos enfermos.

3. Estigma y prejuicio

Tema que toma gran relevancia en el estudio, el mismo surge desde las primeras entrevistas a los psiquiatras y también en todos los grupos focales. Fueron muy amplias y numerosas las expresiones de los participantes hablando sobre sus experiencias con la enfermedad y como esta estaba cargada de estigma y prejuicio.

Los psiquiatras en su totalidad hablaron de lo difícil que era para la familia y el paciente enfrentar la enfermedad con todo lo que ha representado la esquizofrenia históricamente y como la gente piensa de ella en la actualidad.

“Entonces la familia tiene que tomarlo como un reto, que no todos los esquizofrénicos van a terminar fumando y tirados en la cama”.

“Es Complicado, el problema no empieza en el momento del diagnóstico, el problema viene desde antes, el asunto son todas las implicaciones que eso tiene”.

“La esquizofrenia es demasiado dolorosa, es más fácil ver un síntoma y no la enfermedad”.

Los familiares hablaron de sus experiencias con respecto a este tema y como ha sido uno de los problemas más difíciles que han tenido que sobrellevar a lo largo de la evolución del paciente. Amistades y familiares los han abandonado por el prejuicio que existe sobre ser esquizofrénico.

“La que manejó esto fui yo, porque en la casa todo el mundo se desapareció, hasta mi familia, huyeron como dicen”.

Para estos familiares el diagnóstico de esquizofrenia les generaba miedo y les traía a la mente todas esas ideas del “loquito” que habían concebido por años.

“Bueno cuando nos dimos cuenta., como que el mundo se me vino encima. Bueno primero como un sentimiento de culpa porque el parto había sido muy difícil y bueno entonces mi esposo me decía seguro en la familia tuya hay de eso. No sé... mientras nosotros no nos ubicamos

decíamos: ¿qué vamos a hacer, cómo vamos a enfrentar esto, qué es lo que queremos para X? Fue un susto, y decíamos y: ¿qué vamos a hacer ahora, qué vamos a hacer?”.

“Entonces si oyen hablar de la esquizofrenia o de una enfermedad mental ya es catalogarlo como loco. Para uno como padre es muy difícil porque yo no considero que mi hijo esté loco, jamás... que tiene alguna deficiencia o problema mental... diay pues sí. Pero en sí no es nada agradable el saber que es una enfermedad mental y que generalmente una enfermedad que el psiquiatra le dice a uno que es mantenerlo con un tratamiento de por vida. Es el sentimiento más difícil”.

“Fue una parálisis y como que se me hundía el mundo y lo otro también el estigma horrible. El estigma, la culpabilidad, si yo era la culpable que por qué. Se me derrumbó mucho mi autoestima”.

Esta situación de prejuicio también se da en el proceso de rehabilitación, la cual tiene como finalidad que el paciente logre reinsertarse a la comunidad y a la fuerza laboral. Pero se encuentra que este paciente choca con las ideas preconcebidas hacia la enfermedad y le hace llevar una marca casi imborrable como una “cicatriz” que lleva a donde quiera que va, dificultándose la posibilidad de que logre salir adelante por sí mismo en esta sociedad.

“En este país no existen oportunidades para los jóvenes con esta enfermedad, ninguna empresa los contrata nadie, eso es un cuento que los ayudan”.

Para los pacientes también es muy doloroso lidiar con esta situación que al mismo tiempo se traduce en otra de las razones para no tomar más el tratamiento ya que de alguna forma dejar el tratamiento para algunos es como quitarse la “marca” de la esquizofrenia.

“Yo me sentí muy mal, pensaba que me iba a causar problemas, yo me sentía rechazada, cuando yo le decía a alguien que padecía de eso me trataban como tonta, me molestaban, entonces me sentía muy mal no quería vivir y pensaba en morirme”.

“Yo en el viejo barrio iba caminando para mi casa y estaban los chiquillos jugando y todos se hacían a un lado adultos y mayores, y sólo yo sabía que era entonces me criticaban, me aislaban y yo me sentía mal, entonces me daba por cortarme el estomago y decía ahora si van a ver de lo que soy capaz”.

Un paciente afirmó que no le gustaba estar con otros pacientes que tuvieran su misma enfermedad y que él prefería estar con los “normales”. Para ello practicaba frente al espejo sus movimientos con la idea de ser más semejante a la gente que no tiene esquizofrenia y de tal forma no sentir la discriminación por parte de la sociedad. También ayudaba a otros amigos esquizofrénicos a “aparentar” ser personas sin la enfermedad y copiar patrones de conducta de personajes de cuestionable ética pero con toda una fábrica de publicidad que le daba la impresión que son los “perfectos” de la sociedad.

“A mí no me gusta estar con gente como yo, con gente que tiene la enfermedad. A mí me gusta estar con gente normal, yo los veo y practico ser como ellos frente a un espejo. Por eso yo no quiero ir a la Universidad con adecuación y con alguna diferencia”.

“Le digo a dos amigos que no están muy bien, que uno debe comportarse como las demás personas. Pero algo que yo nunca he entendido es que por qué a uno lo llegan a marginar... es algo que yo nunca he entendido. Yo llego donde un amigo y yo veo que él hace gestos muy raros, yo le digo que vea a otras personas, que vea sus gestos y que trate de ser como él. Yo creo entonces que otra forma de tratamiento es hacer que la gente actúe como la gente normal. Bueno normal es como Brad Pitt o Britney Spears o bueno aparentan”.

Muchos sienten muy poco apoyo por parte de su familia y comunidad por solo el hecho de tener una enfermedad mental; y el Hospital Diurno se ha convertido en la única “familia” con la que pueden contar.

“Cuando yo vine acá nadie me volvieron a visitar, no tenía ayuda, y todavía nadie me visita”.

Llama la atención que el tema del estigma y prejuicio está mucho mejor “trabajado” en los pacientes del grupo focal llevado a cabo dentro del Hospital Diurno, donde afirmaron que su enfermedad era como cualquier otra y que la gente que los veía diferente era por pura ignorancia.

“No somos locos, locos son los que matan y roban en la calle, somos personas como todos, que ocupan medicamentos para estar bien eso es todo. Usted toma pastillas por algo, usted, usted. Entonces loco no es el que toma pastillas. Somos personas con discapacidad mental.”

Por último, según surgió en la investigación el estigma y prejuicio tienen implicaciones tan significativas en los pacientes que pueden ser otro de los detonantes para que dejen sus tratamientos y posteriormente tengan una recaída. Para estos pacientes el solo hecho de tomar algún medicamento los estigmatizaba como de “locos”, con todo lo que eso significaba para ellos. Esto se da al punto que una paciente afirmó que una de las razones para dejar el tratamiento era la vergüenza de estar “loco” y las críticas de las demás personas.

“Investigador: “¿Porque crees vos que la gente que tiene esta enfermedad deja este tratamiento?”

Paciente: “Las criticas de las otras personas”.

“No aceptan su enfermedad”.

“Se sienten avergonzados, yo no estoy loco”.

“Porque la otra gente le dice que no lo tome”.

“Bueno al menos a donde yo vivía me decían, mae pero porque usted tomas pastillas acaso usted está loco, usted esta bueno, es la misma gente la que lo quiere volver loco, ósea los Doctores”.

Ante este derroche de emoción en cada una de las palabras expresadas por los psiquiatras, los pacientes y los familiares, no cabe duda de la existencia en cada uno de ellos de los prejuicios y el estigma con respecto a la esquizofrenia como enfermedad. Es increíble como la sociedad en general, por su ignorancia ante esta patología hace que se acrecienten estos sentimientos en los protagonistas de estos relatos. Por eso es fundamental trabajar sobre

estos puntos y no menospreciar las implicaciones que tienen tanto el estigma como el prejuicio para con el manejo en particular de esta patología y así poder incidir sobre la mejora en la adherencia a los tratamientos.

4. Psicoeducación

Otro tema de suma importancia que surge en el desarrollo del trabajo de campo, es la psicoeducación. Era un tópico esperable por encontrar según la literatura consultada y por la experiencia como residentes de psiquiatría en el trabajo con pacientes esquizofrénicos en el Hospital Nacional Psiquiátrico. Fue muy enriquecedor escuchar y ver a los participantes hablando de este tema y como se relaciona en gran medida con el otro gran tema que es la relación terapéutica el cual ya se analizó de forma extensa.

A. Psicoeducación por parte del Psiquiatra

Una constante de las cuatro entrevistas a profundidad que se realizaron tuvieron que ver con la importancia que le dieron los profesionales a la psicoeducación y como para ellos es pilar fundamental para asegurar una mejor evolución del paciente. Una estrategia que mostraron en común es el trabajo con las familias.

Cada uno de los profesionales tiene una forma distinta para abordar una familia a la cual se le da la noticia de que su hijo o hija tiene esquizofrenia y así poder en cada contacto educarlos sobre la enfermedad, de tal forma que aseguran la importancia de mantenerles sus tratamientos.

“Se habla con la familia, se les habla de la enfermedad de las implicaciones, lo que uno podría esperar en cuanto al deterioro en cuanto a los tratamientos, qué esperar de los tratamientos, yo les recomiendo los grupos de autoayuda, la Fundación y la parte de la psicoeducación, incluso enfermería está empezando a trabajar grupos de psicoeducación en la consulta externa entonces yo los mando allí”.

“En el momento de comunicar a la familia lo que se trata es de educarla fundamentalmente, no tanto sobre el pronóstico sino lo que hay que trabajar en esa persona para hasta donde sea posible tenga un buen funcionamiento, alguna intervención familiar algún tipo de actividad ocupacional o laboral y educar sobre las posibilidades del paciente”.

“Importante detallar a la familia cuales son las posibilidades de esta persona, porque si esa persona ha tenido una buena educación, apoyos sociales buenos y tienen un buen funcionamiento hay que juntar esas posibilidades para sostenerlo”.

Es indiscutible el papel que toma la familia para los profesionales, por cuanto para ellos es importante su comprensión e involucramiento en el proceso con el paciente.

“Pero lo que se enfatiza es primero la educación de la familia y luego la adherencia del tratamiento. Como la única posibilidad de que esa persona puede mantener una estabilidad y un buen funcionamiento a largo plazo que eso si tiene que quedar muy claro.”

“A mí me sirve decirles que esta enfermedad se parece al azúcar que deben ponerse inyecciones con insulina para estar bien, o como la epilepsia que necesita un tratamiento para que no le den ataques... a usted le pasa lo mismo debe tomar las pastillas para que no se descompense... eso ha servido para que piensen que no son los únicos”.

“El paciente igual, el tiene derecho igual a conocer la información, el pronóstico, la expectativa a largo plazo”.

“Yo siempre le dejo la responsabilidad inicial a la familia, o sea ya cuando yo conozco al paciente y veo como se está comportando, veo cual es la adherencia al tratamiento entonces allí ya paso a una segunda etapa que es que el paciente asuma la responsabilidad de tomarse su medicación. Inicialmente yo hago la alianza con la familia, trato de dejar la medicación a una hora que le favorezca a la familia, porque trabajan y todo.”

El momento de dar el diagnóstico es muy significativo por las reacciones que pueden tener la familia y el paciente. Puede ser un momento difícil por lo que implica aunque pareciera que la relación terapéutica que se establezca pesa mucho en cuanto a esta reacción y la forma en que se le da misma. El que la familia o el paciente haya tenido contacto previo con al enfermedad ayuda mucho para su comprensión.

“Vieran que nunca ha sido muy traumática, porque voy despacito y les doy cositas para que lean, para que conozcan... a veces hasta el paciente mismo le dije a uno que él tuvo un compañero en el colegio con esquizofrenia y que había estado internado en el Psiquiátrico, cuando ellos conocen algo de la enfermedad les es más fácil entenderla”.

Así mismo, estos profesionales fueron constantes en que la psicoeducación debe ser permanente y constante para asegurarse una evolución adecuada y apego a su medicación.

“Definitivamente es muy importante uno debe educar y educar y perseverar en la educación porque hasta las familias más informadas llegan a olvidar todo justo por el pensamiento mágico. La psicoeducación debe ser permanente”.

“Es entonces un conjunto de cosas que hay que adecuar o desarrollar para lograr ese apoyo que el paciente necesita y la familia necesita”.

Dentro de esta categoría cobra real importancia la información que se brinda con respecto no sólo a la enfermedad sino también a los tratamientos que se utilizan para manejarla y principalmente el poder enseñarle a los familiares y pacientes que estos compuestos químicos pueden llegar a producir no sólo efectos terapéuticos sino también efectos adversos. Entre mayor conocimiento se brinde con respecto a los efectos colaterales, más preparada va a estar esa familia y paciente para asumirlos y poder actuar ante ellos.

“Yo creo que igual uno debe educarlos, que lo primero que va a aparecer es eso (refiriéndose a los efectos secundarios). La respuesta no va a aparecer de primero, eso es lo último”.

“Es más probable que tenga mejor apego con Haloperidol con educación que con Risperidona sin educación”.

“Todos tienen perfil de efectos secundarios, pero uno espera mayor apego si se educa al paciente”.

Ellos mismos criticaron como la falta de educación se evidencia en los pacientes que valoran y salió a relucir casos en el Hospital Nacional Psiquiátrico, de usuarios con varios ingresos que desconocían su diagnóstico, por tanto su enfermedad y sus tratamientos.

“La norma es que el paciente no sabe que está tomando, no sabe los efectos secundarios, no sabe que diagnóstico tiene a pesar de tener 50 internamientos en el hospital, no sabe las implicaciones que eso significa. La gran falla en el hospital es que no educamos al paciente en ningún sentido desde la enfermedad, los efectos secundarios de los tratamientos”.

Los psiquiatras destacaron con énfasis, la importancia de que sus pacientes conozcan los signos de alarma ante una descompensación y qué hacer ante ella como buscar ayuda donde su profesional. Recalaron la importancia de su papel al prescribir una medicación y dar una explicación de su funcionamiento y sus efectos adversos.

“Deben tomar tratamiento de por vida y que deben aprender cuales son sus señales de alarma como si usted deja de dormir, empieza a percibir cosas que no son, usted tiene que aprender a convivir con esto y debe aprender cuando no se está sintiendo bien y debe buscar ayuda”.

“Desde el punto de vista farmacológico si es obligación nuestra manejar esta parte, yo no puedo hacer un plan de rehabilitación con los objetivos, pero si yo doy los medicamentos es mi obligación educarlos con respecto a esto”.

“Yo siempre les explico de cada tratamiento, los efectos secundarios y qué hacer si aparecen. Por ejemplo les explico que es el extrapiramidalismo y hasta les dejo Akinetón y les recomiendo cuanto

tomar en caso de presentarlo, por ejemplo esto en gente que vive muy lejos como la zona de los Santos, pero gente de cerca yo les recomiendo mejor que vengan a emergencias”.

El papel del psiquiatra no se suscribe únicamente a la familia, sino también a las redes de apoyo y allí entran los distintos cuidadores de los albergues donde también residen pacientes con esquizofrenia. Estas personas llegan a ser los “familiares” de estos pacientes y su participación y comprensión de la enfermedad entonces es vital. Así como podrían aprender a manejar una descompensación, también podrían buscar al profesional indiscriminadamente si no tienen una adecuada capacitación.

“Es importantísimo educar y capacitar a los cuidadores.... Porque ellos ante algún berrinche de algún paciente vienen buscando que yo lo interne o que lo envíe al Hospital Nacional Psiquiátrico... y si no lo mando yo, buscan a ver la posibilidad de llevarlos ellos mismos a internar. También yo manejo doble expediente con los albergues, yo escribo en el expediente médico y en el de los albergues. La gente cree con los medicamentos uno cura a estos pacientes pero eso no es así.... Se necesita de la capacitación y de su entrenamiento”.

Con respecto al material didáctico que se utiliza para la educación, unos utilizan los materiales de las casas farmacéuticas, otros los mandan a que busquen información por internet, otros proporcionan panfletos elaborados por ellos mismos que brindan capacitación tanto para familiares como para pacientes con esquizofrenia.

“Yo siempre les enseño los panfletitos que nos regalan las casa farmacéuticas para que la familia lea un poquito y sepa que es una enfermedad psiquiátrica que tiene una etapa premórbida, que tiene síntomas positivos, síntomas negativos... yo siempre los pongo a leer, cuando ellos leen aprenden más que con todo lo que uno les dice”.

“He aprendido que darles mucha información no funciona, es mejor por ejemplo hacer afiches con tres cosas: que tome el tratamiento, que acuda

a las citas y en otro boletín poner los síntomas de alarma: que consulte si no duerme”.

B. Psicoeducación de los familiares

La familia es herramienta básica y fundamental para el tratamiento de la esquizofrenia y entre mayores conocimientos tengan éstos y mayor comprensión, mejores los resultados con sus hijos.

En algunos momentos del desarrollo de los grupos focales con los padres fueron impresionantes sus relatos con respecto a las experiencias vividas a lo largo de la historia de la enfermedad de sus hijos. Era realmente conmovedor escuchar desde el cómo les dieron el diagnóstico hasta las “peripecias” que han hecho para tener buenos resultados con sus hijos.

El ansia por el conocimiento por lo desconocido los llevó a buscar información y no sólo se quedaron con la brindada por sus médicos que en algunos casos fue escasa. En general mostraron una actitud proactiva por el saber hacia la esquizofrenia.

“Fuimos a sacar información a internet, de cuáles eran las causas, de qué se trataba, síntomas, medicamentos. La esquizofrenia es un trastorno mental, no hemos podido lograr saber que lo causa exactamente, he leído mucho sobre la enfermedad pero no he logrado determinar la causa exacta”.

“Nosotros como supimos de esquizofrenia, bueno buscamos en Internet, un sobrino me sacó toda la información y en el psiquiátrico dan unos cursos de esquizofrenia y fuimos los dos”.

“Nos enteramos de la esquizofrenia por el curso que había salidos en la televisión, que daban en el Hospital Nacional Psiquiátrico. Nosotros inmediatamente llamamos y nos matriculamos. Fue muy interesante el curso, porque nos lo explicaron bastante bien y nos fuimos dando cuenta

de la problemática del hijo de nosotros. Sabemos qué es lo que tiene porque hemos hablado con el psiquiatra en el hospital. Nosotros si vimos un cambio muy grande desde que empezó a ir al psiquiatra porque por ejemplo a mí tenía años de que no me hablaba, pero eso a mí no me molesta porque lo entiendo”.

El tener contacto previo con la enfermedad por algún familiar que la tuviese o algún conocido hacía que el momento de la noticia fuera menos impactante.

“En el caso mío, sí conocía la palabra esquizofrenia porque yo había tenido un estudiante con esta enfermedad durante tres años, el muchacho salió de quinto año, sacó bachillerato y yo lo tuve desde noveno año. Entonces la mamá de este muchacho llegó al colegio y nos dijo a cada uno de los profesores qué era lo que el muchacho padecía y qué le daba a él y como tratarlo y nos pidió ayuda para que los compañeros también supieran como tratarlo. Entonces yo más o menos entendía lo que era una esquizofrenia”.

Previo al diagnóstico por parte de un profesional, las familias denotaban confusión con los síntomas que presentaban sus familiares y justamente la ignorancia que existe sobre la esquizofrenia, hacía que tuvieran concepciones erradas de lo que estaba sucediendo y en algunos casos ni siquiera pensaban que el cuadro que estaban presenciado pudiese corresponder a esta enfermedad. Cabía la posibilidad de que fuera por uso de drogas, pero se valoró que no es una enfermedad tan conocida públicamente como si lo son la hipertensión arterial, la diabetes o el asma, por tanto no se le podía acuñar. El desconocimiento de la enfermedad puede llevar a los familiares, como ellos mismos los expresaron, a una discriminación hacia el paciente porque no lo veían como a un “enfermo”.

“Muchas veces yo no lo entendía. Situaciones así fue lo que nos hizo a nosotros a buscar ayuda. El detonante fue para mí, como un acto de malacrianza y fue que tomó los anteojos del papá y cuando yo se los pedí,

me dijo que no me los iba a dar. A mí me extrañó porque mis hijos no son rebeldes o desobedientes, ni se le enfrentan a uno de esa manera, pero ese día él no se los quiso dar y entonces él dijo es que yo quiero anteojos, entonces yo le dije: pero papito esos anteojos no son suyos, son de su papá y él los ocupa. Entonces él decía: yo lo quiero, los quiero... los tiró al suelo y los majó. Entonces a mí no me pareció... entonces yo no conocía nada de la enfermedad y le dije con que con malacrianzas....”

“Yo quiero intervenir un poquito, porque todo lo que mi esposa acaba de decir y les estaba contando fue en un momento en que nosotros no sabíamos que él pudiera o no tener esquizofrenia. Todas esas situaciones que se vivieron, nosotros creíamos que era droga. Porque nosotros nos dimos cuenta como dos años después de que comenzó del consumo de drogas. Todo eso se lo achacábamos a las drogas, inclusive por eso lo tratábamos muy mal, los rechazos y en realidad el día que se puso muy violento, por mi esposa, ella decía que lo mejor era que se lo llevaran aunque sea a la fuerza... yo fui el que me opuse”.

El asimilar un diagnóstico como la esquizofrenia para los padres de familia del estudio ha sido y sigue siendo muy difícil, a tal punto que a pesar de años con el padecimiento muchos de ellos todavía no creen que sus hijos realmente padezcan de esta enfermedad, y justamente es aquí donde resalta el pensamiento mágico y la negación hacia la misma.

“Yo me paralicé totalmente porque no sabía de qué se trataba. La ignorancia era total. Si yo anteriormente hubiese tenido alguna experiencia de ese tipo, posiblemente me hubiera sentido diferente, no sé... pero es que yo ignoraba totalmente el tema”.

“La información que nos dieron a nosotros era que nuestro hijo de ahora en adelante tenía que tomar un tratamiento de por vida, tal vez. Esa fue la única información. En el momento en que nos informaron esto en el psiquiátrico, pues también quedamos un poco confusos, al menos yo que fui el que lo llevé. Yo recuerdo que se reunieron dos cuando lo

atendieron, pero no me daban la seguridad de qué enfermedad era, o qué tipo de esquizofrenia, entonces yo también me quedé confuso. Pero la única información que me dieron fue esa mire su hijo tiene esa enfermedad aunque no me dieron seguridad. En ese momento no sabíamos nada de esquizofrenia, bueno al menos yo no sabía nada de esquizofrenia”.

Los familiares que participaron del estudio coincidieron en que al inicio lo más difícil de afrontar es la “incertidumbre”, ya que tanto personal médico del Hospital Nacional Psiquiátrico, como psiquiatras privados desde el inicio no les hablaban claramente de un diagnóstico. Ellos expresaron que esperaban que les hubiesen dado un diagnóstico claro, similar a lo que ocurre con otros padecimientos crónicos, pero con el tiempo y la evolución misma de la enfermedad se han dado cuenta del porqué de la “incertidumbre” inicial. El tiempo y la evolución de sus familiares les ayudó a aceptar la enfermedad, pero recalcaron la importancia de una directriz en el proceso.

“La doctora, ella nunca nos dijo como exactamente qué era... pasaron años y años y nunca nos lo dijo... ella nos decía es como maníaco depresivo, que es todo menos la palabra esquizofrenia. Entonces esa palabra nunca nos la dijeron. Nos dijeron que era un trastorno de personalidad, que sonaba más bonito, yo creo. Después ya cuando tenía varios años de estar con la doctora, y él estaba en tratamiento y todo”.

“En realidad, en el psiquiátrico la primera, bueno la única vez que él ha estado allí, nos dijeron, bueno nos parece que su hijo tiene esquizofrenia”.

“Me recomendaron otro Psiquiatra privado, que X tuvo como por tres años lamentablemente. Vamos donde este otro Psiquiatra y él sí se sienta a explicarme a mí lo que era la esquizofrenia y todo lo de neurotransmisores y etc, etc, fue donde yo empecé a entender, que la herencia. La verdad lo que recibimos fueron clases magistrales y

comenzó a medicarlo. Tuve que salir a la parte privada para que me dieran una segunda opinión para saber por donde iba esto y empezar yo a estudiar de este asunto. Pero el Hospital a mí realmente casi no me dijo nada, casi que salí sin saber mucho”.

En general el grupo de familiares que participaron manejaban datos generales de la medicación, llegando a distinguir entre los tratamientos para la esquizofrenia los antipsicóticos típicos de los atípicos. Algunos conocían perfectamente los diferentes tratamientos que existen, así como los nombres y las dosis que manejaban sus familiares, pero otros, que correspondió a la minoría los desconocían y por ende también desconocían sus efectos tanto terapéuticos como adversos. En su mayoría lograban distinguir los efectos terapéuticos de las reacciones secundarias y por tanto sabían para qué es que se utilizan los antipsicóticos en la esquizofrenia.

“Bueno yo en realidad muy poco, yo más bien lo que tengo con los medicamentos son dudas, yo siempre he querido, o bueno siempre hemos tenido la intención de ponerlo en control con un psiquiatra de afuera para ver si le da otras cosas u otros medicamentos”.

“Yo conozco que son tranquilizantes, porque antes de llevarlo al psiquiátrico hace dos años, lo llevamos a psiquiatras particulares, por algunas situaciones irregulares que él presentaba y entonces ya le habían recetado algunos medicamentos como Akinetón y otros relajantes, pero simplemente como relajantes, bueno eso era lo que nos decía el psiquiatra que solo eran relajantes y luego llegamos a enterarnos por una charla que dio un psiquiatra en FUCOPEZ sobre los medicamentos y estuvimos muy atentos para ver si hablaba de los medicamentos que tomaba mi hijo y creo que no los mencionó en esa ocasión, pero mi hijo si le preguntó sobre sus medicamentos y le dijo que qué opinaba él de la Perfenazina y la Difenhidramina”.

“Hay unos medicamentos típicos que son más viejitos y otros atípicos que son más nuevos. (se ríe) Y que los nuevos son los más caros. (se ríen todos en la sala) Mi hijo toma Zyprexa, Lamictal, Epival y Difenhidramina”.

“Los medicamentos una cosa difícil es que partamos que estamos hablando de una enfermedad crónica y que los medicamentos son agentes que ayudan a que la persona esté balanceada, compensada pero que no curan y que eso es la parte más triste. No es que se le dan por un tiempo y que cuando se acaban ya se cura porque no es así. Sabemos que los medicamentos que hasta la fecha se han desarrollado para lo que es el tratamiento de la esquizofrenia no resuelven el problema, sino que lo que hacen es compensarlos para que tengan una vida tan normal como muchos. Hay algunos que sí, aquellos que tienen sus neurotransmisores digamos que más o menos balanceados y que esto también no tiene una medida absoluta de lograr que por lo menos tengan una conducta digamos que más o menos normal como el resto de la gente, que es lo que hacen los antipsicóticos. Tremendos también son los efectos secundarios”.

“Yo entiendo que las personas con esquizofrenia, les hacen falta una agüita, o unas sustancias en el cerebro y ese Telorzán hace que salga el agüita... bueno eso fue lo que entendí yo”.

Cada padre o madre de familia, hermano o hermana y hasta abuela tuvieron su forma particular de poder explicar esta enfermedad, pero lo que más vale recalcar fue la carga de dolor que a pesar del tiempo seguían expresando ante la esquizofrenia.

A pesar de que no todos habían expresado experiencias satisfactorias con sus psiquiatras, en los casos donde había una alianza terapéutica adecuada a la hora de hablar de la psicoeducación que recibieron o recibían unos llegaron a resaltar la labor de sus psiquiatras para con ellos y sus hijos.

“Yo no quiero dejar en mal a la doctora que ve mi hijo, ya que ella cada vez que le ha cambiado los tratamientos o se los ha modificado ella explica para qué funciona cada medicamento, entonces dice: este es para psicótico, este es para mejorar el vocabulario, este otro para las relaciones sociales, este es para que se relaje para dormir. Y entonces X a la hora de tomarse los medicamentos relaciona los nombres por las acciones que tiene, entonces cuando alguno no le funciona ella le dice: bueno vamos a cambiar este porque este se combina mejor con este otro y da mejor resultado. Pero si siempre hemos estado claros qué hace cada uno”.

Dentro del apartado con los familiares también sobresalió como después de tener información de base suministrada por los terapeutas deciden suspender o cambiar un tratamiento de sus hijos debido en parte al pensamiento mágico y por otro lado a la falta de psicoeducación constante y clara con respecto a que la medicación en esta patología es crónica.

“Fue cuando lo llevamos donde un médico particular donde decía en Francia había tratamientos modernos donde ya no se usaban los tratamientos que aquí había, nosotros confiamos en él creímos en lo que decía, se le quitaron todos los tratamientos, y lo llevábamos para que le hiciera reflexología e hipnotismo todas las semanas”.

Otra de las inquietudes que expresaron los familiares que buscaban activamente información es la posibilidad de suicidio y el temor que eso les genera. Justamente ellos mismos se respondieron el cómo mejorar sus preocupaciones comprendiendo de la enfermedad.

“A mí algo que me preocupaba mucho leyendo era la tasa de suicidio tan alta que hay”.

“Si la familia conoce, investiga y tiene por lo menos el conocimiento básico de lo que es la enfermedad, no solo de lo que padece en sí, sino de la enfermedad con otros”.

C. Psicoeducación del paciente

Con respecto a la psicoeducación del paciente, es interesante contrastar los conocimientos de los pacientes del grupo focal del Hospital Nacional Psiquiátrico con respecto al grupo focal de pacientes con controles privados; justamente porque es mayor el conocimiento y empoderamiento de la enfermedad del primer grupo con respecto al segundo.

Un ejemplo de esto es que los pacientes del Hospital Diurno todos conocían su medicación e inclusive sus dosis; en cambio en el segundo grupo hubo alguno que ni siquiera sabía el nombre y mucho menos la dosis de su tratamiento.

“Bueno es que me han variado el tratamiento, desde el 96 para aquí, bueno a mí me daban Fluoxetina, me daban Largactil, me daban Clozapina pero me cayó muy mal, y me la quitaron, ahora tomo Risperidona y Acido Valproico”.

Otro ejemplo puntual que contrasta lo anterior expuesto, lo dio un paciente que se quejó de la poca información que se le brindó en una Clínica Periférica en la cual su médico psiquiatra no le brindaba mayor información de sus tratamientos en sus consultas.

“No me explicaron nada, tome esto, lleve los papeles para el otro mes...”

La esquizofrenia es una enfermedad crónica, compleja y por ende difícil de comprender, pero todos los pacientes con cierto “Insight” sobre ella podían explicarse a ellos mismos y a nosotros este padecimiento, que consideramos que sólo con educación pudieron haber aprendido. Dentro de su comprensión de la misma se detallan las siguientes definiciones sobre lo que es para ellos la esquizofrenia:

“Bueno es cuando las neuronas chocan, por un cortocircuito en el cerebro, que es para toda la vida y que genéricamente no se hereda, solo un 90% se hereda por la familia, y hay varios tipos esquizoafectivo, esquizo simple, paranoide este, hay varias y hay que tomar el tratamiento toda la vida, como si se tuviera cáncer”.

“Yo siento que es como que cuando yo estoy estable ni siquiera me doy cuenta de la enfermedad, días porque estoy bien. Cuando yo he estado mal yo noto que es como que se entremezcla la realidad con el sueño o con el pensamiento, entonces hace que uno vea cosas que los demás no ven”.

“La esquizofrenia es como un plano en donde se saca a la persona de su sano juicio”.

“Es un trastorno fundamental de la personalidad”.

Lastimosamente no todos los pacientes tuvieron información de la enfermedad como otros que sí, los cuales refirieron como su médico les había explicado su padecimiento. Se denota como en este caso, el psiquiatra no ha podido transmitir la información de tal forma que sea comprendida por su paciente o como en algunos casos los segundos, por su condición de enfermedad no llegan a captar dicha información.

“Pero el doctor nunca me ha dicho, mirá yo creo que vos tenés cierto cuadro de esto, esto y esto, el nunca me lo ha dicho”.

“Me dijeron que todo estaba bien, en la oficina y que tenía que tomar unas cosas y que tenía que tener disciplina y hacer mis deberes”.

“No me explicaron nada de lo que tenía, eso me lo daban en la clínica”

Esto nos lleva a complicar la situación, ya que si el paciente no tiene conocimiento de qué enfermedad padece, menos conciencia va a tener con

respecto al porqué del uso de una medicación todos los días y de forma crónica.

Los pacientes que si eran conscientes de su enfermedad, además de poder aceptar la toma de su medicación también conocían de otros tratamientos que van de la mano con la misma. Fue curiosa una analogía que hizo uno de los pacientes, que puso como ejemplo su padecimiento crónico con otras enfermedades de este tipo, dando así la importancia de la toma de su tratamiento.

“Uno tiene que tomar el tratamiento porque tiene que tomarlo, sino se pone mal, es como tomar unas pastillas para el corazón sino lo toma le da un infarto, es igual”.

Justamente se valora el hecho de que gracias a la Psicoeducación los pacientes logran aprender la importancia de su medicación y el sustrato por el cual deben seguirlo.

“Mi enfermedad es una enfermedad para siempre, que no debo dejar las pastillas porque puedo caer a Pavas y ponerme mal, si las dejo me pongo mal, yo puedo dejarlas por dos meses pero luego de eso me pongo mal, vienen las pesadillas y las ganas de llorar”.

“Bueno hay que seguir tomando el tratamiento para estar sereno, calmado y tranquilo y estar bien, porque en el caso mío si yo dejo el tratamiento ya estaría de nuevo en el pabellón, yo me conozco que ocupo el tratamiento para estar bien”.

Otro punto que se resaltó por parte de los pacientes es que cuando sus familias desconocían de sus padecimientos no eran “bien vistos”, sino eran catalogados como “vagos” o “sinvergüenzas”.

“No creían, era sinvergüenzada mía, creían que tomaba cosas para ponerme mal, porque yo me refugiaba en el alcohol y las drogas para olvidarme de todo...”

Pudimos observar que cada paciente logra comprender su enfermedad de la mano de un guía. Este no sólo puede ser el psiquiatra sino también la familia o su terapeuta o hasta otra persona de una red de apoyo que se profundizará más adelante.

Gracias a la información recabada se logra sintetizar que la psicoeducación es necesaria para un buen apego a los tratamientos. Entre mayor educación tiene un paciente y su familia, mejor respuesta va a lograr tener ante la importancia de la toma de su medicación y por ende incide en su adherencia. Por tanto es una tarea que debe ser constante, como lo recalcaron los psiquiatras, no es de una cita sino que debe de ser permanente. La psicoeducación no sólo se representó como la información brindada por el psiquiatra, quedó en evidencia como las familias y los mismos pacientes están con ansias de conocimientos y como ellos mismos se movilizan para poder lograr su cometido que es llegar a tener una mejor y mayor comprensión de la esquizofrenia.

Lastimosamente para que se logre la psicoeducación se necesita que se den una serie de circunstancias que la favorezcan como lo son las características propias del terapeuta que eduque, el tiempo de atención con que se cuenta, que en la Caja Costarricense del Seguro Social es un factor negativo por la poca disponibilidad con que se cuenta; además de grupos de apoyo psicoeducativos que se ejemplificaron con la Fundación Costarricense para personas con Esquizofrenia (FUCOPEZ), así como las charlas que se imparten en el Hospital Nacional Psiquiátrico.

5. Redes de apoyo

Las redes de apoyo fue otro tema que se pudo categorizar durante el proceso de entrevistas tanto a profundidad con los psiquiatras, como con los grupos focales de familiares y pacientes. Para cada grupo tenía una connotación de importancia porque justamente implicaba un “apoyo” ante una enfermedad crónica. También pudimos observar lo contrario que fue la falta de estas redes, que pudiesen dar contención tanto a familiares como pacientes y al mismo tiempo servirle de refuerzo al trabajo terapéutico.

Cada uno de los grupos formuló distintas opciones de redes de apoyo aunque llegaron a coincidir con algunos, que los benefician a todos.

A. Apreciación por parte de los psiquiatras

Las redes de apoyo que propusieron los Psiquiatras fueron el Hospital Nacional Psiquiátrico con los Grupos de psicoeducación y el Hospital Diurno, el trabajo en equipo con las clínicas periféricas, la Fundación Costarricense para personas con Esquizofrenia (FUCOPEZ); la familia como pieza estratégica y fundamental; y por último el rol de apoyo que ellos mismos desarrollan dentro de su práctica médica que es un detalle que es dependiente de cada terapeuta.

Fueron enfáticos en destacar que los recursos de apoyo en general son insuficientes y que la burocracia los complica y afecta directamente. Se quejaron de la falta de interés e involucramiento por parte de terceros con respecto a salud mental.

“Las familias aquí están muy solas, a nivel privado se les puede dar más seguimiento vía telefónica que permita un control periódico, a nivel institucional debería haber algún tipo de seguimiento que garantice algún tipo de control y vigilancia de lo que se está haciendo, de los intentos que se han hecho etc... etc... Para asegurarse un buena contención y una seguridad de la continuidad del tratamiento. Aquí es complicado aquí tenemos programas de seguimiento de instituciones pero no a nivel familiar, aquí lo único que se ha hecho es la red que se estableció con la Moreno Cañas, Ciudad Colón, Puriscal, donde se identificaron todos los esquizofrénicos del área, y se les dio seguimiento para ver donde seguían el control si tenían todos los controles, y se estableció un programa de visita familiar a cargo de la ATAP entonces en las clínicas se capacitó a los médicos, enfermeras y a los ATAP para establecer lo que es el manejo primario, y que el paciente se garantice tome el tratamiento. Pero el mismo este año se ha abandonado un poco”.

“Que el paciente y la familia entiendan que son efectos secundarios que se resuelven bajando la dosis o agregando otro medicamento, que va estar bien, entonces yo creo que es un sistema de respuesta, a nivel

privado la familia te llama de forma inmediata y vos resolves y ya, pero a nivel institucional vos tenes que ir al EBAIS en el EBAIS te dan una referencia para Emergencias de la clínica y esperas, no se que tanto mientras te ven, te ponen una inyección no te dan una explicación te mandan para la casa y al día siguiente estas igual, el sistema tiene que ser más humano, un trato preferencial hacia ciertas poblaciones y los esquizofrénicos son parte de esa población”.

Otro ejemplo con respecto a los recursos se relaciona con la falta de capacitación de Equipos especializados en Salud Mental que realicen controles ambulatorios como se realiza en países como Canadá y España, que según la literatura funcionan previniendo reingresos innecesarios de pacientes en vías de descompensación.

“Es un problema que no tenemos equipos de salud mental, si hubiera un equipo de salud mental adecuado podríamos trabajar de otra forma... se logra dar seguimiento del paciente en la comunidad”.

“Experiencia canadiense, después de un primer ingreso no vuelve a reingresar por el seguimiento que se le da, hay un montón de psicólogos, un montón de trabajadores sociales y de enfermeras y pocos psiquiatras que están al pendiente de los pacientes ante cualquier cambio. Lo ideal es que los equipos se trasladen a la comunidad. El hospital es para el manejo de fase aguda, el problema es de las redes, no hay redes”.

“Fallos a nivel ambulatorio porque no se les da un seguimiento por fallas en las redes”.

Fue generalizada la apreciación del rol de la familia en cuanto al manejo de pacientes con esquizofrenia. Todos los psiquiatras manifestaron la importancia en la evolución de la enfermedad que tiene el grupo al cual se vinculan los pacientes. Haciendo de la familia una herramienta positiva con una adecuada emoción expresada, sucediendo lo contrario cuando el grupo familiar es disfuncional o no llegan a comprender las implicaciones de esta patología.

“La evolución de la enfermedad va a depender de cómo la familia asuma la situación y del recurso que tenga familiar, del sistema social y de la comunidad”.

“Pero lo ideal y lo que siempre se tiene que buscar es el apoyo de la familia, porque sin el apoyo de la familia la cosa se pone muy complicada”.

“El pronóstico va a depender mucho del interés de la familia por sostener el tratamiento y evitar el abandono del mismo, porque la ausencia de tratamiento lleva a complicaciones mayores.”

“Algunos es a través de los familiares que se dan cuenta que no está bien, y hay otros que nadie se da cuenta hasta que este muy descompensado que ni modo... consultan. Siempre, siempre doy la noticia a la familia y al paciente juntos... sólo me acuerdo de un caso de un paciente que la familia era totalmente disfuncional, una disfuncionalidad tremenda, el papá usaba cocaína.... Cuando el paciente está mal, está delirante, la responsabilidad debe ser de la familia”.

“Que la familia tenga una disfuncionalidad previa y además tengan que asumir esta enfermedad. Cuando las parejas de por si tienen muchos enredos y tienen un hijo enfermo, se da mucho conflicto, porque no hay como una unidad de criterio, cuando el papá jala para un lado y la mamá para otro y los abuelos a otro, culpan a la mamá por alcahueta....”

Los psiquiatras explicaron como ellos se apoyan de los recursos con que cuentan en los diferentes lugares de trabajo, así por ejemplo en el Hospital Psiquiátrico cuentan con personal de psicología, farmacia y enfermería que ayudan en capacitación y detección de eventuales abandonos de tratamiento y en otros casos se apoyan desde la secretaria, ATAPS, trabajadoras sociales, psicólogas y hasta la misma comunidad donde están inmersos para el trabajo con algunos pacientes en particular.

“...lo que hay que hacer porque si vos no detectas el momento en que abandonaron el tratamiento, entonces lo que luego viene es la

descompensación. Pero ya sea que la farmacia lo detecte, o que lo reporte el médico o que lo reporte la familia, pero tiene que haber un sistema de detección que el paciente abandonó la medicación o el paciente no fue a la consulta”.

“En el Psiquiátrico se lleva un control de ausente en la consulta externa y se manda la información a las áreas o clínicas que están en el programa”.

“Algunos esquizofrénicos son indigentes y los han manejado en un comedor llamado San Buenaventura, allí los bañan, los buscan y hasta ayudan para darles el tratamiento”.

Surgió una queja entre los profesionales en psiquiatría, que limitaba su trabajo. Algunos lo pudieron expresar con indignación e inclusive cierto enojo hacia la Caja Costarricense del Seguro Social. Señalaron como existen “trabas” que les impide poder tener un contacto de mayor calidad con sus pacientes y sus familias, entre los puntos que citaron enérgicamente se relacionó con el tiempo de consultas que le pueden dedicar a los usuarios, otro punto unánime fue la escases de personal para la atención de estos pacientes que en algunos casos no pueden ser valorados por algún otro colega que no sea psiquiatra y cuando hay escases de éstos entonces se deben recargar sus consultas.

“Uno aprende a ser flexible, pero igual tiene el problema de que uno sólo puede ver 20 pacientes por día, si estas viendo mas de 20 pacientes, entonces estas comprimiendo la consulta y eso es baja calidad”.

“Cuando los pacientes vienen del Hospital Nacional Psiquiátrico con tratamiento con Clozapina es un problema, porque los colegas de allá no se imaginan que eso significa para mí recargarme la consulta”.

“Limitaciones importantes es que yo no me puedo soltar de los esquizofrénicos, aquí harán ruleta rusa porque en el EBAIS no está permitido que den tratamiento de psiquiatría. Aquí esto se ha hecho flexible y la gente de emergencias me ayuda porque si no yo no doy abasto. A mi me da mucha gracia cuando ustedes mandan un paciente de

emergencias del Psiquiátrico para acá que le ponen para que tenga control en el EBAIS hasta tener cita con psiquiatría... en el EBAIS nunca se lo van a dar porque no está permitido por el médico general”.

“Un problema que yo noto y quiero que anoten es que para mí es indignante tener que ver 4 pacientes por hora... el que uno tenga tiempo y espacio le permite mejorar la reeducación del paciente, establecer mejores vínculos en una mejor interrelación con él, 15 minutos.... Hay algunos que vienen muy bien y más bien uno utiliza el tiempo de ese otro para el que lo necesita. Para ver algún paciente nuevo nos dan media hora, pero a veces es más de media hora porque los casos son tan complicados socialmente hablando que el tiempo no es suficiente”.

“Yo creo que hay tanto que decirle a los pacientes y sus familias que es muy difícil en la Caja Costarricense del Seguro Social por el tiempo al que uno tiene acceso para la atención de cada paciente. Pienso que uno debería tratar de ver sólo esquizofrénicos o Bipolares en los días de consulta y no tener la consulta tan diversificada, para así poder abordarlos integralmente. Más que el tiempo el hecho de estar cambiando de programa de atención como pasar a ver de un paciente esquizofrénico para luego ver a un Síndrome de estrés postraumático o luego a un viejito con Alzheimer... a parte yo estoy clara que para mí es imposible poder saber de todo lo que quisiera de todas las enfermedades. Deberíamos tener subespecialistas y no especialistas que ven de todo”.

B. Apreciación por parte de los familiares

Al inicio de la enfermedad, los familiares de pacientes que participaron en el grupo focal, denotaron dolor y lograron transmitirnos su angustia e incertidumbre al encontrarse tan solos ante una situación totalmente desconocida. Algunos casos expresaron distancia y hasta abandono por parte de otros familiares cercanos, amigos y conocidos.

“...realmente la que manejó esto (la esquizofrenia de su familiar) fui yo, porque en la casa todo el mundo se desapareció, hasta mi familia, huyeron como dicen”.

Luego de este comentario varios de los familiares hicieron afirmaciones como: “a nosotros también nos pasó eso”. Otros lo expresaron con movimientos de cabeza, pero sí fue una situación generalizada.

De alguna u otra forma todos los participantes de este grupo refirieron haber estado desde el principio involucrados con el desarrollo de la enfermedad de sus familiares, de tal forma que han recomendado, vigilado y hasta asistido directamente en el cumplimiento de los tratamientos.

“Bueno con respecto a los medicamentos la que sabe es mi hija, yo le ayudo a buscarlos y a dárselos, yo estoy siempre para que se los tome”.

“Yo lo que he hecho, es que he acomodado los tratamientos que toma el mayor en la mañana, al medio día y en la noche y los acomodo con papelitos por columnas y entonces ya más o menos del tiempo que tengo haciendo esto ya me las sé todas”.

“En un principio yo me preocupaba mucho porque se tomara el tratamiento, yo lo dejaba en la mesita de noche y el llegaba todas las noches, y yo veía donde se las tomaba, eso fue en un mes, luego se las ponía en la mesa de noche de él y yo en la mañana se las revisaba por las mañanas”.

“Bueno lo que pasa es que la mama pasa viendo como se los toma, y le hizo un organizador para toda la semana, con bolsitas, y ahora él se las toma solo, allá se las toma solo, claro hay un muchacho que le ayuda”.

La Fundación Costarricense para pacientes con esquizofrenia fue otra clara red de apoyo para los familiares. Esta instancia según relataron los orientó con respecto a la enfermedad y les ayudó con el manejo de la misma. No todos conocían de FUCOPEZ, pero los que la conocían se expresaron con múltiples evocaciones de gratitud.

“Pero después de que nos dimos cuenta de que él tenía esta enfermedad, pues también luego de que conocimos FUCOPEZ, que fue como una bendición. Porque allí nos enseñaron, oímos testimonios de personas de

cómo trataron a los hijos y nosotros aprendimos mucho de ellos. Eso fue verdaderamente una bendición, haber llegado allí”.

“En el caso del muchacho de nosotros desde que nosotros conocimos un poco de la enfermedad, vuelvo con FUCOPEZ, porque ahí fue donde nosotros encontramos las herramientas para poderlo conducir y controlar y la situación cambio, el hace vida normal y se siente bien, hemos aprendido a tener un ambiente de armonía para que el también este bien”.

“Y yo le doy gracias infinitas a Dios de conocer FUCOPEZ, que le enseñaron a uno a manejarlos, tenerles paciencia”.

Rescatamos, como comentaron, el papel de FUCOPEZ para con ellos mismos y también para con los mismos usuarios con la enfermedad y como la interacción con otros esquizofrénicos y personal capacitado que imparte charlas les ha servido para comprender su padecimiento de alguno u otra forma.

“...por eso FUCOPEZ es un pilar, ellos comparten con personas es situaciones similares y pueden reafirmarse que no son solo ellos, desconocen que es ese mundo, no es lo mismo la vivencia, y que vean la experiencia de otros, como han logrado tener su familia, sus afectos, y su vida por lo menos estable, tomar de esos ejemplos para poder aceptar la medicación, tener seguridad y ese contacto, por eso creo es un pilar social y es otra manera de manejar la esquizofrenia”.

“Yo conozco que son tranquilizantes, porque antes de llevarlo al psiquiátrico hace dos años, lo llevamos a psiquiatras particulares, por algunas situaciones irregulares que él presentaba y entonces ya le habían recetado algunos medicamentos como Akinetón y otros relajantes, pero simplemente como relajantes, bueno eso era lo que nos decía el psiquiatra que solo eran relajantes y luego llegamos a enterarnos por una charla que dio un psiquiatra en FUCOPEZ sobre los medicamentos y estuvimos muy atentos para ver si hablaba de los medicamentos que tomaba mi hijo y creo que no los mencionó en esa ocasión, pero mi hijo si

le preguntó sobre sus medicamentos y le dijo que qué opinaba él de la Perfenazina y la Difenhidramina”.

“Antes de ir a grupos de pacientes con la misma enfermedad (en FUCOPEZ), y ver que tenía que tomar el tratamiento siempre, el decía pero ya estoy bien para que tomarlo, no entendía porque tomarlo, hasta ahora lo entiende pero está en una etapa de aprendizaje”.

Uno de los padres de familia nos comentó como tanto él y su esposa se lograron capacitar en el Hospital Nacional Psiquiátrico, donde también imparten charlas educativas con respecto a la esquizofrenia y que justamente éste curso les brindó la oportunidad de conocer información para el manejo de su hijo.

“Nosotros como supimos de esquizofrenia, bueno buscamos en Internet, un sobrino me sacó toda la información y en el psiquiátrico dan unos cursos de esquizofrenia y fuimos los dos”.

“Nosotros nos enteramos que X tiene esquizofrenia por el curso del hospital porque nunca nos han dicho lo que tienen”.

Otro familiar expresó sentir apoyo por parte de Centros para atención de las Adicciones, pero aclaró que sólo conocía de uno llamado Kairos que manejaban pacientes con diagnóstico dual (esquizofrenia y farmacodependencia).

“Bueno y la otra terapia en una fundación para adicciones que le están ayudando mucho, sobretodo en el desarrollo y manejo de espiritualidad”.

“La otra es la comunicación con ellos, que no se sientan aislados porque ellos tienden a aislarse, que eso es lo que aprendimos en KAIROS que si bien el está ahí por otro diagnóstico, le ayudado a la esquizofrenia, como la comunicación con otras personas lo mantiene razonando y como retomando el mundo. Ellos necesitan estar hablando con gente fuera de la familia y ojalá de la misma edad. Cosas que ellos puedan ver el mundo, eso y otro el amor es importantísimo que ellos se sientan queridos, en la familia y las amistades que tengan un núcleo de contención”.

Los familiares hicieron alusión a la falta de apoyo comunal por la carencia de centros para usuarios esquizofrénicos, donde puedan participar de terapia ocupacional o donde puedan desempeñarse en algún tipo de trabajo.

“Bueno y luego la terapia ocupacional, que estén ocupados aunque sabemos que nunca van a encontrar trabajo, en este país no hay trabajo para discapacitados, todavía no lo he encontrado, solo empresas caseras”.

C. Apreciación por parte de pacientes

Para los usuarios con esquizofrenia del grupo focal de pacientes con controles privados, sus redes de apoyo primordiales según lo expusieron son su núcleo familiar. En contraparte que para el grupo de pacientes del grupo focal del Hospital Diurno este apoyo lo representan las personas encargadas de los Albergues donde viven, puesto que no viven con su familia de origen, así como el personal de Talleres del Hospital Diurno donde todos se desempeñan.

El primer grupo mencionó como sus familias los han acompañado en el proceso de enfermedad, como los han instado a consultar con algún profesional y hasta a que se mantengan tomando su medicación.

“Cuando yo fui al doctor fui por recomendación de ella”.

“Yo la verdad es que no sé, mi mamá es la que sabe (al preguntarle sobre la esquizofrenia). Ella estaba en un grupo llamado FUCOPEZ y allí le daban información”.

Por otro lado vemos el caso de otro paciente del segundo grupo focal que expresó el abandono sentido de su familia en momentos tan difíciles como lo fue cuando le dieron el diagnóstico de esquizofrenia.

“Bueno la primera vez fue por problemas con mi cuñada y cuando me di cuenta ya estaba aquí, nadie me venía a ver y me sentía completamente abandonada”.

Fue sobrecogedor el relato de una paciente de este segundo grupo que debido a su condición social, sumado a su escasa red de apoyo, que ella

misma decide que lo mejor es internarse en el Hospital Nacional Psiquiátrico para ser tratada.

“Pero el problema es que me daban una pastilla que no me caía bien caminaba torcida, babeaba mucho caminaba como torcida, y me daban muchas pastillas de esas, entonces yo preferí que me mandaran para acá”.

Todavía más conmovedor escuchar en el relato de los participantes como sus familias de origen los hicieron de lado tras el diagnóstico de esquizofrenia. Uno de los casos expuso como ningún pariente llegó al Hospital Psiquiátrico ni siquiera en el momento en que le dieron el diagnóstico de su enfermedad.

“A mí (refiriéndose que a ella le dieron únicamente el diagnóstico), porque cuando yo vine acá nadie me volvieron a visitar, no tenía ayuda, y todavía”.

“Bueno al menos a donde yo vivía me decían, mae pero porque usted toma pastillas acaso usted está loco, usted esta bueno, es la misma gente la que lo quiere volver loco, o sea los Doctores. Mi hermana me oía cuando yo buscaba las pastillas y me decía: ni las busques, ya se las llevo el río”.

En este último relato pudimos valorar como la red de apoyo familiar, más bien entorpecía el proceso de recuperación al no lograr entender la necesidad de la toma de la medicación, de tal forma que reaccionaba botándola. Es en este momento que surgen por parte de los participantes los comentarios de rol que tienen las cuidadoras de los albergues donde viven, que más bien se preocupan por su condición y los instan a que tomen sus tratamientos; así mismo estos son capaces de recomendarle a los pacientes que busquen consultar con sus respectivos médicos ante alguna situación adversa por la medicación entre otras cosas.

“Yo la quería dejar (la medicación), pero la señora del albergue dijo: hacelo por mí, no ves que si te pasa algo la que recibe el castigo soy yo. Y dije

bueno me las tomo por hoy aunque yo detesto esas pastillas, dijo yo voy a hablar con el psiquiatra para que te las cambie, esa noche no dormí esperando que amaneciera. Al día siguiente me las cambiaron y ya están bien.”

Se concluye que la esquizofrenia es una patología compleja y por ende requiere de un manejo igualmente complejo, los psiquiatras plantearon que favorece que se de un trabajo multidisciplinario e interdisciplinario. Esto implica el trabajo con diferentes entes que logren ayudar a mejorar de alguna u otra forma el apego a la medicación. Lastimosamente, según lo expresado por los terapeutas no son muchas las instancias con que se cuenta como redes de apoyo para el manejo de esta patología. Si bien es cierto, la familia es un apoyo fundamental para los pacientes, lastimosamente no todos los pacientes tenían este apoyo y más bien entes externos lograban llenar este vacío.

El Hospital Nacional Psiquiátrico, así como FUCOPEZ son dos instituciones que han trabajado por el paciente esquizofrénico y sus familias realizando actividades educativas y brindando atención con buenos resultados. Un detalle que surge es que estas instancias no poseen una divulgación masiva por lo tanto no son accesibles para todos los pacientes y familias. Es por eso importante trabajar en incrementar, afianzar y divulgar la existencia de las redes de apoyo existentes y lograr crear nuevos recursos ante la misma necesidad expuesta por psiquiatras, pacientes y familiares, con el aval que la literatura sustenta.

6. Factores Propios del paciente y la familia

Cada paciente y cada familia tienen sus particularidades, las cuales generaron la formulación de categorías en las cuales pudiesen agruparse estas características. Dentro de ellas citamos el insight, el pensamiento mágico y la condición social.

A. Insight

La adquisición del Insight adecuado de lo que es la esquizofrenia, tanto para los pacientes como para sus familias según los psiquiatras es fundamental. Entre más tiempo pasa entre el momento del diagnóstico y el desarrollo del mismo, más dificultades y peor pronóstico a posterior para este usuario y su familia.

“Entre más rápido acepte el diagnóstico, mejor pronóstico. En la medida en que estoy claro en lo que tengo voy a lograr me acomodar en esto. Si yo voy a buscar brujería o voy a donde la Virgen de los Ángeles a buscar una respuesta el pronóstico se va a reservar mucho más. En la medida que entienda lo que tengo voy a sentir la necesidad de tomar la mediación”.

Explicaron como a pesar de la psicoeducación que brindan, es difícil que los pacientes se mantengan tomando su tratamiento, justamente porque cuando empiezan a sentirse bien no tienen necesidad de seguirla tomando por insuficiente insight tanto de ellos como de sus familias.

“Como me va a decir que eso no se cura si eso se va a curar... el tiempo es el que nos da la razón. Con forme se van sintiendo mejor van abandonando el tratamiento, hay un período que se desaparece y cuando vuelven vienen descompensados... entonces allí uno les vuelve a decir se acuerda que yo le dije que era una enfermedad que no se cura”.

“Hay que esperar que tengan una recaída y que abandonen el tratamiento para que se den cuenta que la cosa es así...muy doloroso pero sí”
(refiriéndose a la enfermedad como tal).

Lastimosamente en algunos casos se va creando un insight de la esquizofrenia por medio de la propia experiencia del paciente de un internamiento en el Hospital Nacional Psiquiátrico, como de lo aprendido por alguna otra persona también con la misma enfermedad.

“Lo que hace la diferencia para que se mantenga tomando su tratamiento es a veces la experiencia de haber estado internado en el Psiquiátrico una

y otra vez, allí sí... el paciente está curado de no dejar el tratamiento... después de haber estado en la UCI amarrado... yo no vuelvo a dejarlas porque no quiero volver a estar allí. Me dicen: yo ya probé dejar el tratamiento una y dos y tres veces y siempre me pasa lo mismo y yo no quiero volver al hospital”.

“Otra cosa curiosa es que cuando los pacientes ya han tenido un familiar o un allegado con esquizofrenia, conocen de la enfermedad directamente por lo que recuerdan de estas personas. Un paciente me contaba que un cuñado de él padecía de la enfermedad y que varias veces tuvieron que llevarlo al Psiquiátrico muy mal, que daba patadas, que gritaba, por 15 días sólo tomó agua y decía cosas raras... y justamente estas vivencias que él no quería vivir eran motivación para no dejar el tratamiento. Justamente esto llega a ser una experiencia tan traumática que hace que no dejen el tratamiento”.

El insight de los familiares hacia la enfermedad apareció durante las entrevistas de forma emotiva por la connotación que ellos mismos le fueron dando porque se relacionaba a los momentos en los cuales tomaron conciencia de la esquizofrenia de su hijo, hermano o nieto.

“Y nos dijo que le habíamos hecho a X (refiriéndose al momento en que le dejaron de dar la medicación), ahí nos dimos cuenta que no se podía dejar los medicamentos por más esperanzas tenga uno y le digan eso de que hay alguna posibilidad. A partir de ahí dijimos estamos ante una situación real y es crónico”.

En este caso en particular los padres aceptaron que la descompensación de su hijo se debió en aquel momento a “malas decisiones” que tomaron, pero que con ella finalmente aprendieron todos inclusive el paciente, que logró tener insight de la necesidad de su tratamiento.

“Bueno primero yo creo que él ha dejado el tratamiento por malas decisiones que hemos tomado”.

“Cuando se las toma es para funcionar mejor y ser mejor, dice no es justo para nosotros que nos preocupamos por él que deje de tomar pastillas. Él tiene consciencia que la necesita porque dice yo tengo un problema químico”.

Igual de conmovedor fueron las estrategias que llegaron a optar en algunos casos para lograr que su familiar llegara a aceptar la medicación.

“Para nosotros era fácil porque era una inyección cada 15 días, porque con los pastillas las botaba, las escondía, teníamos que decirle que sacara la lengua”.

“Yo le digo si usted no se las tome vuelve a ponerse mal”.

“Antes si era duro una vez que esta salió yo lo cuide 2 meses y tenía que poner candado a la puerta para que no saliera y tenía que luchar para que se la tomara”.

“Él dejaba el tratamiento porque se nos perdía por días, por las drogas, y era una tragedia había que ponérsela en el café, era una lucha”.

Por otro lado, también algunos familiares relataron su experiencia positiva con respecto a la toma de tratamiento aunque ellos de alguna forma están vigilantes al cumplimiento e ingeniando estrategias para que mantengan el apego al ser conscientes de esta necesidad.

“Bueno con nuestro hijo es muy sencillo, él se toma el tratamiento sin que le digamos, él se toma cuatro pastillas, sin ningún problema, en raras ocasiones las ha interrumpido porque se le ha olvidado y a nosotros también, pero nunca hemos tenido que luchar. Desde que iniciamos es así.”

“Ahora ya él se las toma sin que le diga nada, gracias a Dios nunca hemos luchado por eso, si no se las toma es porque paso algo especial como que venimos de una fiesta y llegó muy cansado y se durmió.”

“Como a él se lo olvidaba yo se las daba, pero ahora hace 2 años las toma solo, pero las toma por el nombre por ejemplo dice se toma la Zyprexa, cuando salimos y lo dejamos solo con la hermana, le dejaba anotado que no se le olvidara las pastillas por todo lado y de lo más bien se las tomó, incluso mejor que cuando estoy yo”.

“Él es más independiente, están los medicamentos en un frutero, él los tiene ordenados, se los toma solo”.

“Él no la ha dejado porque está muy consciente de que la amerita de que gracias al medicamento se ha mantenido como está”.

En algunos casos la evolución de la enfermedad incluyendo las hospitalizaciones en el Hospital Nacional Psiquiátrico de alguna forma según los padres, le pudo haber servido a su familiar a no abandonar su tratamiento.

“Aunque él ahora acepta que es preferible los efectos secundarios que no medicarse y sufrir la esquizofrenia, él ya vivió situaciones muy duras de no querer venir al Hospital Nacional Psiquiátrico y él ya sabe lo que pasa en su cuerpo. Y bueno y de vez en cuando hay un pensamiento de que para qué se toma el tratamiento y todo eso”.

“Cuando él salió del Hospital Nacional Psiquiátrico, un muchacho se le guindo del brazo y le dijo tomate el tratamiento o vas a volver aquí y eso lo impactó... nosotros le recordamos eso”.

Los participantes de este grupo hicieron alusión de que un factor influyente en el abandono de los medicamentos por parte de sus familiares es el cansancio por la cronicidad que implica este tratamiento y a pesar de que ellos son conscientes de esta situación deben luchar en contra de ella.

“Bueno X es lo mismo siempre dice que no, que esta cansado de tomar pastillas y que no, pero negociando y hablando se las llega a tomar, y después uno le ha dicho que si...”

“No se toma eso, se pone mal, pero yo creo que es porque él está cansado, esta agotado de estar toda la vida tomando tratamiento”.

Con respecto a la perspectiva de los pacientes sobre el Insight se valoraron las diferencias que surgieron entre los dos grupos focales de usuarios tanto los que llevaban control privado como los del Hospital Diurno.

Los pacientes lograron compartir, en la confianza que se propició para el estudio, momentos de descompensación psicótica vívidos. Al exponer sus experiencias se notaba su asombro y emoción, aunque no en todos los casos asociaban lo que describían con su padecimiento.

“A mí lo que me pasó es que hay un canal en cable que se llama AXN y a mí me dio mucho por ver series que dan en ese canal, pero empecé a pensar que en las series utilizaban todo en persona de Tu a TU, entonces yo no sé, me centré tanto viendo estas series que empecé a llenarme de pánico de ver todo lo que decían, porque es un canal muy violento y en un momento no sé porque empecé a pensar que me estaban diciendo las cosas a mí, por el hecho del lenguaje que utilizaban, porque ellos no se comunicaban en primera o segunda persona, sino utilizaban un diálogo muy en tercera persona... ese fue el enredo que se hizo en mí principalmente”.

“Pero es que no sé... dentro de mí hay algo que me dice: usted no está padeciendo de eso... lo que a mí me pasó fue cuestión de una confusión por haber estado en situaciones que no tuvieron que haber pasado, entonces eso fue lo que me llevó a lo conclusión de lo que yo tenía porque yo no lo veo como que estuviera sacando conclusiones a priori o de cualquier situación o de que yo estuviera viendo más allá de cualquier cosa, de hecho yo siempre he sido una persona muy religiosa, pero no religioso en el sentido de estar metido en la iglesia o cuestiones así. Yo leo mucha literatura de Ignacio Larañaga y gentes así, yo tengo una biblioteca llena de libros y me gusta lo que es superación personal. Pero cuando a mí llegan y me dicen usted tiene esto... eso fue lo que me confundió totalmente, porque yo estaba viviendo para cuando yo fui a contarle al doctor una situación que empezó cuando yo estaba viendo televisión”.

“Yo sigo pensando que no lo tengo, porque es que yo veo que desde chiquitillo yo he sido una persona que absorbo, absorbo y absorbo, y los sentimientos y emociones que absorbo son negativas...”

También se dio el caso de otro paciente que al referirnos sus experiencias descompensado, si comprendía que lo que le estaba sucediendo era secundario a la esquizofrenia.

“Antes yo era fanático de Evangelium, es como de un carácter religioso, entonces ahí yo como que tenía visiones era que yo creía que había un televisor enorme en el cielo y que había una mujer tirana en el cielo que estaba llevando todas las almas a una bola o esfera... a mí me parecía como una película y que yo lo tenía en mi mente pero yo lo hice real. Yo como que me sentía muy mal, porque me trataba muy mal la sociedad, yo estaba sentado frente a una computadora y empezaba a escribir cosas que según yo se hacían reales, todo lo que yo escribía se hacía realidad... yo pensaba como haciendo todo lo que yo quisiera, como diciendo a toda la gente que me ha maltratado yo la voy a llevar al infierno, yo pensaba que yo quería matar a todo el mundo...y era cuando estaba ocurriendo todo esto del señor... realmente fue una experiencia”.

“La verdad yo no recuerdo cuando entendí que tenía esquizofrenia, creo que fue después que me puse mal. Hace como 5 años yo le pregunté a mi madre que qué era exactamente lo que yo tenía. Yo, la verdad nunca le había dado importancia antes, yo nunca le di importancia... yo sé que lo tengo ahora”.

Los usuarios del grupo focal del Hospital Diurno también pudieron compartirnos momentos de sus vidas en los cuales estuvieron descompensados refiriendo asociación con la esquizofrenia.

“Con el trastorno esquizoafectivo a mí me daba hace 15 años en la casa por cortarme el estómago con una navajilla, no llegaba a la casa no comía, pensaba que todos hablaban de mí, no dormía, sentía algo muy feo dentro de mí, no tomaba medicamentos”.

“Este por lo que yo había hecho en Nicaragua, cuando me vine, yo deserté de allá, yo trabajaba con Edén Pastora, entonces sentía que yo era el chivo expiatorio, para ver donde estaba y matarme”.

Así mismo, nos comentaron como esa sintomatología antes descrita, no se les estaba presentando en el momento de la entrevista, debido a que estaban tomando tratamientos para controlarlo. Ellos hacían asociación entre la necesidad de toma de medicamentos para estar “bien”.

“Mi enfermedad es una enfermedad para siempre, que no debo dejar las pastillas porque puedo caer a Pavas y ponerme mal, si las dejo me pongo mal, yo puedo dejarlas por dos meses pero luego de eso me pongo mal, vienen las pesadillas y las ganas de llorar”.

“Bueno hay que seguir tomando el tratamiento para estar sereno, calmado y tranquilo y estar bien, porque en el caso mío si yo dejo el tratamiento ya estaría de nuevo en el pabellón, yo me conozco que ocupo el tratamiento para estar bien”.

Estos pacientes hicieron acotaciones con respecto al motivo por el cual los pacientes esquizofrénicos dejan la medicación refiriéndose al insight como las siguientes:

“No aceptan su enfermedad”.

“No aceptan que están enfermos, duran mucho para aceptarla”.

En contra parte, por su insight también refirieron los motivos por los cuales los pacientes con esquizofrenia deberían mantenerse tomando su tratamiento.

“Porque tienen que tomarlos, sino se pone mal, es como tomar unas pastillas para el corazón sino lo toma le da un infarto, es igual”.

“Bueno porque quieren sentirse bien, quieren ser una persona tranquila”.

B. Pensamiento Mágico

A pesar de la psicoeducación, el pensamiento mágico con respecto a la enfermedad fue también otro dato que sobresalió entre los psiquiatras. Los familiares y hasta los usuarios tienen de alguna forma la esperanza de que esta patología sea pasajera y tiene curación, por lo que no logran asimilar su estado de cronicidad y de organicidad.

“Cuando los papás tienen expectativas muy altas del hijo, a menudo les cuesta más asimilar el diagnóstico, le preguntan a uno si no habrá alguna posibilidad, si habrá alguna cura en algún país que lo esté estudiando...”

“La gente va buscando psiquiatras buscando respuestas y los siguen buscando hasta tener sus respuestas”.

“Yo antes pensaba que lo más importante para que los dejaran, eran los efectos secundarios pero ahora pienso que lo que hace que los pacientes abandonen el tratamiento pueden ser los efectos secundarios, pero lo más importante es la fantasía que ellos tienen de que se van a curar. Y los pacientes mismos me dicen pero porqué yo tengo que depender de una pastilla para no oír las voces, si yo puedo solo. Otros dicen: yo confío en Dios, yo voy a misa los domingos, yo sé que me puedo curar... yo sé que Dios me puede curar”.

“Incluso con hijos de médicos me ha pasado de que ellos tienen la fantasía de que una vez que están bien con el tratamiento se van a curar y eso hace que dejen la medicación”.

“La fantasía de llegar a curarse es una cuestión muy común en cualquier tipo de persona y aquí es la familia y el paciente que tienen la misma fantasía. El paciente está deseando que el papá le diga que está bien no tomar las pastillas más”.

“El pensamiento mágico no distingue ni color, ni tamaño, ni profesión, ni vínculo afectivo; está independiente de quien lo padezca y lo que padezca porque inclusive esta fantasía también la tienen los pacientes con Trastorno Depresivo. El ser humano porqué recurre a la fantasía... pues

porque la realidad es muy dura. Hay fantasías que son inmortales como la de la falta que se podría ver en la esquizofrenia”.

Igual de emotivo fue escuchar a estos familiares de pacientes con esquizofrenia relatar como a pesar del tiempo de evolución no creen que estos hijos, hermanos o nietos tengan la enfermedad y es así como ponen en duda el diagnóstico.

“Pero aún así, con a pesar de ver que el muchacho tenía al principio los mismos síntomas de otros que oímos en FUCOPEZ, después de que él inició el tratamiento, todo eso lo fue superando y ahora... por eso es que yo digo que no lo acepto... porque es un muchacho que se desenvuelve tan normal como los otros y tiene un medicamento con una dosis muy baja. Entonces digo yo: ¿será o no será?”

La negación hacia la enfermedad también fue una temática que surgió de forma dolorosa entre los participantes. Fueron claras las muestras de frustración al relatar momentos en los cuales se enfrentaron a la aceptación de la esquizofrenia.

“El tenía años de estar en tratamiento, antes ella (refiriéndose a la psiquiatra) nos daba ideas de que tal vez a los dieciocho, luego que tal vez que a los veinte ya se iba a componer, que después de los veinticinco ya se estabilizan. Entonces nosotros esperábamos los dieciocho, esperamos los veinte y esperábamos a ver cuando llegaba el día. Después de que vimos que ya noooo, no llegaba ese día, la doctora entonces fue más abierta y más sincera y nos explicó...”

Igualmente para estos familiares es difícil lidiar con un paciente que no logra aceptar su enfermedad y por tanto la niega.

“Entonces él me dice a mí por qué yo voy a ser esquizofrénico si a mí nunca nadie me ha dicho que yo soy esquizofrénico, pero el doctor que me ve a diario me dice que yo no soy esquizofrénico”.

“Por qué me tienen que tachar de esquizofrénico, si fueran varios doctores que dan un veredicto entonces bueno, pero es un doctor”.

El pensamiento mágico fue una característica que surgió únicamente entre los participantes del grupo focal de pacientes con control privado. Uno en particular relató su experiencia de haber dejado sus tratamientos por haber pensado que podría estar curado.

“Yo me di cuenta de la enfermedad porque yo dejé de tomar pastillas por dos meses. Yo había escuchado un comentario o por el periódico no sé, que era de un señor francés que curaba enfermedades por los pies. Yo fui ahí... hice como cuatro sesiones.... yo creía que ya estaba curado. Este, lo que me pareció curioso es que yo le decía a él que yo no dormía nada, se me había quitado el sueño pero me sentía bien”.

C. Condición Social

Dentro de los factores propios del paciente y la familia surgió otra variante importante por parte de los psiquiatras como lo fue la condición social y dentro de ella hablaron de la implicación de la situación económica, cultural y geográfica. El determinante social, según los profesionales, tiene diferentes connotaciones que van desde la capacidad de comprensión de la esquizofrenia hasta la posibilidad de poder adquirir medicamentos costosos.

“No es lo mismo dependiendo de la clase social, la clase alta tienen más resistencia a esta enfermedad”.

“La gran ventaja que tienen personas con buena capacidad académica o buena capacidad económica es que logran entender, es más fácil que entiendan la enfermedad, que se apeguen al tratamiento”.

“...buscan un buen psiquiatra, siguen el tratamiento, consiguen los mejores tratamiento que existen y se logra sacar el muchacho adelante. Es diferente cuando el muchacho no tiene recursos, cuesta muchísimo”.

“Para lo privado funciona más en función de las capacidades económicas, yo manejo sólo medicamentos privados y la familia lo compra, si no pueden pagar los refiero a la clínica local”.

El rol que ocupa este usuario en la sociedad donde se ha desenvuelto y donde se desenvolverá también es otro factor citado por los psiquiatras, ya que genera que su entorno no comprenda lo que sucede con ellos y la necesidad de una medicación.

“Si vos tomas un campesino que vive lejos, que la familia lo ocupa para que produzca y la familia tiene pocos recursos etc., versus un muchacho universitario que la familia tiene buenos recursos y el aporte económico no es tan importante, donde hay más recursos en la comunidad entonces hay que tomar todo esto en cuenta”.

“...la gente me dice es que son unos vagos que no quieren trabajar... uno les explica que la medicación... entonces ellos dicen: pero diay es que los vamos a tener que mantener todo el tiempo. Y uno les dice que probablemente que sí. El no entender lo que les pasa....”

“A veces no tienen plata para los pases, o no tienen seguro social, a veces no saben leer ni escribir y le dan datos falsos... cuando uno los pesca... yo siempre les pregunto como se toman los tratamientos en estos casos y a veces le dicen que se toman en las mañanas las pastillas coloraditas”.

El arraigo cultural también influye en la forma en que se perciba la esquizofrenia y según refirieron los psiquiatras esta es otra variable con la que deben trabajar principalmente cuando los usuarios son de zonas rurales.

“La privación cultural a veces nos gana, más que la posibilidad de ayudarlos... hay que explicárselos casi a la medida de lo que ellos pudieran entender para que no le tengan tanto temor”.

“En la comunidad indígena tenemos un Albergue porque las familias los hacen a un lado porque piensan que están endemoniados, cuando ya están diagnosticados se llevan allí, hay cuidadores que manejan sus idiomas y velan por ellos. Cuando están mal a pesar de que hablan español sólo hablan en su dialecto”.

La importancia de esta temática surge justamente porque son las particularidades de cada paciente y sus familias las que cobran relevancia. Como se logró evidenciar un adecuado insight, se traduce en una buena adherencia a la medicación y lo contrario sucede cuando es inexistente. La conciencia hacia esta enfermedad va de la mano con la psicoeducación como se concluyó con anterioridad. Otro punto que es un “fantasma” que persigue a usuarios y sus familias es el pensamiento mágico. La idea fantástica de que en algún momento se logre la cura total de la esquizofrenia fue casi constante durante el estudio y por ende es necesario poder detectarlo para trabajar e incidir sobre el mismo. Por último y sin restarle importancia, se resalta el papel de las implicaciones que se deben tomar en cuenta para el manejo de cada paciente según su condición social, detallando las variantes económicas, geográficas y culturales; ya que estas particularidades brindan pautas distintas de abordaje y tratamiento.

CAPITULO 4

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

4.1 CONCLUSIONES

La esquizofrenia es una enfermedad, como hemos podido experimentar a través de nuestra formación como residentes, complicada de abordar por los múltiples factores que inciden en su desarrollo y por ende en su pronóstico. Una constante que evidenciamos son los reingresos frecuentes al Hospital Nacional Psiquiátrico, por descompensaciones secundarias en muchos casos al abandono de la medicación.

La importancia de este estudio radica justamente en haber tenido la posibilidad de evaluar directamente los puntos de vista de psiquiatras, familiares y pacientes con esquizofrenia sobre el por qué del abandono de los tratamientos.

Queda claro en la relación terapéutica, que una buena comunicación del psiquiatra con asertividad y empatía son fundamentales para que se de un apego a la medicación. Al no darse esto, aunque el medicamento prescrito por el profesional sea excelente y con casi nulos efectos secundarios, lo más probable es que el paciente los abandone o no los tome del todo. Los pacientes podrían ser capaces de percibir claramente cuando el psiquiatra era empático o cuando al contrario solo los valoraba como un expediente más. Se concluyó que esta situación genera desconfianza y hasta enojo en el paciente y en su familia que terminan boicoteando el uso de neurolépticos para tratar la enfermedad.

Existen factores propios del terapeuta que no podemos dejar de lado, que van más allá de su obligación como psiquiatras y que muchas veces logran compensar las limitantes institucionales. Al contrario notamos que hay psiquiatras que a nivel privado, en que se esperaría una mejor alianza por la posibilidad de mayor tiempo en la atención y mayor dedicación, ésta no se da y las familias fueron portavoces de ello.

Hay que resaltar que los familiares y pacientes expusieron su predilección hacia el Hospital Nacional Psiquiátrico en cuanto a relación

médico paciente, con respecto a las Clínicas Periféricas, donde calificaron que trato fue en general deficiente.

La decisión para la elección del tratamiento, tomando en cuenta la opinión del paciente y sus familiares no fue la norma, si no más bien la excepción. Muchos pacientes y familiares reclamaron su derecho a involucrarse en este proceso, ya que expresaron no ser tomados en cuenta, pudiendo incidir en la falta de adherencia al tratamiento.

El abordaje diagnóstico es muchas veces deficiente. Los psiquiatras fueron claros que hacer el diagnóstico de esquizofrenia no es sencillo y toma un tiempo poder realizarlo dependiendo de la evolución del paciente y factores asociados, pero familiares y pacientes no logran comprender esta situación particular de las enfermedades psiquiátricas.

Otro factor implicado en la poca adherencia de los medicamentos es que el paciente esquizofrénico no comunica sus síntomas, sobretodo los referentes a efectos adversos a su psiquiatra; haciendo que haga abandono de los mismos sin consultarlo. Se logra inferir que esto es Influenciado por una relación médico- paciente poco consolidada.

El trabajo en equipo no se da en la mayoría de los casos. Si bien hay psiquiatras que a nivel institucional llevan a cabo trabajo multidisciplinario, no es la regla. Los familiares hablaron del psiquiatra como el único profesional involucrado en la enfermedad de sus parientes. Aunque algunos profesionales citaron la existencia de recursos que de alguna u otra forma ayudan para el control, seguimiento y psicoeducación. Con ejemplos puntuales citamos a la Fundación Costarricense para personas con Esquizofrenia (FUCOPEZ), que logra ser pilar fundamental de apoyo para los familiares y mismos pacientes en los casos de los usuarios que tenían conocimiento de esta Fundación. Así mismo las charlas psicoeducativas impartidas en el Hospital Nacional Psiquiátrico tienen muchas veces más impacto en el insight y por ende apego de la medicación que las mismas intervenciones que se dan en el marco de una consulta psiquiátrica únicamente.

A pesar de haber un Protocolo para el manejo del paciente con esquizofrenia a nivel institucional, éste no es aplicado de forma unificada por los profesionales en psiquiatría dando como resultado la no existencia de una constante para la toma de decisiones con respecto a la medicación por utilizar.

Con respecto al manejo de la enfermedad según las normas internacionales de esquizofrenia para el uso de antipsicóticos estamos en “pañales” y no se siguen de la forma correcta, motivado probablemente por limitaciones económicas de la Caja Costarricense del Seguro Social.

Otra falla del sistema institucional y prácticamente también a nivel privado es la no utilización de un consentimiento informado que le informe a los pacientes que el uso de estos medicamentos pueden llegar a tener efectos secundarios neurológicos irreversibles.

El uso de antipsicóticos atípicos versus típicos, como lo refleja la literatura internacional, no es garantía para que el paciente tenga un mejor apego al tratamiento, sino va de la mano con una adecuada relación terapéutica y un proceso de psicoeducación. Es claro que el uso de antipsicóticos típicos conlleva por lo expresado por los dos grupos focales y por los profesionales en psiquiatría a mayores efectos secundarios siendo de los más evidentes los efectos extrapiramidales, generándoles tanto a usuarios como sus familias mucha ansiedad y temor de su uso. Las familias y sus parientes enfermos expresaron como estos efectos no eran tan importantes para los psiquiatras como sí para ellos. A nivel de atención primaria (EBAIS, Clínicas Periféricas) hay pobre conocimiento con respecto a estos efectos y su manejo por tanto se obstruye la atención inmediata de una crisis distónica o una acatisia que son tan aparatosos para las familias y los pacientes.

Con el uso de los antipsicóticos atípicos la situación tiende a ser diferente, hay mayor aceptación sobre todo por parte de la familia que inclusive llegan a ser el sacrificio económico para poder comprarlos. Son mejor tolerados a pesar de que ellos mismos expresaron que algunos les producía sedación y aumento de peso, hallazgos corroborados por la literatura.

La existencia de un solo antipsicótico de depósito en la Caja Costarricense del Seguro Social, limita a los psiquiatras para el manejo de pacientes con pobre insight o patología dual, ya que como es conocido el apego a la medicación es muy baja en este grupo de pacientes y además éste único medicamento disponible tiene amplio perfil de efectos secundarios.

Entre mayor efecto terapéutico exista, mayor anuencia por parte de la familia por los cambios positivos que notan en su pariente ya sea por mejoramiento de síntomas tanto positivos como negativos propios de la esquizofrenia, generando una mejor apego a la medicación. Al contrario, si el paciente siente síntomas placenteros por la patología al estar descompensado, no va a sentir necesaria la toma de la medicación; quedando en evidencia que la alianza con la familia en estos casos es importante porque preverían su abandono.

La familia como tal, es pieza fundamental en una adecuada adherencia a la medicación. Cuando la familia no comprende las implicaciones de su rol de tutelaje se asegura que este paciente no contará con la supervisión requerida. Familias con inadecuada emoción expresada afectan negativamente al paciente con esquizofrenia y por ende es uno de los factores principales que inciden en la falta de adherencia a la medicación.

Para los psiquiatras la psicoeducación constante y permanente debería ser la norma, ya que se traduce en el conocimiento necesario para crear conciencia de la enfermedad en la familia y el paciente generando esto un buen apego a la medicación. Una queja de los profesionales con respecto a la Caja Costarricense del Seguro Social es el tiempo limitado de atención que tienen por cada paciente para poder cumplir con esta tarea como ellos quisieran y además el recargo de labores tanto dentro como fuera de la consulta, obligándolos a valorar a cada paciente cada 3 o hasta 6 meses según la disponibilidad de sus agendas por tanto haciendo un seguimiento deficiente. Detallaron como para otros colegas este punto de la psicoeducación no es de importancia para trabajarlo dejando un vacío muy amplio para pacientes y familias.

Los familiares fueron enfáticos en hacer críticas con respecto al poco tiempo de atención y a lo espaciadas de las consultas principalmente en las Clínicas Periféricas, ya que fueron positivos los comentarios con respecto a la atención recibida en Hospital Nacional Psiquiátrico. En algunos casos al no tener una base psicoeducativa sólida con respecto a la enfermedad no ayudan a su familiar enfermo para con el apego a la medicación. Por otro lado cuando decían haber tenido “capacitación” por parte su psiquiatra o al asistir a FUCOPEZ o por parte de grupos de apoyo dentro del Hospital Nacional Psiquiátrico se sentían más comprometidos con respecto a la medicación. El problema es que estos grupos son aislados porque son escasos en número, hay desconocimiento por parte de algunos psiquiatras que éstos existen como para recomendarlos, se imparten en el área metropolitana limitando la asistencia a personas de áreas rurales para poder asistir y hay poca penetrancia en medios de comunicación porque no se divulgan.

La ignorancia generalizada con respecto a la esquizofrenia hace que su abordaje inicial sea difícil porque el psiquiatra debe partir de “cero” para con la psicoeducación. Siguiendo la línea del abordaje diagnóstico, una queja de los familiares, fue el que no se les hablara directa y claramente del diagnóstico de sus familiares tanto a nivel de la Caja Costarricense del Seguro Social como en algunos casos a nivel privado.

En general los familiares que participaron del estudio manejaban información básica de la esquizofrenia, los medicamentos que utilizaban sus familiares, pero a pesar de esto tenían la duda si irían a requerir de medicación de por vida y surge el pensamiento mágico que es poco identificado y abordado por los psiquiatras, dejando una esperanza de “curación eventualmente”, punto que genera también abandono de la medicación.

Con respecto a los pacientes, entre mayor psicoeducación, mejor apego a la medicación. La cual parece que para ser efectiva tiene que ser constante y duradera en el tiempo ya que puede tomar varios años para que el paciente tome conciencia de su enfermedad y la importancia del apego a la medicación. Si esto no se da muy probablemente el paciente abandonará sus tratamientos.

Para llegar a tener un insight necesario para la comprensión de la esquizofrenia el paciente y la familia tuvo que haber pasado por un proceso de psicoeducación adecuado. Por tanto sale nuevamente a relucir la labor fundamental que tiene el psiquiatra, cabeza de este proceso, para que se logre.

Otro factor que no se esperaba encontrar de forma tan categórica involucrado en el abandono de la medicación fue el estigma y prejuicio que existe hacia la esquizofrenia. Esta constante se dio entre los psiquiatras, familiares y pacientes y surge desde el inicio del trabajo de campo. En los pacientes se presenta de una forma tan importante, generalizada y molesta que el no trabajarla conlleva a un mayor riesgo para el abandono de la medicación. Debido a esta situación existen falsas percepciones tanto de pacientes y sus familiares, además de los mismos psiquiatras que son difíciles de trabajar porque se obvian.

Otra conclusión importante, que no era parte del objetivo del estudio, pero eso no le resta importancia, es el tema de la bioética que sale a relucir en varias intervenciones de los participantes, este tema aun es poco abordado por los familiares de los pacientes e incluso por los mismos psiquiatras. No hay todavía mucha experiencia en el mismo y dentro del sistema de salud, no tiene aun la importancia que le corresponde.

Como se puede ver la esquizofrenia es una enfermedad muy compleja, que amerita un abordaje igual de complejo, no se puede decir que hay una sola razón por la cual el paciente no toma el tratamiento, sino un número importante de factores como los que se citaron previamente.

Es obligación de todas las personas involucradas en la atención del paciente esquizofrénico, tratar de abarcar cada uno de estos factores, y trabajarlos de la mejor forma. Esto con la idea de mejorar al máximo el apego al tratamiento y por ende disminuir las recaídas y el deterioro que ello implica para el paciente, su familia, su comunidad y el sistema de salud.

Tabla Número 1.

FACTORES INDIVIDUALES, FAMILIARES Y PROFESIONALES QUE INCIDEN EN LA FALTA DE ADHERENCIA AI TRATAMIENTO EN LA ESQUIZOFRENIA
1. Mala relación médico – paciente – familia
2. Trabajo en equipo deficiente
3. Falta de unificación de protocolos con el uso de neurolépticos a nivel institucional y privado
4. Limitado uso de medicamentos atípicos por políticas institucionales
5. Perfil de efectos secundarios de antipsicóticos típicos y atípicos
6. Mal abordaje médico de efectos adversos a los antipsicóticos
7. Deficiente psicoeducación
8. Deficiente insight
9. Apoyo familiar inadecuado
10. Limitadas redes de apoyo a nivel institucional y comunitario
11. Poderoso estigma y prejuicio hacia la esquizofrenia

4.2 RECOMENDACIONES

Las recomendaciones no tratan de ser ideas infalibles para terminar con el poco apego al tratamiento de los pacientes esquizofrénicos, pero brindan una guía o más importante aun dan pie a una discusión sana y constructiva de lo que se puede hacer para mejorar este problema. Invita a la reflexión a todos los psiquiatras quienes deben ser los líderes y gestores de los cambios para que esto se dé.

1. Fortalecer la relación terapéutica médico paciente y familia en todos los niveles de atención institucional y nivel privado.
2. Fortalecer en la formación médica y principalmente en los psiquiatras, la empatía como herramienta de una adecuada alianza terapéutica.
3. Ampliar en la formación médica y principalmente en los psiquiatras cursos de Bioética que provean de los principios básicos necesarios con respecto a ética de la conducta humana inmersa en la medicina.
4. Mejorar el trabajo en equipo a todo nivel que involucre a un grupo multidisciplinario de personas: psiquiatras, médicos especialistas en otras ramas, enfermería, psicología, trabajo social, terapia ocupacional, farmacia, ATAPS, guardas de seguridad y personal administrativo en general.
5. Unificar criterios para el uso de protocolo para el manejo de la esquizofrenia
6. Incluir mayor número de antipsicóticos atípicos tanto orales como de depósito, al stock básico de medicamentos de la Caja Costarricense del Seguro Social.
7. Mejorar la formación de los médicos con respecto a la psiquiatría y capacitar al personal de Clínicas Periféricas sobre el manejo de antipsicóticos y sus efectos adversos.
8. Promover como parte del abordaje terapéutico a la psicoeducación que logre generar insight adecuado de la esquizofrenia en familiares y pacientes.
9. Realizar intervenciones familiares por parte del psiquiatra y el equipo tratante, según su particularidad por el grado de complejidad que tenga

para asegurar que comprenda la enfermedad y las implicaciones del apego a la medicación

10. Mejorar las redes de apoyo a nivel institucional, interinstitucional y comunitario, para brindar un mejor seguimiento de los pacientes a nivel ambulatorio. Creando incluso equipos de seguimiento a pacientes con historia de poco apego al tratamiento.
11. Lograr mayor divulgación entre los psiquiatras y demás profesionales en salud mental, la existencia de organizaciones como FUCOPEZ, esto como un mecanismo importante para mejorar la educación del paciente y sus familiares. Tratando de la misma forma de mantener una buena comunicación con esta y apoyo psicoeducacional.
12. Crear mayor número de charlas psicoeducativas sobre la esquizofrenia tanto dentro del Hospital Nacional Psiquiátrico, como a nivel de Hospitales y clínicas periféricas. Siendo un requisito que todo paciente y su familia asistan a ellas luego, de que se da el diagnóstico de la enfermedad, tienen varios reingresos o mal apego al tratamiento.
13. Mayor divulgación de la esquizofrenia como enfermedad crónica, desmitificándola para así poder disminuir los estigmas y prejuicios que existen en la población general y en los mismos profesionales en psiquiatría.
14. Crear comités de Bioética Clínica, orientados a abordar los problemas que puedan surgir desde el punto de vista ético, durante el manejo de los pacientes esquizofrénicos. Sobre esto mismo la realización de un foro de bioética dentro de la institución, previo a la formación de los comités, donde participarían todas los profesionales implicados.

ANEXOS

Anexo 1

Guía de preguntas temáticas a ser aplicadas a los participantes.

Guía de preguntas en el grupo focal de los pacientes esquizofrénicos:

1. ¿Saben qué es la esquizofrenia?
2. ¿Qué sintieron cuando les diagnosticaron la esquizofrenia?
3. ¿Cuáles tratamientos conocen utilizados para manejar esta enfermedad?
4. ¿Qué conocen acerca de los medicamentos utilizados para tratarla?
5. ¿Qué problemas han tenido con dichos medicamentos?
6. ¿Qué información les ha dado el psiquiatra acerca de la enfermedad?
7. ¿Cuáles creen ustedes que son los factores para que hagan abandono de la medicación?

Guía de preguntas en el grupo focal de los familiares de pacientes esquizofrénicos:

1. ¿Saben qué es la esquizofrenia?
2. ¿Qué sintieron cuando le diagnosticaron a su familiar esquizofrenia?
3. ¿Qué les informaron al momento del diagnóstico y luego de este?
4. ¿Qué conocen acerca de los medicamentos utilizados para tratarla?
5. ¿Qué problemas ha tenido su familiar con dichos medicamentos?
6. ¿Saben de otras formas de tratar la esquizofrenia?
7. ¿Como supervisan el tratamiento al paciente?
8. ¿Cuales creen son los factores para que su familiar enfermo haga abandono de la medicación?

Guía de preguntas para los psiquiatras

1. ¿Cómo le da la información tanto al paciente como a su familia cuando ha tenido que diagnosticar esquizofrenia?
2. ¿Qué reacciones ha notado en el paciente y su familia?
3. ¿Quién decide el tratamiento y por qué?
4. ¿Ha tenido problemas para que el paciente se tome el tratamiento y/o el familiar se lo supervise?
5. ¿Cuál cree usted que sean los factores más importantes para que el paciente esquizofrénico no cumpla con el tratamiento antipsicótico?

Anexo 2

Fórmula de Consentimiento Informado para pacientes con Esquizofrenia

“Factores individuales, familiares, y profesionales que inciden en la falta de adherencia al tratamiento en la Esquizofrenia”

Código de proyecto: _____

Nombre de los Investigadores Principales: Oscar Méndez Blanca y Karina Fallas Teme

Nombre del Tutor: Máster Gerardo Casas

Nombre del participante:

A. PROPÓSITO DEL PROYECTO: Se trata de un trabajo de tesis para optar por la especialidad médica en psiquiatría. Los autores son Oscar Méndez Blanca y Karina Fallas Teme, ambos médicos residentes de psiquiatría de tercer año. El estudio cuenta con el aval del Comité Local de Bioética en Investigación (CLOBI) del Hospital Nacional Psiquiátrico. Mediante el aporte al completar los instrumentos de la investigación, se planea estudiar desde un enfoque cualitativo, la falta de adherencia al tratamiento en los pacientes portadores de esquizofrenia.

B. ¿QUÉ SE HARÁ?:

1. Si acepto participar como paciente; se me realizará una entrevista inicial, si soy aceptado en el estudio participaré en un grupo focal, conformado entre 6 y 10 personas con esquizofrenia. Dicha actividad se realizará en el Hospital Nacional Psiquiátrico. La misma se realizará en una o dos sesiones cada una de dos horas de duración en la cual tendré que responder una serie de preguntas abiertas sobre el tema. Un moderador así como un observador estarán presentes durante toda la actividad. La información obtenida quedará registrada en grabadora de audio y en la bitácora que estará tomando el observador.
2. Estos datos serán publicados en la investigación de tesis de postgrado “Factores individuales, familiares y profesionales que inciden en la falta de adherencia al tratamiento en la Esquizofrenia”.

C. RIESGOS: no se espera que del presente estudio se derive algún riesgo para los participantes. Pero en caso de que alguno de los pacientes esquizofrénicos o alguno de sus familiares se descompensase inmediatamente sería referido al Servicio de Urgencias del Hospital Nacional Psiquiátrico.

- D. **Privacidad**: Se asegura la confidencialidad de la información obtenida por parte de los participantes, los nombres de los pacientes esquizofrénicos, sus familiares o los Psiquiatras en ningún momento del estudio serían revelados. Las grabaciones de audio, así como los datos recabados en las bitácoras serán de uso exclusivo para los investigadores y colaboradores.
El análisis de la información obtenida será publicado como parte del estudio, para realizar alguna acotación personal de alguno de los participantes, quedaría únicamente identificado por la categoría del grupo al que pertenece.
- E. **BENEFICIOS**: del presente estudio se espera que tanto los pacientes con esquizofrenia, sus familias y los Psiquiatras obtengan beneficios indirectos, como el ampliar sus conocimientos sobre las causas de la falta de adherencia al tratamiento en estos pacientes.
- F. En caso de que durante el proceso surgiese algún cuestionamiento serán abordados por parte de los investigadores quienes responderán a los mismos. En caso de que tuviesen la inquietud de mayor información pueden contactar al Dr. Oscar Méndez o a la Dra. Karina Fallas dentro del Hospital Nacional Psiquiátrico al 22322155. Además, puede consultar sobre los derechos de los Sujetos Participantes en Proyectos de Investigación al Comité Local de Bioética en Investigación (CLOBI) del Hospital Nacional Psiquiátrico, teléfonos 2232-2155, de lunes a viernes de 7 a.m. a 4 p.m. Cualquier consulta adicional puede comunicarse con el Máster Gerardo Casas, Coordinador de dicho comité.
- G. Recibiré una copia de esta fórmula firmada para mi uso personal.
- H. Mi participación en este estudio es voluntaria. Tengo el derecho de negarme a participar o a discontinuar mi participación en cualquier momento, sin que esta decisión me afecte a nivel personal.
- I. No perderé ningún derecho legal por firmar este documento.

CONSENTIMIENTO

He leído o se me ha leído, toda la información descrita en esta fórmula, antes de firmarla. Se me ha brindado la oportunidad de hacer preguntas y éstas han sido contestadas en forma adecuada. Por lo tanto, accedo a participar como sujeto de investigación en este estudio

Nombre, cédula y firma del sujeto

fecha

Nombre, cédula y firma del testigo

fecha

Dr. Oscar Méndez Blanca, cédula 109560157; Dra. Karina Fallas Teme, cédula 109490687

Nombre, cédula y firma de los Investigadores que solicitan el consentimiento
fecha:

Anexo 3

Fórmula de Consentimiento Informado para familiares de pacientes con Esquizofrenia

“Factores individuales, familiares, y profesionales que inciden en la falta de adherencia al tratamiento en la Esquizofrenia”

Código de proyecto: _____

Nombre de los Investigadores Principales: Oscar Méndez Blanca y Karina Fallas Teme

Nombre del Tutor: Máster Gerardo Casas

Nombre del participante:

A. PROPÓSITO DEL PROYECTO: Se trata de un trabajo de tesis para optar por la especialidad médica en psiquiatría. Los autores son Oscar Méndez Blanca y Karina Fallas Teme, ambos médicos residentes de psiquiatría de tercer año. El estudio cuenta con el aval del Comité Local de Bioética en Investigación (CLOBI) del Hospital Nacional Psiquiátrico. Mediante el aporte al completar los instrumentos de la investigación, se planea estudiar desde un enfoque cualitativo, la falta de adherencia al tratamiento en los pacientes portadores de esquizofrenia.

B. ¿QUÉ SE HARÁ?:

1. Si acepto participar como familiar del paciente; se me realizará una entrevista inicial para conocer mi relación con el paciente a través del tiempo, si soy aceptado en el estudio participaré en un grupo focal, conformado entre 6 y 10 personas familiares de pacientes esquizofrénicos. Dicha actividad se realizará en el Hospital Nacional Psiquiátrico. La misma se realizará en una o dos sesiones cada una de dos horas de duración en la cual tendré que responder una serie de preguntas abiertas sobre el tema. Un moderador así como un observador estarán presentes durante toda la actividad. La información obtenida quedará registrada en grabadora de audio y en la bitácora que estará tomando el observador.
2. Estos datos serán publicados en la investigación de tesis de postgrado “Factores individuales, familiares y profesionales que inciden en la falta de adherencia al tratamiento en la Esquizofrenia”

C. RIESGOS: no se espera que del presente estudio se derive algún riesgo para los participantes. Pero en caso de que alguno de los pacientes esquizofrénicos o alguno de sus familiares se descompensase

inmediatamente sería referido al Servicio de Urgencias del Hospital Nacional Psiquiátrico

- D. Privacidad:** Se asegura la confidencialidad de la información obtenida por parte de los participantes, los nombres de los pacientes esquizofrénicos, sus familiares o los Psiquiatras en ningún momento del estudio serían revelados. Las grabaciones de audio, así como los datos recabados en las bitácoras serán de uso exclusivo para los investigadores y colaboradores.
El análisis de la información obtenida será publicado como parte del estudio, para realizar alguna acotación personal de alguno de los participantes, quedaría únicamente identificado por la categoría del grupo al que pertenece.
- E. BENEFICIOS:** del presente estudio se espera que tanto los pacientes con esquizofrenia, sus familias y los Psiquiatras obtengan beneficios indirectos, como el ampliar sus conocimientos sobre las causas de la falta de adherencia al tratamiento en estos pacientes.
- F.** En caso de que durante el proceso surgiese algún cuestionamiento serán abordados por parte de los investigadores quienes responderán a los mismos. En caso de que tuviesen la inquietud de mayor información pueden contactar al Dr. Oscar Méndez o a la Dra. Karina Fallas dentro del Hospital Nacional Psiquiátrico al 22322155. Además, puede consultar sobre los derechos de los Sujetos Participantes en Proyectos de Investigación al Comité Local de Bioética en Investigación (CLOBI) del Hospital Nacional Psiquiátrico, teléfonos 2232-2155, de lunes a viernes de 7 a.m. a 4 p.m. Cualquier consulta adicional puede comunicarse con el Máster Gerardo Casas, Coordinador de dicho Comité.
- G.** Recibiré una copia de esta fórmula firmada para mi uso personal.
- H.** Mi participación en este estudio es voluntaria. Tengo el derecho de negarme a participar o a discontinuar mi participación en cualquier momento, sin que esta decisión me afecte a nivel personal.
- I.** No perderé ningún derecho legal por firmar este documento.

CONSENTIMIENTO

He leído o se me ha leído, toda la información descrita en esta fórmula, antes de firmarla. Se me ha brindado la oportunidad de hacer preguntas y éstas han sido contestadas en forma adecuada. Por lo tanto, accedo a participar como sujeto de investigación en este estudio

Nombre, cédula y firma del sujeto

fecha

Nombre, cédula y firma del testigo

fecha

Dr. Oscar Méndez Blanca, cédula 109560157; Dra. Karina Fallas Teme, cédula 109490687

Nombre, cédula y firma de los Investigadores que solicitan el consentimiento
fecha:

Anexo 4

ESCALA DE LOS SINTOMAS POSITIVOS Y NEGATIVOS DE LA ESQUIZOFRENIA (PANSS) *

HOJA DE CORRECCION DE LA ESCALA PANSS

Nombre de usuario _____ Cédula _____

Entrevistador _____ Período de Observación _____

Fecha _____

Para cada síntoma, indique el grado de intensidad que corresponde al estado actual del usuario:

1. (A), Ausente 2. (ML), Muy Leve 3. (L), Leve 4. (M), Moderado
5. (MI), Moderadamente Importante 6. (I), Importante
7. (EI), Extremadamente Importante

SINDROME POSITIVO (PANSS-P)	<i>Intensidad de los síntomas</i>						
	A	ML	L	M	ML	I	EI
1. Delirios	1	2	3	4	5	6	7
2. Desorganización Conceptual	1	2	3	4	5	6	7
3. Comportamiento Alucinatorio	1	2	3	4	5	6	7
4. Excitación	1	2	3	4	5	6	7
5. Grandiosidad	1	2	3	4	5	6	7
6. Susplicacia o Perjuicio	1	2	3	4	5	6	7
7. Hostilidad	1	2	3	4	5	6	7

Puntuación total _____

SINDROME NEGATIVO (PANSS-P)

1. Embotamiento Afectivo	1	2	3	4	5	6	7
2. Retraimiento Emocional	1	2	3	4	5	6	7
3. Contacto Pobre	1	2	3	4	5	6	7
4. Retraimiento Social	1	2	3	4	5	6	7
5. Dificultad en el Pensamiento Abstracto	1	2	3	4	5	6	7
6. Espontaneidad y Fluidez en la Conversación	1	2	3	4	5	6	7
7. Pensamiento Estéreo tipado	1	2	3	4	5	6	7

Puntuación total _____

Intensidad de los síntomas

SINTOMATOLOGIA GENERAL (PANSS-6)

	A	ML	L	M	MI	I	EI
1. Preocupaciones Somáticas	1	2	3	4	5	6	7
2. Ansiedad	1	2	3	4	5	6	7
3. Sentimiento de Culpa	1	2	3	4	5	6	7
4. Tensión	1	2	3	4	5	6	7
5.. Manierismos y Posturas	1	2	3	4	5	6	7
6. Depresión	1	2	3	4	5	6	7
7. Retardo Motor	1	2	3	4	5	6	7
8. Falta de Colaboración	1	2	3	4	5	6	7
9. Contenidos Inusuales de Pensamiento	1	2	3	4	5	6	7
10. Desorientación	1	2	3	4	5	6	7
11. Atención Deficiente	1	2	3	4	5	6	7

12. Alteración de Juicio e Introspección	1	2	3	4	5	6	7
13. Trastornos de Iniciación Voluntaria	1	2	3	4	5	6	7
14. Control Deficiente de los Impulsos	1	2	3	4	5	6	7
15. Preocupación	1	2	3	4	5	6	7
16. Evitación Social Activa	1	2	3	4	5	6	7

Puntuación total _____

PANSS – P =

PANSS – N =

PANSS – G =

PUNTUACION GLOBAL= _____

Tomado de:

Laguna E., Villegas M., Obiols. J, y Col. L' anàlisis del discurs esquizofrenic: aplicacions en rehabilitación psicosocial. Premi Ferran Salsa i Roig. 1999 (Traducción Dr. Roberto López Core, Jefe Servicio Psicología Clínica, Hospital Nacional Psiquiátrico, 2000. Diputacio de Barcelona, España.

Voruganti L, Heslegreve, y Col (1998) Quality of life measurement in schizofrenia: reconciling the quest for subjectinty with the cuestion of reliability. Psychological Medicine 28 (1), 165 – 172.

Anexo 5

Tabla Número 2

Análisis de cada temática según categorías, subcategorías e instrumentos utilizados en el estudio cualitativo de los factores individuales, familiares y profesionales que inciden en la falta de adherencia al tratamiento en la esquizofrenia

Temática	Categorías	Subcategorías	Instrumento
Relación Terapéutica	A. Relación médico – paciente - familia	<ol style="list-style-type: none"> 1. Capacidad de comunicación del médico con su paciente y acertividad 2. Empatía 3. Factores individuales de los terapeutas 4. Decisión del tratamiento 5. Abordaje diagnóstico 	Entrevistas a profundidad con psiquiatras Grupo focal con familiares y pacientes con esquizofrenia
	B. Relación paciente – médico C. Trabajo en equipo D. Limitantes del diagnóstico E. Conocimiento y aplicación de protocolos	<ol style="list-style-type: none"> 1. Consentimiento informado 	
Medicación	A. Efectos propios de la medicación	<ol style="list-style-type: none"> 1. Efectos adversos 2. Efectos terapéuticos 	Entrevistas a profundidad con psiquiatras Grupo focal con familiares y pacientes con esquizofrenia
Estigma y prejuicio			Entrevistas a profundidad con psiquiatras Grupo focal con familiares y pacientes con esquizofrenia
Psicoeducación	A. Psicoeducación por parte del psiquiatra B. Psicoeducación de los familiares C. Psicoeducación del paciente		Entrevistas a profundidad con psiquiatras Grupo focal con familiares y pacientes con esquizofrenia

Redes de apoyo	<ul style="list-style-type: none"> A. Apreciación por parte del psiquiatra B. Apreciación por parte de los familiares C. Apreciación por parte del paciente 		Entrevistas a profundidad con psiquiatras Grupo focal con familiares y pacientes con esquizofrenia
Factores propios del paciente y la familia	<ul style="list-style-type: none"> A. Insight B. Pensamiento mágico C. Condición Social 		Entrevistas a profundidad con psiquiatras Grupo focal con familiares y pacientes con esquizofrenia

San José, 2008

BIBLIOGRAFÍA

1. Abraham g, Paing WW, Kaminski J, et al: Effects of elevated serum prolactin on bone mineral density and bone metabolism in female patients with schizophrenia: a prospective study. *Am J Psychiatry*. 2003, 160: 1618 – 1620.
2. Adams S, Howe J. Predicating medication compliacence in a Psychotic population. *J Nerv Ment Dis*. 1993, 181:558-60.
3. Adler LA, Peselow E, Rotrosen J, et al: Vitamin E treatment of tardive dyskinesia. *Am J Psychiatry*. 1993, 150: 1405 – 1407.
4. Allison D, Mentore L, Heo M, Chandler L, Cappelleri J, Ph.D., Infante M, Weiden P. Antipsychotic-Induced Weight Gain: A Comprehensive Research Synthesis. *Am J Psychiatry*. 1999, 156:11.
5. Apiquian R, Aviña C, Colin R, Cordova A, Corona F, Díaz A. Guía de la Asociación Psiquiátrica de América Latina para el Tratamiento de las Personas con Esquizofrenia. Asociación de Psiquiatría de América Latina. 2007, 65-69.
6. Ayuso-Gutiérrez JL, Del Rio JL. Factors influencing relapse in the long-term course of schizophrenia. *Schizophrenia Research*. 1997, 28: 199-206.
7. Aznar. Elena: Guía práctica para el manejo de la esquizofrenia; Manual para las familias y el cuidador. Madrid España. Editorial Pirámide. 2004, 17-26, 57-73, 119-142.
8. Bartko G, Herczeg I, Zador G, Clinical symptomatology and Drug compliance in schizophrenia patients. *Acta Psychiatr Scand*. 1988, 77 (1):74-6.
9. Becker D, Liver O, Mester R, et al: Risperidone, but not olanzapine, decreases bone mineral density in female premenopausal schizophrenia patients. *J Clin Pshychiatry*. 2003, 64: 761 – 766.

10. Bebbington P, Kuipers L. The clinical symptomatology and drug compliance in schizophrenic patients. *Acta Psychiatrica Scand.* 1994, 89:46-53.
11. Bernardo, Miguel: ¿Que sabemos de la esquizofrenia?; Guía Práctica Para Pacientes y Familiares. Barcelona España. Editorial Psiquiatría Editores, S.L 2004, 7-24.
12. Bertalanffy V, Teoria General de los sistemas. Fondo de cultura económica. Cuarta edición. 1988.
13. Caroff S: Neuroleptic malignant syndrome: still a risk, but which patients may be in danger? *Current Psychiatry.* 2003, 2:36 – 42.
14. Carpenter WT, Hanlon TE, Heinrichs D, Kikpatrick B, Levine J, Buchanan R. Continuous versus targeted medication in schizophrenic: outcome results patients. *Am J Psychiatry.* 1990, 147:1138-1148.
15. Casey DE: Neuroleptic – induced acute extrapyramidal syndromes and tardive dyskinesia. *Psychiat Clin North Am.* 1993 16: 589 – 610.
16. Cohen S, Leonard CV, Faberbro AC, et al. Tranquilizers and suicide in schizophrenic patients. *Arch Gen Psychiatry.* 1964, 11:312-321.
17. Corrigan, Liberman RP, Engle JD, From non-compliance to collaboration in the treatment of schizophrenia. *Hosp and com Psychiatry.* 1990, 41:1203-11.
18. Curson DA, Barnes TR, Lamber RW, et al. Long – Term depot maintenance of chronic schizophrenic outpatients: the 7 year follow – up of the Medical Research Council fluphenazine placebo trial, III: relapse postponement or relapse prevention? The implications for long- term outcome. *Br J Psychiatry* 1985, 146: 474-480.
19. Dahl Sg. Plasma Level monitoring of antipsychotic drugs: clinical utility. *Acta Psychiatr Scand.* 1990, 358:37S-40.

20. Dixon L, Weiden PJ, Delahanty J, et al: Prevalence and correlates of diabetes in national schizophrenia samples. *Schizophr Bull.* 2000, 26:903 – 91.
21. Farde vvvvvl. How can we improve compliance in schizophrenia?: Conclusion. *Inter Clin Psychopharmacology.* 1997, 12 Suppl, S47-S48.
22. Fenton Ws, Blyler CR, Heinssen RK. Determinants of Medication Compliance in schizophrenia: Empirical and Clinical Findings. *Schizophreni Bulletin.* 1997; 23(4):637-51.
23. Fleishhacker WW, Meise U, Gunther V, Kurz M. Compliance with antipsychotic drug treatment: influence of side effects. *Acta Psychiatry Scand.* 1994, 89 (Suppl 382): 11S-15S.
24. Glazer WM, Morgenstern H, Doucette JT: Predicting the longterm risk of tardive dyskinesia in outpatients maintained on neuroleptic medications. *J Clin Psychiatry.* 1993, 54: 133 – 139.
25. Green JH. Frequent rehospitalization and non compliance with treatment. *Hosp Community Psychiatry.* 1988, 39 (9): 963-6.
26. GEOPTE (Grupo Español para la Optimización del Tratamiento en la Esquizofrenia). La funcionalidad como objetivo en el tratamiento de la esquizofrenia. *Actas Esp Psiquiatr.* 2002, 30(5):312-325.
27. Haywood TW, Kravitz HM, Grossman LS, Cavanaugh JL Jr, Davis JM, Lewis DA. Predicting the “revolving door” phenomenon among patients with schizophrenic, schizoaffective, and affective disorder. *Am J Psychiatry.* 1995, 152 (6): 856-61.
28. Healy D: *Creation of Psychopharmacology.* Cambridge, MA. Harvard University Press, 2002.
29. Hogarty GE, Ulrich RF, Mussare F, Aristigueta N. Drug discontinuation among long-term successfully maintained schizophrenic outpatients. *Dis Nerv Syst.* 1976, 37:494-500.

30. Hogarty GE, Goldberg SC, Collaborative Study Group Drug and psychotherapy in the aftercare of schizophrenic patients: one year relapse rates. *Arch Gen Psychiatry* 1974, 28:54-64.
31. Jeffrey A. Lieberman, M.D., T. Scott Stroup, M.D., M.P.H., Joseph P. McEvoy, M.D., Marvin S. Swartz, M.D., Robert A. Rosenheck, M.D., Diana O. Perkins, M.D., M.P.H., Richard S.E. Keefe, Ph.D., Sonia M. Davis, Dr.P.H., Clarence E. Davis, Ph.D., Barry D. Lebowitz, Ph.D., Joanne Severe, M.S., and John K. Hsiao, M.D., for the Clinical Antipsychotic Trials of Intervention Effectiveness (CATIE) Investigators. Effectiveness of Antipsychotic Drugs in Patients with Chronic Schizophrenia. *The New England Journal of Medicine*. September 22, 2005. vol. 353 no. 12.
32. Jeste DV, Rockwell E, Harris MJ, et al: Conventional vs newer antipsychotics in elderly patients. *Am J Geriatr Psychiatry*. 1999, 7:70 – 76.
33. Johnson DAW. The duration of maintenance therapy in chronic schizophrenia. *Acta Psychiat Scand*. 1976, 53:298-301.
34. Jolley DY, Hirsch SR, Mc Rink A, Manchanda R. Trial of brief intermittent neuroleptic prophylaxis for selected schizophrenic outpatients: clinical outcome at one year. *British Journal Psychiatry*. 1989, 298:985-990.
35. Jolley DY, Hirsch SR, Morrison E, Mc Rink A, Wilson L. Trial of brief intermittent neuroleptic prophylaxis for selected schizophrenic outpatients: clinical outcome at two years. *British Journal Psychiatry*. 1990, 301:837-842.
36. Kane J, Rifkin A, Woerner M. Low doses neuroleptic treatment of outpatient schizophrenic. *Archives General Psychiatry*. 1983 40: 893-896.
37. Kane JM, Woerner M, Lieberman J: Tardive dyskinesia: prevalence, incidence, and risk factors. *Psychopharmacology Suppl*. 1985, 2:72 – 78.

38. Kissling W. Guidelines for neuroleptic relapse prevention in schizophrenia: proceedings of a consensus conference held. 1989, 19-20.
39. Kissling W. Ideal and Reality of neuroleptic relapse Prevention. *Br J Psychiatry* 1992; 161(suppl. 18):133-9.
40. Kissling W. Compliance, quality assurance and standards for relapse prevention in schizophrenia. *Acta Psychiatr Scand* 1994;89(suppl 382):16-24.
41. Kuipers. Elizabeth: Esquizofrenia; Guía práctica de trabajo con las familias. Segunda edición. Barcelona España. Editorial Paidós Ibérica, S.A. 2004. 19-29. 60-72.
42. Leff J, Wing JK, Trial of maintenance therapy in schizophrenia. *Br Med J* 1971,3:559-604.
43. Lehman AE, Kim YK, Lee SK, et al: A double blind study of adjunctive sertraline in haloperidol – stabilized patients with chronic Schizophrenia. *J Clin Psychopharmacol.* 1998, 18: 399 – 403.
44. Levine J, Carpenter WT, Kirkpatrick B, Summerfelt A, Hanlon T. New clinical drug evaluation meeting. Key Biscayne. 1990.
45. Lieberman J, Stroup S, McEvoy P, Swartz M, Rosenheck R, Perkins D, Keefe R, Davis S, Davis C, Lebowitz B, Severe J, Hsiao J, For the Clinical Antipsychotic Trials of Intervention Effectiveness (CATIE). *N Engl J Med* 2005, 353:1209-23.
46. Lieberman J, Stroup S, Perkins D: Tratado de Esquizofrenia. *Ars Médica.* Primera Edición. Argentina. 2008, 301 – 323.
47. Liberman R, Wallace C, Blackwell G, Kopelowicz A, Vaccaro J, Mintz J. Skills Training Versus Psychosocial Occupational Therapy for Persons with Persistent Schizophrenia. *Am J Psychiatry* 1998, 155:1087-91.

48. Mantonakis J, Mardkidis M, Kontaxakis V, Liakos A. A scale for detection of negative attitudes towards medications among relatives of schizophrenic patients. *Acta Psych Scand.* 1985, 71:186-189.
49. Marder SR, Van Putten T, Mintz J, Lebell M, Mckenzie J, May PR. Low and conventional dose maintenance therapy with fluphenazine decanoate: two year outcome. *Arch Gen Psychiat.* 1987, 44:518-521.
50. Mcphillips MA, Hillier R, Hutton S, Et al. Neurobiological variables at presentation and compliance with antipsychotic medication at six months: West London first-episode schizophrenia study. *Schizophrenia Reserch.* 1998, 29:195-195.
51. Mazzotti Guido. *Acta Suplemento Psicofarmacológico N 2.* 1998.
52. Meaney AM, Smith S, Howes OD, et al: Effects of longterm prolactine – raising antipsychotic medication on the bone mineral density patients with schizophrenia. *Br J Psychiatry.* 2004, 184: 503 – 508.
53. Mehtonen OP, Aranko K, Mälkonen L, Vaapatalo H. A study of sudden death associated with the use of antipsychotic or antidepressant drugs: 49 cases in Finland. *Acta Psychiat Scand.* 1991, 84:58-64.
54. Morgenstern H, Glazer WM: Identifying risk factors for tardive dyskinesia among longterm outpatients maintained with neuroleptic medications: results of the Yale tardive dyskinesia study. *Arch Gen Psychiatry.* 1993, 50: 723 – 733.
55. Navarro J (coord). I. El cumplimiento Terapéutico. *Manuales de referencia en atención primaria.* Madrid: Doyma, 1999.
56. Organización Panamericana de la Salud / Organización Mundial de la Salud. 43.er Consejo Directivo 53.a Sesión del Comité Regional. Washington, D.C., EUA, 24 al 28 de setiembre 2001.
57. Owen R, Fischer E, Booth B, Cuffel B. Medication noncompliance and substance abuse among patients With schizophrenia. *Psychiatr Serv.* 1996, 47:853-8.

58. Perkins DO: Predictors of noncompliance in patients with schizophrenia. *J Clin Psychiatry*. 2002, 63: 1121- 1128.
59. Plannansky K, Johnston R. Clinical setting and motivation in suicide attempts of schizophrenics. *Act Psychiatr Scand*. 1989, 79: 564-570.
60. Razali MS, Yahya H. Compliance with treatment in schizophrenia: a drug intervention program in developing country. *Act Psychiatry Scand*. 1995, 91:331-335.
61. Robinson DG, Woerner MG, Alvir JM, et al: Predictors of medication discontinuation by patients with first episode schizophrenia and schizoaffective disorder. *Schizop Res*. 2002, 57: 209 – 219.
62. Rosenheck R, Cramer J, Xu W, Thomas J, Henderson W, Frisman L, Fye C, Charney D. A comparison of clozapine and haloperidol in hospitalized patients with refractory schizophrenia. *N Eng J Med*. 1997, 337 (12): 809-805.
63. Serban G, Thomas A. Attitudes and Behaviors of Acute and chronic squizophrenic patients regarding ambulatory treatment. *Am J Psychiatry* 1995, 152 (12):1749-1756.
64. Smith C, Barzman D, Pristach C. Effect of patient and family insight on compliance of schizophrenic patients. *J Clin Pharmacol*. 1997, 147-154.
65. Sullivan G, Wells KB, Morgenstern H, Leake B. Identifying modifiable risk factors for rehospitalization: a case-control study of seriously mentally ill persons in Mississippi. *Am J Psychiatry*. 1995, 152 (12):1749-1756.
66. Tanay E. Homicidal behavior in schizophrenics. *J Forensic Sci*. 1987, 32: 1382-1388.
67. Van Putten T, May PRA, Marder SR. Response to antipsychotic medication: the doctor's and the consumer view. *Am J Psychiatry*. 1984, 141 (1): 16-19.

68. Vikkunen M. Observations on violence in schizophrenia. *Acta Psychiatry.* 1974, 50:145-151.
69. Wang PS, Walker AM, Tsuang MT, et al: Dopamine antagonists and the development of breast cancer. *Arch Gen Psychiatry* 59: 1147 – 1154, 2002.
70. Weiden PJ, Mott T, Curcio N. Recognition and management of neuroleptic noncompliance. En: Shriqui CL, Nasrallah HA (eds). *Contemporary issues in the treatment of schizophrenia.* Washington DC, American Psychiatric Press, INC., 1995.
71. Wyatt RJ. Neuroleptics and the natural course of schizophrenia. *Schizophr Bull.* 1991, 17:325-335.