

ANTECEDENTES

La Esquizofrenia a Través del Tiempo

En la edad media se quemaba a las enfermas mentales creyendo que era brujería, en la época de la Ilustración se recluía forzosamente a los que se denominaban sin razón, las famosas casas de retiro iniciadas por Pinel y Tuckey con tratamiento ocupacional hasta las terapias de corte biológico como la electroconvulsiva o los comas insulínicos, no es hasta mediados del siglo pasado que aparecen los psicofármacos.

Sin embargo, con el uso generalizado de los psicofármacos, se comprobó que la mejoría de los pacientes era relativa, para alcanzar la independencia funcional de las personas con enfermedad mental no bastaba administrar un buen fármaco, sino que se demostró la necesidad de potenciar alternativas de rehabilitación psicosocial (Florit, 2006).

Así la comprensión de las enfermedades mentales, a través del tiempo fue evolucionando hasta llegar a los conceptos utilizados hoy en día, en esta tónica tenemos que en 1899 Kraepelin formulaba su concepto de enfermedad mental a la que denominó demencia precoz, empleó la expresión “trastorno básico”, no en sentido estricto, sino en sentido de “síntomas frecuentes característicos”, para Kraepelin la definición de esquizofrenia era concisa y restringida, con edad de inicio en la primera década o principios de la segunda (Rodríguez y cols, 2004).

Para 1911 Eugen Bleur reconociendo el término de demencia precoz acuñado por Kraepelin, Bleur consideró que el rasgo más característico de este trastorno era la disgregación de las funciones y por lo tanto consideraba más apropiado denominarla esquizofrenia (Rodríguez y cols, 2004).

Kurt Schneider en 1959 en su libro sobre psicopatología clínica, intenta superar la diversidad de conceptos definiendo a la esquizofrenia en términos puramente sintomatológicos, reconoce que la esquizofrenia es un trastorno de las asociaciones y sin discrepar abiertamente de Bleuler, considera que es difícil establecer un diagnóstico según sus criterios (Rodríguez y cols 2004).

En 1980 apareció el DSM-III, cuyos criterios diagnósticos para la esquizofrenia representan la convergencia y el compromiso entre los de Kraepelin, Bleuler y Schneider y las ediciones posteriores hasta el actual DSM-IV TR (Rodríguez y cols, 2004).

Esquizofrenia

Las características esenciales de la esquizofrenia son una mezcla de signos y síntomas peculiares (tanto positivos como negativos) que han estado presente una parte significativa de tiempo durante un periodo de 1 mes (o durante un tiempo más breve si ha habido tratamiento con éxito) y con algunos signos del trastorno que han persistido al menos 6 meses (DSM IV-TR.2004).

Estos signos y síntomas están asociados a una marcada disfunción social o laboral, la alteración no es explicable por un trastorno esquizoafectivo o un trastorno del estado de ánimo con síntomas psicóticos y no es debida a los efectos fisiológicos directos de alguna sustancia o a una enfermedad médica, en sujetos con diagnóstico previo de trastorno autista (u otro trastorno generalizado del desarrollo) el diagnóstico adicional de esquizofrenia solo es pertinente si hay ideas delirantes o claras alucinaciones presentes durante al menos un mes (DSM IV-TR, 2004).

Los síntomas característicos de la esquizofrenia implican un abanico de disfunciones cognoscitivas y emocionales que incluyen la percepción, el

pensamiento inferencial, el lenguaje y la comunicación, la organización comportamental, la afectividad, la fluidez y productividad del pensamiento y el habla, la capacidad hedónica, la voluntad, la motivación y la atención. Ningún síntoma aislado es patognomónico de la esquizofrenia; el diagnóstico implica el reconocimiento de una constelación de signos y síntomas asociados a un deterioro de la actividad laboral o social (DSM IV-TR.2004).

Los síntomas característicos pueden conceptualizarse como pertenecientes a dos amplias categorías: los positivos y negativos. Los síntomas positivos parecen reflejar un exceso o distorsión de las funciones normales, mientras que los síntomas negativos reflejan una pérdida o disminución de las funciones normales. Los síntomas positivos incluyen distorsiones o exageraciones del pensamiento inferencial (ideas delirantes), la percepción (alucinaciones), el lenguaje y la comunicación (lenguaje desorganizado) y la organización comportamental (gravemente desorganizado o catatónico) (DSM IV-TR, 2004).

Estos síntomas positivos incluyen dos dimensiones distintas, que a su vez, pueden estar relacionadas con mecanismos neurales subyacentes y correlaciones clínicas diferentes: la “dimensión psicótica” incluye ideas delirantes y alucinaciones, mientras que la “dimensión desorganizada” incluye el comportamiento y el lenguaje desorganizado. Los síntomas negativos comprenden descripciones del ámbito y la intensidad de la expresión emocional (aplanamiento afectivo), de la fluidez y la productividad del pensamiento y el lenguaje (alogia) y del inicio del comportamiento a un objetivo (abulia) (DSM IV-TR, 2004).

Las ideas delirantes son creencias erróneas que habitualmente implican una mala interpretación de las percepciones o las experiencias, su contenido puede incluir diversos temas (p.ej., de persecución de autorreferencia,

somática, religiosa o grandiosa). Las ideas delirantes de persecución son las más frecuentes; la persona piensa que está siendo molestada, seguida, engañada, espiada o ridiculizada, las ideas delirantes autorreferenciales también son corrientes, la persona cree que ciertos gestos, comentarios, pasajes de libros, periódicos, canciones u otros elementos del entorno están especialmente dirigidos a ella (DSM IV-TR, 2004).

Subtipos de Esquizofrenia

Esquizofrenia tipo paranoide. La característica principal del tipo paranoide de esquizofrenia consiste en la presencia de claras ideas delirantes o alucinaciones auditivas, en el contexto de una conservación relativa y de la afectividad, los síntomas característicos de los tipos desorganizado y catatónico (ej.: lenguaje desorganizado, afectividad aplanada o inapropiada, comportamiento catatónico o desorganizado) no son muy acusados (DSM IV-TR, 2004).

Fundamentalmente las ideas delirantes son de persecución, de grandeza o de ambas, pero también pueden presentarse ideas delirantes con otra temática (ej. celos, religiosidad, o somatización). Las ideas delirantes pueden ser múltiples pero pueden estar organizadas alrededor de un tema coherente, también es habitual que las alucinaciones estén relacionadas con el contenido de la temática delirante, síntomas asociados incluyen ansiedad, ira, retraimiento y tendencia a discutir (DSM IV-TR, 2004).

El sujeto puede presentar un aire de superioridad y condescendencia y también pomposidad, atildamiento, falta de naturalidad o vehemencia extrema en las interacciones interpersonales, los temas persecutorios pueden predisponer al sujeto al comportamiento suicida, y la combinación de las ideas delirantes de persecución y de grandeza con las reacciones de ira puede

predisponerle a la violencia. El inicio tiende a ser más tardío que en otros tipos de esquizofrenia y las características distintivas pueden ser más estables en el tiempo (DSM IV-TR, 2004).

Habitualmente estos sujetos muestran un deterioro mínimo o nulo en las pruebas neuropsicológicas y en los test cognoscitivos. Algunos datos sugieren que el pronóstico para el tipo paranoide puede ser considerablemente mejor que para otros tipos de esquizofrenia, especialmente en lo que respecta a la actividad laboral y a la capacidad para llevar una vida independiente (DSM IV, 2004).

Esquizofrenia tipo desorganizada. Las características principales del tipo desorganizado son el lenguaje desorganizado, el comportamiento desorganizado y la afectividad aplanada o inapropiada. El lenguaje desorganizado puede ir acompañado de tonterías y risas que no tienen una clara conexión con el discurso. La desorganización comportamental, puede resultar una grave disrupción de la capacidad para llevar a cabo actividades de la vida cotidiana (p.ej. ducharse, vestirse). No se cumplen los criterios para el tipo catatónico de esquizofrenia y, si hay ideas delirantes y alucinaciones, son fragmentadas y no están organizadas en torno a un tema coherente (DSM IV-TR, 2004).

Las características asociadas incluyen muecas, manierismos y otras rarezas del comportamiento, el deterioro del rendimiento puede apreciarse por medio de diversas pruebas neuropsicológicas y test cognoscitivos. Habitualmente este subtipo está asociado a una personalidad premórbida, empobrecida, a un inicio temprano e insidioso y a un curso continuo sin remisiones significativas. Históricamente, y en otros sistemas clasificatorios este tipo se denomina hebefrénico (DSM IV, 2004).

Esquizofrenia tipo catatónica. Las características principales del tipo catatónico de esquizofrenia son una marcada alteración psicomotora que puede incluir inmovilidad, actividad motora excesiva, negativismo extremo, mutismo, peculiaridades del movimiento voluntario, ecolalia o ecopraxia, la inmovilidad puede manifestarse por catalepsia (flexibilidad cética) o estupor.

Aparentemente, la actividad excesiva carece de propósito y no está influida por estímulos externos, puede haber un negativismo extremo que se manifiesta por el mantenimiento de una postura rígida en contra de cualquier intento de ser movido ó por las resistencias a todas las ordenes que se den, las peculiaridades del movimiento voluntario se manifiestan por la adopción voluntaria de posturas raras inapropiadas, o por realizar muecas llamativas (DSM IV-TR, 2004).

La ecolalia es la repetición patológica como lo haría un loro ó aparentemente sin sentido de una palabra o frase que acaba de decir otra persona, la ecopraxia consiste en la imitación repetitiva de los movimientos de otra persona, otras características serían las estereotipias, manierismos y la obediencia automática o la imitación burlona durante el estupor o la agitación catatónica grave, el sujeto puede requerir una cuidadosa supervisión para evitar que se cause daño a sí mismo o a otras personas, hay riesgo potencial de malnutrición, agotamiento, hiperpirexia o autolesiones (DSM IV, 2004).

Esquizofrenia tipo indiferenciada. Las características del tipo indiferenciado de esquizofrenia son la presencia de síntomas que cumplen con los criterios para esquizofrenia (síntomas negativos y positivos en un periodo de por lo menos 1 mes), pero que no cumplen con los criterios para los tipos paranoide, desorganizado o catatónico (DSM IV, 2004).

Esquizofrenia tipo residual. El tipo residual de esquizofrenia debe utilizarse cuando ha habido al menos un episodio de esquizofrenia, pero en el cuadro actual no es patente la existencia de síntomas psicóticos positivos (p.ej. ideas delirantes, alucinaciones, comportamiento o lenguaje desorganizado). Hay manifestaciones continuas como lo indican la presencia de síntomas negativos (p.ej. afectividad aplanada pobreza del lenguaje o abulia) o dos o más síntomas positivos atenuados (p. ej. comportamiento excéntrico, lenguaje levemente desorganizado o creencias raras). Si existen ideas delirantes o alucinaciones, no son muy acusadas y no se acompañan de una carga afectiva fuerte, el tipo residual puede ser limitado en el tiempo y representa una transición entre un episodio florido y la remisión completa, no obstante también puede persistir durante muchos años con o sin exacerbaciones agudas (DSM IV, 2004).

Hipótesis y Teorías Sobre la Esquizofrenia

La primera hipótesis bioquímica de la esquizofrenia indicaba que esta alteración psiquiátrica cursaba con un exceso de actividad dopaminérgica, posteriormente reforzada por el conocimiento de la bioquímica de las drogas alucinógenas. Numerosos estudios posteriores han añadido algunos elementos adicionales a esta hipótesis. Uno de ellos es suponer que la esquizofrenia está relacionada con un incremento de receptores D2 de la dopamina (Gómez, 2007).

Otras hipótesis más recientes apoyan una hiperactividad dopaminérgica selectiva en determinadas áreas cerebrales. Con el hallazgo de que el LSD era capaz no sólo de afectar a los receptores dopaminérgicos, sino que también interactúa con los sistemas serotoninérgicos, se estimuló la búsqueda de vías alternativas a las dopaminérgicas en la etiología de la esquizofrenia. Tras el descubrimiento de la clorpromazina, se sintetizaron e introdujeron en el

tratamiento una gran cantidad de agentes neurolépticos de diferentes familias químicas. Estos son los denominados antipsicóticos clásicos o típicos, de los que son prototipo la propia clorpromazina y el haloperidol, descubierto en 1958. Los antipsicóticos constituyen un grupo de medicamentos de naturaleza química muy heterogénea, pero con mecanismo de acción común. Durante años se ha pensado que el bloqueo de los receptores dopaminérgicos D2 era el mecanismo común y único capaz de explicar la acción antipsicótica y los efectos secundarios de tipo extrapiramidal. Sin embargo, hay hechos que no encajan en la hipótesis dopaminérgica de la esquizofrenia (Gómez, 2007).

Otros estudios que apoyan un modelo genético de la esquizofrenia, aunque es necesario mencionar que existe una escasez de estudios en relación al tema, sin embargo, la detección de una conexión entre la historia familiar de enfermedad mental grave y déficit frente a no déficit en la esquizofrenia, fue el motivo para realizar un estudio exploratorio donde se buscó la asociación entre la historia familiar, frente al déficit y no déficit de la esquizofrenia y el estatus socioeconómico (ESE) de la familia de origen, los pacientes (N = 437) en un hospital psiquiátrico de los Estados Unidos se busco presencia bifurcada en pobres y no pobres (Jones y col, 2008).

La historia familiar de datos se utilizaron para clasificar a los pacientes en subgrupos caracterizados por una enfermedad mental grave dentro de su familia inmediata, dentro de la familia ampliada, o ninguna evidencia de enfermedad mental, la prueba estadística que se realizó la familia de origen, se asoció significativamente con el subtipo de esquizofrenia, independientemente de la historia familiar, sexo y raza, específicamente, la pobreza plantea el riesgo de déficit de la esquizofrenia, en la historia familiar de enfermedad mental no mostraron asociación significativas, y no interacción estadística con la pobreza, en la predicción de riesgo de déficit de la esquizofrenia (Jones y col, 2008).

Por otro lado y partiendo del contexto psicosocial, existen las teorías emanadas de los trabajos de R. W. Lidz y Lidz, Bateson, Jackson, Haley y Weakland y Singer y Wynney, donde atribuyeron la enfermedad a los padres de los pacientes, esta teoría que se introdujeron en los años 1950 y 1960, influyeron toda una generación de investigadores clínicos y condujeron al desarrollo de métodos terapéuticos que excluían a los familiares del seguimiento, aspecto que resultaba culpabilizante para la familia (Sánchez, 2001).

De los autores mencionados en el párrafo anterior, se hace alusión a Bateson G, y su teoría del Doble Vínculo que se basa en la teoría de las comunicaciones a la que Rusell llamó de los tipos lógicos, el uso de los distintos modos comunicacionales en la comunicación del humor, la metáfora, la fantasía etc. Ello puede ocurrir dentro de la persona, el sujeto puede ocultarse a sí mismo su propia hostilidad real, bajo las galas del juego metafórico, o puede producirse como falsificación inconsciente de la falsificación que el sujeto tiene de las señales falsificadoras de modo emitidas por otras persona. Puede confundir la timidez con el menosprecio (Bateson y cols, 1956).

Las personas con esquizofrenia confunden lo literal y lo metafórico en sus propias verbalizaciones cuando se sienten atrapados en un doble vínculo. Esto es otra manera de decir que si un individuo no sabe qué clase de mensaje es un mensaje, puede defenderse mediante procedimientos que han sido descritos como paranoides, hebefrénicos o catatónicos (Bateson y cols, 1956).

De acuerdo a la hipótesis de Bateson, el término “función del yo” (tal como se emplea este término cuando se describe a una persona con esquizofrenia como alguien que tiene “debilitada la función del yo”) es precisamente el proceso de discriminar modos comunicacionales, sea dentro de la persona o

entre la persona y otros. La persona con esquizofrenia manifiesta debilidad en tres áreas de dicha función: a) Tiene dificultad para asignar el modo comunicacional correcto a los mensajes que recibe de otras personas. b) Tiene dificultad en asignar el modo comunicacional correcto a aquellos mensajes que él mismo profiere o emite de manera no verbal. c) Tiene dificultad de asignar el modo comunicacional correcto a sus propios pensamientos, sensaciones y perceptos (Bateson y cols, 1956).

Con respecto a esta teoría Bateson comenta sobre la posibilidad teórica de la existencia de situaciones de doble vínculo entre el paciente con esquizofrenia y su situación familiar, por lo que hipotéticamente se piensa que la situación de la familia lleve a una persona a desarrollar esquizofrenia, es decir familia esquizofregenezante (Bateson y cols, 1956).

Somos producto de un proceso comunicacional, modificado y condicionado de distintas maneras por el impacto del ambiente, para Bateson gran parte de la sintomatología de la esquizofrenia es, en cierto sentido, aprendida o determinada por la experiencia, pero el organismo solo puede aprender lo que le enseñan las circunstancias de su vivir y las experiencias de intercambiar mensajes con quien lo rodean. No aprender al azar, si no sólo ser semejante o desemejante de los que los rodean (Bateson y cols, 1956).

La antipsiquiatría incurrió de forma diferente en diversas culturas, de manera que en unas fue un aspecto teórico sin mayor trascendencia, mientras que en otras convulsionó el manejo psiquiátrico, lo importante de este movimiento fue que logró incorporar una mayor conciencia social sobre las enfermedades mentales, el aspecto social de las mismas y el cuestionamiento de las recaídas (Sánchez, 2001).

Otras referencias hablan sobre los factores ambientales, que incluyen entre otros la exposición de la madre al virus de la influenza en el segundo trimestre del embarazo coloca a los individuos en mayor riesgo de sufrir esquizofrenia que los individuos no expuestos, en otros estudios pudieron encontrar una asociación significativa del estrés, malestar y consumo de tabaco durante el embarazo, con la presencia de síntomas psicóticos en los hijos adolescentes (APAL, 2007).

Epidemiología y Costos de la Esquizofrenia

La prevención, atención y rehabilitación de las personas afectadas por trastornos mentales constituyen un problema sanitario creciente en América Latina y el Caribe. Las bases epidemiológicas de una llamada a la acción se han hecho patentes durante el último decenio, en efecto, en 1990 se estimó que las afecciones psiquiátricas y neurológicas explicaban 8,8% de los años de vida ajustados por discapacidad observados en América Latina y el Caribe, en 2002, esa carga había ascendido a más del doble, 22,2%, según datos obtenidos del proyecto carga mundial de morbilidad de la OMS (Kohn y cols, 2005).

El excedente de discapacidad aportado por las enfermedades mentales obedece, en parte, a que aparecen a una edad más temprana que otras enfermedades crónicas. En América Latina y el Caribe esta carga, que es cada vez mayor, podría obedecer a la transición epidemiológica, y donde se presta mayor atención a ciertos trastornos emergentes, tales como la violencia y el sida; y a un cambio en la estructura poblacional que lleva a que un mayor número de personas alcancen la edad que las coloca en riesgo de sufrir los trastornos mentales propios de la adultez. La población entre los 15 y 49 años de edad, corre el mayor riesgo de sufrir los trastornos mentales que aparecen en la edad adulta, esta situación aumentará hasta el 22% (Kohn y cols, 2005).

Otros hallazgos recientes muestran que el rango de edad de aparición de la enfermedad es de 21 a 44 años iniciando con síntomas psicóticos debido a factores genéticos. Los sujetos fueron: 717 miembros de las familias con más de un miembro afectado con esquizofrenia de mexicanos y centroamericanos (Hare E. y cols, 2009).

La esquizofrenia, al atacar a uno de los miembros del grupo, produce potencialmente una perturbación del sistema económico que puede desencadenar una crisis o hasta la descomposición familiar, teóricamente, el nivel de perturbación sistémica puede variar significativamente en - consideración a qué miembro es el afectado (padre, hijo, género, rol productivo, etc.). Pero también en relación al tamaño de la economía (cuanto más pequeño, más vulnerable), a las capacidades y mecanismos de adaptación del sistema económico (más vulnerable cuanto más rígido o caótico), y a los valores y pautas de interacción entre sus miembros. Por otro lado, es importante considerar que la economía familiar es determinante para el tratamiento y rehabilitación de la esquizofrenia, con lo cual se estaría cerrando un círculo vicioso entre esquizofrenia y pobreza, fundamental en la comprensión del problema y en las intervenciones profesionales o terapéuticas (Castillo H, 2003).

En Lima, Perú, se realizó una investigación y se encontró que el gasto promedio mensual por paciente es de 170 Nuevos Soles (590.83 m/n), suma que representa la cuarta parte del presupuesto familiar mensual. El 74 % de estos gastos se destina a medicamentos el 80 % de los tratamientos se basa, en el uso de antipsicóticos “tradicionales”, de bajo costo y con efectos colaterales que interfieren en la calidad de vida de los pacientes, para solventar los gastos de tratamiento, el 67 % de las familias postergan la satisfacción de alguna necesidad básica, y cerca del 50 % se han visto obligadas a vender

parte de sus bienes o a contraer préstamos para tal fin. Por otro lado, las familias perciben los beneficios del tratamiento, especialmente en la conducta y desempeño intrafamiliar del paciente, pero muy poco en el campo laboral y social (Castillo H, 2003).

La esquizofrenia definida como enfermedad altamente discapacitante representa una carga social y económica de dimensiones respetables, se considera que afecta entre el 0,5 y el 1,5 % de la población mundial, presenta cifras internacionales como que entre el 10 y el 15 % de los esquizofrénicos mueren por suicidio, el 50 % de ellos intentan, al menos, una vez en la vida suicidarse. El análisis de la esquizofrenia como problema de salud en algunos lugares del mundo permite conocer lo importante de la valoración económica en el abordaje de esta enfermedad; por ejemplo, en Estados Unidos de Norteamérica se reporta como esquizofrénicos el 1 % de sus habitantes, los cuales ocupan anualmente el 25% de camas hospitalarias, se reportó también que durante la década de los 80 y 90 los gastos del tratamiento de los pacientes esquizofrénicos, abarcaron el 2 % del producto interno bruto de ese país (Sotolongo, 2004 b).

El Reino Unido de la Gran Bretaña, con una incidencia anual de 10 000 nuevos pacientes cada año, reporta que el costo total directo del tratamiento de cada paciente con esquizofrenia llega a 25,352 pesos por año y en el año 1990 su oficina de economía y salud señaló que el costo del tratamiento de la esquizofrenia sumado a los costos dedicados al paciente y la pérdida de productividad llegó a la cifra de 40,564 millones de pesos; es de destacar que estas cifras no consideran los costos que representan la mortalidad prematura ni la disminución de la calidad de vida, tanto para los pacientes como para sus familiares. Canadá reporta por pacientes esquizofrénicos de largo internamiento, desempleados y afectaciones por pérdida de invalidísimo y

productividad, cifras que ascienden también a 40,564 millones de pesos, que incluye la relación resultante morbilidad-mortalidad (Baca y cols, 2006).

La esquizofrenia, caracterizada clínicamente por trastornos del contenido del pensamiento, sensoperceptuales, de la afectividad y la expresión desorganizada de la conducta, acompañados de la ruptura con la realidad, tiene en el consenso internacional en los criterios de su evolución las estadísticas de recaída siguientes: del 1,5 al 3 % de los pacientes recaen al mes, el 50 % al año y el 85 % en los 5 años (Sotolongo, 2004 b).

Aunque la esquizofrenia tiene un gran impacto en la atención sanitaria, social y familiar, hay poca información epidemiológica sobre los pacientes con esquizofrenia, su diagnóstico y tratamiento. En España en un estudio de 1937 pacientes con esquizofrenia se encontró que el 83% se atiende en sectores públicos y el 17% en privados, de estos un 96% reciben tratamiento antipsicótico, los síntomas negativos se hicieron más presentes (83%) que los síntomas positivos (63%) los pacientes con esquizofrenia que asisten a centros psiquiátricos son principalmente hombres que no trabajan y viven en su entorno familiar (Baca y cols, 2006).

En México los trastornos neuropsiquiátricos ocupan el quinto lugar como carga de enfermedad al considerar indicadores de muerte prematura y días vividos con discapacidad, cuatro de las diez enfermedades más discapacitantes son neuropsiquiátricas (esquizofrenia, depresión, alcoholismo, Trastorno obsesivo compulsivo), se espera que el número de enfermos se incremente debido a problemas tales como pobreza, la violencia, el aumento en el abuso de drogas y el envejecimiento de la población entre otros factores (Medina y cols, 2003).

En México se ha reportado una prevalencia de 0.7 a 2% de esquizofrenia, Valencia Collazo, realizó un cálculo aproximado en 2000, tomando en cuenta la información disponible del Consejo Nacional de Población para 1998 y considerando a la población en riesgo de 15 a 65 años de este modo estimó que en ese año había en México de 619,550 a 1239,101 (1-2%, respectivamente) personas con esquizofrenia (Villamil y cols, 2005).

Los servicios de salud mental del estado de Sonora nos muestran registros de 2228 pacientes atendidos con episodio psicótico en el hospital psiquiátrico “Cruz del Norte”, de mayo de 2007 a mayo de 2008, de los cuales 2111 egresaron con diagnóstico de esquizofrenia, es decir 6 egresos por día.

La Familia y la Esquizofrenia

El interés en el estudio de la relación familia y esquizofrenia no es reciente, desde hace más de cuatro décadas se estudiaba la participación familiar en la etiología de la enfermedad. En esa época a la familia no se le consideraba relevante en el tratamiento de la enfermedad. Es hasta la década de los años 80 que los modelos de estudio y tratamiento de la esquizofrenia han cambiado permitiendo pasar de enfoques reduccionistas como por ejemplo los biológicos, psicológicos, familiares, etc., a otros modelos que integran una serie de factores de estudio y de carácter terapéutico, en donde las intervenciones terapéuticas se integren en programas coordinados, planteados a mediano y largo plazo y que consideren a la familia como unidad básica de salud incorporada a dichos programas se han desarrollado cuatro modelos básicos en Inglaterra y en Estados Unidos, para probar la eficacia del tratamiento (Valencia y cols, 2003).

Todos ellos tienen metas en común: apoyo a la familia, énfasis en el tratamiento farmacológico, información acerca de la enfermedad, manejo de síntomas positivos y negativos, prevención de recaídas a través del conocimiento de los síntomas prodrómicos, intervención en crisis, adaptación

de las expectativas familiares hacia el paciente. Diversos estudios han demostrado la importancia de brindar tratamiento a los familiares porque reducen la carga familiar (Valencia y cols, 2003).

El modelo sistémico va unido a la evolución de la terapia familiar. En la década de 1950 y 1960 algunos terapeutas formados en la orientación psicoanalítica comenzaron a incluir a la familia en el tratamiento. Su propósito no era modificar el funcionamiento de la familia, sino aumentar la comprensión del paciente para su mejor tratamiento. A partir de los estudios de Gregory Bateson sobre la comunicación entre la persona con esquizofrenia y su familia, genera su teoría sobre el doble vínculo, que explica la esquizofrenia como un intento límite para adaptarse a un sistema familiar con estilos de comunicación incongruentes o paradójicos (Ruiz, 2010).

Otro concepto central de las terapias familiares sistémicas es el de la familia como sistema, este concepto deriva de la teoría general de sistemas de Bertalanffy, arguye a que la conducta de un miembro de la familia no se puede entender separada del resto de sus miembros. Esto lleva a considerar que la familia es más que la mera unión de sus componentes (Ruiz, 2010).

Ser cuidador familiar de una persona con dependencia es una experiencia que transforma la vida y requiere conocimiento, valor y paciencia para ejercer su tarea de manera hábil; pudiendo incrementarse si recibe la orientación adecuada. El temor por el desconocimiento de la enfermedad y demandas físicas, falta de pericia para manejar las diferentes necesidades y reacciones emocionales del paciente y de la familia, pueden hacer aún más difícil su tarea. En la actualidad la familia es quien proporciona, en mayor medida, los cuidados que requieren las personas dependientes, y es principalmente el cuidador informal el que ayuda a cubrir las necesidades que el usuario no puede

satisfacer por sí mismo, viviendo con frecuencia situaciones a las que se enfrentan como un problema. Es allí donde radica la importancia del nivel de conocimiento que posean (Burgos y cols, 2008).

Ante esta enfermedad mental así como en la mayoría de las ocasiones la familia frecuentemente está en primera línea del cuidado, proporcionando alojamiento, apoyo emocional y financiero, asegurando el tratamiento necesario para sus familiares con enfermedad mental, sin embargo, con frecuencia proporcionan este cuidado con poca o ninguna información acerca de la etiología de la enfermedad mental y su tratamiento, y sin ningún entrenamiento en afrontamiento y resolución de problemas, en consecuencia, las familias a menudo se sienten sin preparación y sin apoyo en sus esfuerzos para ayudar a sus familiares con enfermedad mental. Los estudios sugieren que la mayoría de los familiares cuidadores son mujeres, en comparación con los hombres, las mujeres tienen mayor contacto con sus familiares enfermos y están más implicadas en las actividades cotidianas de su familiar, ofrecen una asistencia más directa en las tareas diarias, ayudando a sus familiares en la preparación de comida, lavado de ropa, tareas de la casa, transporte, higiene personal, y manejo del dinero (Pickett Schenk, 2003).

Las mujeres también proporcionan un mayor apoyo emocional que los hombres. Una revisión de 26 estudios recientes de programas educativos y de apoyo para familiares de adultos con enfermedad mental mostró que entre el 51% y el 96% de los participantes eran mujeres y que entre el 57% y el 90% de sus familiares enfermos eran varones. La mayor parte de los participantes en programas de educación y apoyo familiar son mujeres que cuidan de sus familiares varones enfermos (Pickett Schenk, 2003).

Hallazgos publicados en la Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría, muestran que el 80% de los pacientes están solteros. El 10% casados y el resto divorciados o separados. El 20% tienen hijos. Su cuidador principal, en los pacientes que residen fuera de la Unidad de Rehabilitación es la madre (37%), seguido de la hermana (20%).

Dada la edad media del paciente, la madre forma parte de la tercera edad. El 87% de éstas residen en la provincia, lo que incrementa notablemente la dificultad de los cuidados (Martínez A. y cols, 2000).

Un aspecto relevante alude a la carga en el familiar cuidador, esta se ha relacionado con características del paciente, la intensidad de los síntomas, el grado de discapacidad asociado a la enfermedad, la edad, el sexo, la duración de la enfermedad, el número de hospitalizaciones, los vínculos afectivos entre el paciente y el familiar cuidador, las características personales del propio cuidador, así como la dinámica familiar.

Los hallazgos publicados en la revista arriba mencionada, revelan que la edad media del familiar cuidador es de 55 años, el 30% son mayores de 65 años y el 48% son progenitores; Los cuidadores dedican una media de 11 horas a la semana al cuidado del paciente, sin embargo lamentablemente un 40% de los familiares cuidadores no reciben ayuda de otros miembros de la familia, haciendo más difícil el manejo del paciente (Martínez A. y cols, 2000).

En la actualidad las condiciones operativas demuestran que el sistema de seguridad social no ofrece suficiente cobertura en salud mental en relación a los psicofármacos y al presupuesto para hospitalizaciones; hay gran limitación de las estancias psiquiátricas; la poca disponibilidad presupuestal para prestar servicios de salud mental de las empresas prestadoras de salud dificulta la

expresión y reconocimientos de las necesidades reales de atención en salud mental (Torres y cols, 2003).

Todo lo anterior ha obligado al aumento de los cuidadores informales que hoy por hoy son básicamente los familiares del enfermo mental quienes se deben de encargar del cuidado en el hogar, cada vez más enfermos mentales regresan a sus familias para ser cuidados por estar convirtiéndose así en agentes primarios del cuidado del enfermo, deben cuidarlo las 24 horas todos los días del año sin tener los medios y la experiencia de los trabajadores que lo hacían en el centro asistencial (Torres y cols, 2003).

Este hecho sumado a factores como la estigmatización de los enfermos mentales, la ignorancia sobre los problemas de salud mental y la dificultad para hacer conciencia de estos, junto con el desarrollo lento de la enfermedad y la cronicidad con el deterioro de la personalidad y del comportamiento del enfermo han llevado a muchas familias a sufrir un estrés intenso que a su vez ha perjudicado al mismo enfermo. Los familiares que tienen que asumir el rol de cuidadores de su familiar enfermo enfrentando difíciles y complejas situaciones sin tener las herramientas para hacerlo, si bien se ha estudiado y admitido la difícil situación del enfermo mental no ha sido así en lo que concierne al traumático panorama de la familia, éste se desconoce casi totalmente, lo poco que se conoce está dado por los testimonios de los familiares en las instituciones de salud mental que están en permanente contacto con esas situaciones (Torres y cols, 2003).

Hallazgos de una investigación hecha en Colombia se encontró que son muy escasos y puntuales los programas de apoyo de estas familias y los dirigidos a los familiares cuidadores de enfermos crónicos en general, con respecto a investigaciones formales sobre la situación de estas familias o sobre

organizaciones que atienden sus quejas inquietudes y necesidades (Torres y cols, 2003).

La experiencia de algunos países Europeos, Norteamericanos y Latinoamericanos en donde los familiares cuidadores de enfermos mentales se han organizado con la ayuda de profesionales de la salud, para evaluar la situación, expresar sus necesidades, apoyarse y hacer campañas demuestra que la conciencia y el conocimiento de las situaciones que viven ha sido el primer paso para llegar a conformar grupos y obtener apoyos entre ellos mismos y las entidades públicas y privadas (Torres y cols, 2003).

En estas experiencias se han desarrollados procesos investigativos que no solamente han retroalimentado a los grupos, sino que han permitido profundizar en el conocimiento de los familiares, sus experiencias, expectativas, temores, problemas y como participar con ellos y ayudarlos en el manejo de las situaciones (Torres y cols, 2003).

La estigmatización, por su parte, se asocia a un proceso social o a una experiencia personal caracterizada por la exclusión, el rechazo, la acusación o la desvalorización, que resultan en un juicio social adverso sobre una persona o un grupo. En este contexto otro concepto nos plantea que: “Estigma es un poderoso medio de control social aplicado por medio de la marginalización, exclusión y ejercicio de poder sobre individuos que presentan ciertas características” (Acuña, 2005).

La causal más fuerte de rechazo a la atención psiquiátrica es la creencia de que los trastornos mentales no tienen tratamiento efectivo. Se une a esto el temor y la vergüenza asociado al estereotipo, tanto a nivel laboral, como en términos de la participación en diversos ámbitos de la sociedad. Estos temores

resultan en gran medida de las evaluaciones que realizan los propios individuos en términos de la reacción adversa que prevén tanto desde lo social como lo económico (Acuña, 2005).

En el primer caso, un estudio realizado en Costa Rica en 2004 revela el impacto de la estigmatización por trastornos psiquiátricos en aspectos asociados al ámbito social y laboral: distanciamiento o rechazo social, grandes dificultades para encontrar trabajo, ser aceptados o aceptadas como pareja, participar en deportes y ser atropellados en sus derechos tanto en el ambiente cotidiano como en oficinas públicas y aún centros de salud (Acuña, 2005).

Un estudio chileno trata el tema con mayor detalle y concluye que el estigma representó una importante barrera de acceso al tratamiento. Es uno de los pocos estudios que caracteriza el problema. Un tercio de las personas objeto de la muestra que incluyó 2,987 participantes con un nivel de respuesta del 90.3 por ciento, reveló que la estigmatización constituyó una barrera importante en el uso de los servicios de salud. La causal más importante fue el temor de que otros pudieran conocer sobre su consulta a un servicio de atención psiquiátrica. El nivel socioeconómico y de educación de los participantes que respondieron jugó un papel importante, quedando en evidencia que el temor la estigmatización incrementaba en proporción inversa a los mismos (Acuña, 2005).

El estigma y la discriminación son los principales enemigos del aumento de las provisiones de cuidados y ayuda a las personas con esquizofrenia. Los programas de salud mental normalmente reciben baja prioridad y tienen poca esperanza de un soporte apropiado, lo que demuestra la actitud de las autoridades y de los que tienen poder de decidir hacia la enfermedad. Se deberían realizar más inversiones en programas que favorecieran cambios de

actitudes hacia las enfermedades mentales, pues todos los esfuerzos de rehabilitación y reinserción se ven perjudicados si no se cambia el imaginario social respecto a las personas con esquizofrenia (Runte, 2005).

Las personas con largos periodos de internación, cuando vuelven a la comunidad, son vistas como inoportunas y, a menudo, se hacen intentos formales e informales para excluirla de la comunidad, Otros sentimientos comúnmente revelados por investigaciones previas son el desagrado y el miedo. La actitud negativa de la población influye no solo en la aceptación de los enfermos mentales en la comunidad, y también sobre los síntomas y el comportamiento de los propios individuos para consigo mismo y para con los demás. Por tanto, la estigmatización puede poner barreras significativas a la recuperación de la esquizofrenia y total integración en la comunidad. (Runte, 2005).

Un factor más que favorece el difícil manejo del familiar cuidador, la reinserción social y las recaídas, es la adherencia al tratamiento antipsicótico, resultados arrojados por la Duke University Medical Center, de Carolina del Norte, menciona que la baja adhesión a la terapia antipsicótica es una razón común para la rehospitalización de los pacientes con esquizofrenia, y por lo tanto, contribuye a los altos costos del tratamiento (Masand P. y Narasimhan M, 2006).

Los eventos adversos, y la falta de visión, comorbilidad, el abuso de sustancias, la poca participación de la familia, son algunos de los factores de riesgo para la adhesión, los pacientes con una actitud negativa hacia el tratamiento, que puede ser el resultado de eventos adversos, también son más propensos a la no adherencia. Una de las estrategias para mejorar la adherencia incluyen la optimización de la terapia antipsicótica, reducir al mínimo

los efectos adversos, el fomento de la participación del paciente en los programas psicoeducativos con la participación de los miembros de la familia en el proceso de tratamiento (Masand P. y Narasimhan M, 2006).

Concepción de la Familia

En la sociedad, existen grandes diferencias en la concepción de la familia que los distintos grupos sociales sustentan, desde los enfoques más tradicionales a los modernos. Cuando se habla de familia se hace referencia a un conjunto de personas que se reconocen como miembros de una categoría especial, la de los parientes., a este grupo se pertenece estrictamente (legal) por vínculos de sangre, de matrimonio o de adopción.

El parentesco es entonces la primera dimensión analítica de la familia, dimensión que esta acotada por otras dos: la convivencia, y la solidaridad o ayuda mutua, la convivencia se refiere a la unión de los miembros de la familia en un hogar común, formando un grupo doméstico que comparte la vivienda, la alimentación y los gastos. La solidaridad se refiere a las redes de reciprocidad que se dan entre los miembros de la familia y que funcionan aunque no vivan en el mismo techo o estén distantes físicamente. De las tres dimensiones señaladas, el parentesco es el que más esencialmente constituye a la familia, ya que las otras dos dimensiones, desvinculadas del parentesco no lo hacen (Onorato E. y Osnaya U, 2004).

Tipos de Familia

Familia nuclear. Conformada por dos generaciones, padres e hijos; unidos por lazos de consanguinidad conviven bajo el mismo techo y por lo tanto desarrollan sentimientos más profundos de afecto, intimidad e identificación, es dinámica en su composición, evolucionando con los vaivenes de su ciclo vital y

con los cambios socioculturales que la determinan (Onorato E. y Osnaya U, 2004).

Familia extensa o conjunta. Está integrada por una pareja con o sin hijos y por otros miembros como sus parientes consanguíneos ascendentes, descendientes y/o colaterales; recoge varias generaciones que comparten habitación y funciones, en la perspectiva sistémica también se le denomina familia trigeracional (Onorato E. y Osnaya U, 2004).

Familia ampliada. Modalidad de la anterior, en tanto permite la presencia de miembros no consanguíneos o convivientes afines, tales como vecinos, colegas, paisanos, compadres, ahijados, comparten la vivienda y eventualmente otras funciones en forma temporal o definitiva; están ubicadas en el campo y barrios periféricos de las ciudades, caracterizándose por estrechos lazos de solidaridad y apoyo mutuo (Onorato E. y Osnaya U, 2004).

Familia y Reinserción Social en la Esquizofrenia

Desde la perspectiva de la teoría general de sistemas, la familia es considerada como un sistema dinámico viviente que está sometido a un continuo establecimiento de reglas y de búsqueda de acuerdo a ellas. Los periodos de crisis son etapas de desestabilización del equilibrio, periodos de cambio. La familia es morfostática cuando tiende a mantener rígidamente su equilibrio y su estructura, porque tiene muchas dificultades para adaptarse a situaciones nuevas. En el extremo de este tipo de familias estarían las de transacción psicótica. La familia como sistema juega un papel importante no sólo en el proceso generador de la enfermedad sino en el proceso de su rehabilitación, a medida en la que cumpla con sus funciones básicas (González, 2007).

En la esquizofrenia el estudio de la familia es esencial debido a que: provoca un impacto en todos los miembros de la familia, los familiares experimentan estrés grave debido a la convivencia con el paciente, en consecuencia surgen conflictos familiares conyugales entre padres, depresión, conductas inadecuadas entre hermanos y síntomas físicos en toda la familia. La familia está agobiada por la exigencia de tener un paciente con diagnóstico de esquizofrenia, por lo que representa la carga objetiva y la carga subjetiva, siendo la primera el grado de involucramiento directo en términos de supervisión y asistencia de actividades diarias del paciente, mientras que la subjetiva se evalúa por las reacciones emocionales y la pérdida del control de la vida familiar, la sensación de cansancio por el cuidado del enfermo, sentimiento de que el enfermo afecta su relación con los otros en forma negativa y la preocupación por el paciente cuando no estén con él (Onorato E. y Osnaya U, 2004).

Las familias que tienen un familiar con esquizofrenia se enfrentan a las creencias y actitudes negativas de la estigmatización y rechazo, las cuales pueden ser un obstáculo para la adecuada atención y reinserción a la familia y su sociedad (Onorato E. y Osnaya U, 2004).

Los pacientes con un diagnóstico de esquizofrenia suelen presentar una multitud de necesidades en todas las esferas de su vida, como por ejemplo, su funcionamiento psicosocial y su participación en la comunidad, lo que ha obligado a modificar los marcos de intervención más tradicionales, estudios demuestran la efectividad de los tratamientos psicosociales y vocacionales en la mejora de la calidad de vida de los pacientes frente al grupo de tratamiento farmacológico exclusivamente, por lo tanto, todo ello debe contemplarse desde el foco de la rehabilitación psicosocial (Florit, 2006).

Para la familia el pariente enfermo es un integrante que trastorna la dinámica familiar, que mueve los afectos en forma polarizada: por un lado puede obtener una sobreprotección que lo hace sumamente dependiente y lo incapacita más, y por otro, obtiene el rechazo total de la familia, de tal manera que lo quieren depositar permanentemente en la institución. Cuando existe un miembro en la familia con este trastorno se observa una alteración importante dentro de ella. Las características clínicas de esta enfermedad generan un gran número de situaciones negativas como dificultad en las relaciones familiares, empobrecimiento en la calidad de vida, aislamiento social que interfiere en el funcionamiento laboral, escolar y en el propio hogar, lo que aumenta el nivel de estrés ya existente, convirtiéndose en un factor adicional de angustia, tanto para el paciente como para su familia, llegando a ser considerado como precipitante de recaídas, de exacerbación de síntomas y de rehospitalizaciones. Es evidente que los integrantes de la familia requieren ayuda y apoyo para sobrellevar el manejo de estos pacientes tanto en la casa como en el hospital (Cortés y cols, 2001).

El trabajo como elemento estructurador de la vida para personas con discapacidad, les permite contar con cierto grado de autonomía, recibir y administrar dinero, desarrollar habilidades prácticas y de integración con otras personas, el individuo con problemas psiquiátricos como la esquizofrenia, puede aprender y mejorar su funcionamiento. Investigaciones como las de Díaz y Chacón en 2006 mostraron que es esencial evitar la inactividad, pues el aislamiento familiar o institucional, así como el embotamiento personal, conservan y agravan los síntomas patológicos (Díaz, 2006).

El trabajo se convierte en un elemento de doble valor para el sujeto: por una parte, el valor intrínseco del desempeño de una actividad y sus beneficios; por otra, el valor de elemento terapéutico, ya que el trabajo va a incidir directamente

sobre su estado actual, mejora su funcionamiento, aumenta la valoración de sí mismo, normaliza sus conductas, lo hace sentirse útil, activo, estimulado por una tarea y enriquecido gracias a la relación con las demás personas (Díaz, 2006).

Si bien la mayoría de la gente que padece esquizofrenia puede tener logros en el área laboral, los estudios muestran que éstos aumentan cuando el sujeto vive inserto en la comunidad y tiene una historia breve de hospitalizaciones psiquiátricas. Las personas con un mejor pronóstico de rehabilitación laboral son aquellos para quienes la competencia laboral es percibida como un logro personal, que tienen una historia previa de competencia laboral o que poseen buenos hábitos pre ocupacionales (Díaz, 2006).

Las personas con más habilidades sociales presentan un mayor número de miembros en su red social y tienden a mantener contactos más frecuentes con ellos. Cabría pensar que en alguna medida, las habilidades sociales inciden en una ampliación de la red de apoyo social, generando a su vez más oportunidades de desempeño de las habilidades y de obtención de reinserción social, aspecto este esencial para garantizar una mejora en el funcionamiento (Jiménez y cols, 2007).

La Habilidad Social juega un papel importante en la obtención de apoyo social fuera del entorno familiar, tratándose por tanto de un apoyo “logrado”. El apoyo familiar en cambio, correspondería más bien a un tipo de apoyo incondicional propio de las redes “adscritas” como es el caso de la familia. Aunque la familia provea estos apoyos de forma incondicional, formando parte sin duda, de las funciones de cuidado y lealtad que aporta habitualmente a sus miembros, los déficits en Habilidades Sociales de los pacientes podrían traducirse, no en una reducción del apoyo, pero sí en un incremento de la

carga familiar, aspecto muy importante en especial si se tiene en cuenta que, en el caso de los trastornos mentales crónicos, el apoyo familiar casi es el único disponible durante años. No obstante otras variables como nivel de funcionamiento social, género, psicopatología, estigma podrían estar incidiendo de modo importante en el logro y mantenimiento del apoyo social. Como resultado de la necesidad de la reinserción social de los pacientes con esquizofrenia, existe en la actualidad la tendencia al cierre de Hospitales Psiquiátricos como los analizados por Harding en Vermont y Maine, con un seguimiento de más de tres décadas, esto permiten comprobar la adaptación a la vida comunitaria de los antiguos residentes y sus progresos personales y sociales, en estrecha correlación con la existencia de programas de rehabilitación psicosocial y sistemas de apoyo en la comunidad (Laviana, 2006).

Del mismo modo, la evidencia empírica sobre distintos sistemas comunitarios de atención (Tratamientos asertivos en la comunidad, hospitalizaciones domiciliarias, programas de rehabilitación psicosocial, redes de apoyo social, empleo con apoyo), muestra su efectividad y eficiencia en distintas condiciones locales. De manera menos radical, pero no menos efectiva, distintos países de cultura anglosajona, como el Reino Unido (que ha cerrado el 70% de sus viejas instituciones), Australia, Nueva Zelanda o Canadá, han venido desarrollando procesos de cambio en la organización y funcionamiento de sus sistemas de atención en salud mental. Basados en la desinstitutionalización y cierre de los Hospitales Psiquiátricos y la construcción de alternativas comunitarias, la extensión de dichos procesos y la evaluación rigurosa de algunos de ellos muestran también que el cambio es posible, satisfactorio para usuarios, familiares y profesionales, y tiene costos razonables. Del mismo modo, los países nórdicos (Suecia, Noruega, Finlandia) han ido reduciendo de modo significativo sus camas en Hospitales

Psiquiátricos, y desarrollando distintos tipos de servicios comunitarios tanto sanitarios como sociales. Y lo mismo está sucediendo, en menor medida en muchos otros países, bajo la orientación de organismos internacionales como la Organización Mundial de la Salud (Laviana, 2006).

Sin embargo y de manera lamentable la respuesta en algunas sociedades ante este problema de carácter público, se encuentra mediada por su idiosincrasia y estigma asociado a la esquizofrenia. Jorge Chuaqui en una investigación hecha en Chile en el 2005 encontró que el 68% o más de los pacientes están en condición de trabajar si se les dieran la oportunidad y que la gran mayoría de los empresarios piensa que no podrían desempeñarse adecuadamente, los ven como potencialmente peligrosos o violentos, inestables, poco confiables, etc., opiniones que, para pacientes compensados, no son compartidas por familiares y vecinos (Chuaqui, 2005).

Debido a lo antes mencionado es importante analizar el problema del estigma asociado a la enfermedad, como un factor importante de los pacientes, lo que influye en su calidad de vida en general, pero el estigma puede darse no sólo en el plano laboral, sino a nivel familiar, se han realizado diversos estudios respecto a la situación y relación con la familia de pacientes con esquizofrenia. La familia pasa por diversas etapas negativas desde el inicio de la enfermedad, hasta que llega a aceptarla de manera madura y esperar sólo cambios razonables en el paciente (Chuaqui, 2005).

La esquizofrenia causa un serio problema no sólo al paciente, sino también a la familia, por lo que esta frecuentemente se ve aliviada cuando el paciente es hospitalizado, lo que en ciertos casos lleva a que la familia deje abandonado al paciente en el asilo, la falta de manejo adecuado de la familia respecto a la enfermedad, influida por la formación de imágenes negativas de la familia

respecto al paciente puede llevar a situaciones como las descritas (Chuaqui, 2005).

El ambiente familiar influye en la evolución de la esquizofrenia, pero es muy difícil intervenir sobre una situación de la que no se sabe su participación exacta, añadiendo las dificultades que plantea el identificar a los pacientes o grupos de riesgos. Además las circunstancias socio-familiares también tienen una influencia directa sobre las recidivas (Chinchillas, 2000).

La atención a la población con esquizofrenia constituye uno de los principales problemas sociales y sanitarios que tiene planteados la actual sociedad, la organización de una completa y adecuada atención comunitaria integral a esta población es un objetivo fundamental para los sistemas sanitarios de salud mental y de servicios sociales (Álvarez, 2002).

La gran variedad de ideas teórico-terapéuticas se refieren a la etiología multifactorial, criterios de vulnerabilidad, variabilidad de los cursos, heterogeneidad de los sustratos patológicos subyacentes al síndrome, tipos de pacientes, función o funciones primariamente alteradas, por tanto se requiere un enfoque terapéutico en varias dimensiones (Álvarez, 2002).

Esta gran variedad de ideas se agrupan fundamentalmente en dos procedimientos terapéuticos, a saber, aquellos que operan sobre las estructuras celulares y subcelulares que se suponen afectadas y aquellos otros que operan sobre la totalidad del ser humano. En el primer caso hablamos de las terapias biológicas, en el segundo, de las terapias psicosociales, la atención psicosocial a los pacientes esquizofrénicos tiene una importancia fundamental, ya que es evidente que el síntoma predominante en estos pacientes crónicos es el deterioro en el rendimiento social, la mayoría de ellos tiene que aprender o

reaprender habilidades sociales y personales para poder sobrevivir en la comunidad (Álvarez, 2002).

Los neurolépticos no pueden enseñar al paciente a desarrollar recursos vitales y defensivos ni pueden mejorar la calidad de vida de una persona, excepto indirectamente mediante su efecto sobre la desorganización cognitiva y la supresión de los síntomas positivos (Álvarez, 2002).

Al realizar cualquier tipo de aproximación psicosocial a la esquizofrenia es absolutamente indispensable considerar el concepto de “vulnerabilidad al estrés”. Desde finales de los años setenta, autores como Brown o Birley ya señalaban el hecho de que individuos especialmente vulnerables sometidos a acontecimientos vitales, laborales o familiares estresantes eran más sensibles a la exacerbación de la sintomatología psicótica (Álvarez, 2002).

Desde el punto de vista psicosocial, la esquizofrenia produce sobre el paciente una considerable serie de desventajas e inconvenientes, los más evidentes derivan del deterioro primario originado por el propio síndrome psicótico y sus síntomas positivos (delirios, alucinaciones, experiencias subjetivas anormales, pensamiento y lenguaje incoherente, lentitud psicomotriz, problemas de expresión verbal y corporal y conductas anómalas) (Álvarez, 2002).

Pero no hay que olvidar las desventajas sociales entre las que se encuentran la falta de información adecuada, la pobreza de habilidades sociales, la carencia de ayudas sociales, el estigma y la falta de comprensión por parte de la sociedad en general y el escaso interés por parte de las autoridades gubernamentales en este tipo de pacientes y sus familias (Álvarez, 2002).

Finalmente desde el punto de vista del propio paciente la falta de autoconfianza, la mínima autoestima, la inseguridad, el temor, la falta de motivación para utilizar las facultades intactas y la frecuente comorbilidad con otros cuadros psiquiátricos contribuyen a ensombrecer aún más el panorama para estos enfermos y su entorno familiar, es desde esta perspectiva desde la que las intervenciones psicosociales adquieren toda su importancia (Álvarez, 2002).

Li ning y cols. en 2003, realizaron una investigación a cerca de las causas de rehospitalización de pacientes esquizofrénicos crónicos donde mostró que existe un escaso nivel de conocimientos sobre esquizofrenia en familiares que han convivido un promedio de 20 años con un enfermo de esquizofrenia, atendido en un sistema que proporciona, en diversas instancias y repetidamente, servicios de orientación y capacitación para familiares (Li ning y cols, 2003).

De este grupo de familiares encuestados, que fue utilizado en esta investigación, solo recuerdan el biperideno entre los fármacos usados por el paciente, y no son capaces de reconocer los pródromos de una recaída, además un número importante de familiares (cuidadores) viven solos con el paciente, sin apoyo de otros miembros de la familia, quienes no contribuyen económica, práctica ni emocionalmente en el sostén del enfermo (Li ning y cols, 2003).

Este abandono social del familiar que sirve de soporte, está relacionado con los altos niveles de desconocimiento sobre la enfermedad, que genera falsas expectativas que se frustran y con el alto grado de estigmatización del paciente mental en general (Li ning y cols, 2003).

Finalmente el hallazgo más claro de la investigación, es la miseria material, moral y emocional de los familiares cuidadores y de los pacientes con esquizofrenia: a la mala evolución del cuadro clínico se suma la ignorancia sobre la enfermedad y las escasas alternativas para enfrentarla, la estigmatización y el abandono no sólo por parte de la comunidad sino también de los otros familiares, esta situación da lugar a que los recursos emocionales de los familiares se desgasten, configurando una situación de desmoralización y un alto nivel de malestar psicológico entre los familiares de pacientes psicóticos, probablemente relacionado al rechazo al enfermo y a la falta de conocimientos, por tanto, una mejor atención a las emociones y la educación de las familias con un enfermo esquizofrénico podría redundar en una mayor permanencia del paciente en el seno de su familia (Li ning y cols, 2003).

Un estudio realizado en Hong Kong, exploró la perspectiva de los beneficios y las dificultades experimentadas por los participantes en un grupo de apoyo mutuo para cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia, treinta familiares cuidadores y 10 pacientes que habían participado en un período de 12 sesiones (Chien W. y cols, 2006).

Los hallazgos que encontraron fueron sobre temas principales que surgieron a partir de los datos: cambios personales positivos atribuidos a la participación de los grupos, que incluían una mayor identidad propia y la aceptación de la función de cuidadores, un mayor conocimiento de la enfermedad, y la adopción de nuevas habilidades (Chien W. y cols, 2006).

Estudios hechos en Polonia muestran que la rehospitalización de pacientes con esquizofrenia está condicionada no sólo por factores médicos relacionados con la enfermedad en sí, sino también por factores demográficos y los factores sociales (Talarowska y cols, 2008).

El papel decisivo en la rehospitalización de pacientes con esquizofrenia tiene una pequeña disponibilidad de alternativas de atención psiquiátrica en los pacientes el lugar de residencia, así como la falta de regularidad en la continuación del tratamiento después de salir del hospital, la situación familiar del paciente, la relación con la familia, los amigos, el nivel de aceptación y la comprensión de su enfermedad disminuye del riesgo de rehospitalización. El mayor riesgo de rehospitalización se encuentra entre personas de la clase más baja (Talarowska y cols, 2008).

La investigación científica ha encontrado que la esquizofrenia es una enfermedad incurable que genera deterioro progresivo en el paciente y que afecta a la familia debido a que es multifactorial, en el proceso de la enfermedad intervienen aspectos biológicos, psicológicos y sociales, los cuales deben ser considerados como elementos importantes del “modelo biopsicosocial” que se utiliza para abordar este trastorno (Valencia y cols, 2003).

En el tratamiento integral actual, se ha considerado que se debe de tomar por lo menos cuatro aspectos fundamentales:

- 1- El tratamiento farmacológico.
- 2- El tratamiento psicosocial.
- 3- La terapia familiar.
- 4- El manejo del paciente en la comunidad.

La esquizofrenia es una enfermedad mental compleja que no solamente se caracteriza por la presencia de la sintomatología psicótica, sino también porque ocasiona incapacidades severas. De todas las enfermedades que aquejan a la humanidad la esquizofrenia ocupa el séptimo lugar en cuanto a que incapacita a las personas que la padecen. Las incapacidades denominadas psicosociales,

tienen que ver con las dificultades que presentan los pacientes y que afectan diversas áreas de su funcionamiento psicosocial, la incapacidad para mantener un trabajo remunerado (área ocupacional) y en consecuencia no tener ingresos (área económica) y por lo tanto depender económicamente de la familia, la dificultad para establecer relaciones sociales (área social), generalmente su red de apoyo social es muy reducida, existiendo una tendencia al aislamiento social; el aplanamiento afectivo puede llevar a no contar con vínculos afectivos en relaciones de pareja y su componente sexual (área sexual y de pareja), así como el impacto de la enfermedad en la familia (área familiar)(Valencia y cols, 2003).

La detección de relaciones familiares conflictivas entre el enfermo y su familia, que cuando existe un ambiente de emoción expresada alta en la familia, pueden derivar en recaídas en un 90% o la presencia de un trastorno psiquiátrico en el familiar, que llega hasta un 58.5%, a todo esto se pueden añadir otros factores como: La no aceptación del paciente de su enfermedad, el rechazo y discriminación que podría sufrir por su padecimiento, la carga emocional ocasionada , las implicaciones sociales del diagnóstico, el costo económico, el incumplimiento con el uso de los antipsicóticos, que pueden generar rehospitalizaciones, lo cual complica el panorama. Tomando en cuenta estos aspectos, es que surgen los tratamientos intervenciones o terapias psicosociales, como se le llaman indistintamente, que precisamente sirven para abordar la problemática psicosocial de estos pacientes (Valencia y cols, 2003).

En un estudio realizado por Marcelo Valencia utilizando un diseño cuasi experimental implementó un programa de tratamiento psicosocial llevado a cabo durante un año con el objeto de que los pacientes adquirieran habilidades psicosociales respecto a actividades ocupacionales, relaciones sociales, manejo de dinero, relaciones de pareja y su componente sexual, así como el

manejo de relaciones familiares, las cuales les permitieran un mejor desempeño de roles y en consecuencia un funcionamiento satisfactorio en la comunidad, utilizando la escala de funcionamiento psicosocial (EFPS) (Valencia, 1999).

Funcionamiento Social y Esquizofrenia

La funcionalidad en la esquizofrenia es la capacidad de adaptación del paciente a las necesidades personales, familiares, sociales y laborales que tiene un miembro adulto productivo y no enfermo. Se entiende por funcionamiento o ajuste social, la capacidad que tiene una persona para cuidar de sí mismo y desempeñar una serie de papeles socialmente definidos en una determinada cultura, por extensión la participación e integración en actividades sociales recreativas se consideran también como dimensiones del funcionamiento social. El concepto de funcionamiento social es complejo, ya que engloba un substrato de funcionamiento cognitivo básico (memoria, atención, concentración y procesamiento) una serie de habilidades instrumentales necesarias para la vida cotidiana (higiene, apariencia, tareas domésticas, manejo del dinero, etc.) y un repertorio de interacciones sociales que exigen el desempeño de un determinado papel (esposo, amigo, vecino, trabajador, compañero, etc.) (GEOPTE, 2002).

Importancia del Funcionamiento Social en la Esquizofrenia

El funcionamiento social resulta crucial en la esquizofrenia por tres motivos:

- 1) El déficit de funcionamiento social ha sido reconocido como una de las características de la esquizofrenia desde las primeras concepciones de la enfermedad de Kraepelin y Bleuler.
- 2) El déficit del funcionamiento social ha sido utilizado como uno de los criterios diagnósticos de esquizofrenia por los sistemas de clasificación y diagnósticos de las enfermedades mentales DSM IV ICD 10.

3) El funcionamiento social ha demostrado ser un potente predictor de resultado (GEOPTE, 2002).

Se ha acumulado suficiente evidencia durante la pasada década que demuestra que el funcionamiento premórbido y el ajuste social tras los primeros brotes resulta ser uno de los mejores predictores de resultados a largo plazo, tanto para variables clínicas como no clínicas. El funcionamiento social es uno de los principales objetivos de los tratamientos psicosociales y de los programas de rehabilitación en la esquizofrenia. La funcionalidad está gravemente afectada en esta enfermedad, como consecuencia de sus manifestaciones intrínsecas que disminuye la capacidad que tiene el paciente con esquizofrenia para adaptarse a su medio. La funcionalidad depende en un grado diferente de los distintos síntomas así los síntomas positivos afectan la funcionalidad, pero solo en episodios agudos de la enfermedad, en los cuales dichos síntomas están muy cargados emocionalmente haciendo que la atención del paciente se centre en los mismos (GEOPTE, 2002).

Por desgracia con frecuencia el clínico cae en el mismo error del paciente y centra toda su atención en estos síntomas olvidando otros que son más importantes para el pronóstico del paciente. La funcionalidad depende a medio o largo plazo, en mayor medida de las capacidades cognitivas del paciente, y de la presencia de los denominados síntomas negativos. La presencia de deterioro cognitivo o de síntomas o afectivo incide negativamente en la funcionalidad, la presencia de síntomas positivos residuales a cuya presencia el paciente no da un significado esencial, no influye apenas en la funcionalidad, ni impide la reintegración del paciente (GEOPTE, 2002).

Los síntomas negativos “primarios” junto con las alteraciones cognitivas, son a nuestro juicio la clave para comprender esta enfermedad a nivel

fisiopatológico, pues probablemente están más cerca de las causas de la misma, e incluso en el origen de otros síntomas, como los síntomas positivos, que pueda que no sean más que reacciones estereotipadas de un cerebro con las carencias justas como para no poder afrontar situaciones ambientales complejas. Lo que hace que la esquizofrenia sea considerada una enfermedad crónica y de mal pronóstico es que tras la remisión, incluso completa de los síntomas positivos, el paciente no vuelve a la situación de partida, si no que en una importante proporción de casos se convierte (o acentúa sus rasgos previos en este sentido) en individuo con escasas o ninguna relaciones sociales, incapaz de conseguir integrarse o mantener una ocupación laboral siquiera precaria. Las consecuencias de los síntomas negativos que hemos descrito contribuyen al reforzamiento de los mismos, pues el paciente aislado, marginado, desconectado del flujo vital de sus congéneres progresivamente estará más desmotivado, más falto de iniciativa, será menos capaz de iniciar o mantener relaciones sociales, de integrarse laboralmente, entrando así en un círculo viciosos sin salida (GEOPTÉ, 2002).

Emociones Expresadas

Las emociones expresadas no fueron precisamente las principales variables de interés, sin embargo, la bibliografía de este fenómeno nos ayuda a comprender el comportamiento de nuestras variables de estudio como el funcionamiento psicosocial del paciente con esquizofrenia paranoide y el conocimiento del familiar cuidador sobre este padecimiento.

Las personas con esquizofrenia tienen mayor probabilidad de presentar una recurrencia dentro de grupos familiares cuando hay niveles altos de Emoción Expresada (hostilidad, crítica o participación excesiva) en la familia, comparado con las familias que tienden a ser menos expresivas de sus emociones. Se dispone de varias intervenciones psicosociales que incluyen la educación, el

apoyo y el tratamiento para reducir la Emoción Expresada (E.E) dentro de las familias (Aproa F, 2006).

Los pacientes con esquizofrenia provenientes de familias que expresan altos niveles de censura, hostilidad o implicación excesiva, tienen recurrencias más frecuentes que los pacientes con problemas similares provenientes de familias que tienden a expresar las emociones en menor medida. En la actualidad, se usa una variedad de intervenciones psicosociales para las familias, diseñadas con el fin de reducir estos niveles de E.E. (Aproa F, 2006).

En general todas las intervenciones familiares de tipo psicoeducativo tienen como objetivo reducir el impacto del estrés generado por el cuidado de los pacientes y facilitar un mejor funcionalismo social. En general los enfoques han sido de dos tipos, trabajar con el cuidador o trabajar con toda la familia (Jáuregui, 2005).

En las intervenciones sobre la familia se han observado efectos clínicos beneficiosos por ejemplo aplicando técnicas de control de estrés, se logra así un mejor cumplimiento terapéutico por parte de los pacientes. Con estas estrategias familiares también se ha conseguido reducir la psicopatología residual de muchos casos y mejoras en la recuperación social. Un objetivo importante de las estrategias familiares es mejorar el funcionalismo familiar y reducir la sobrecarga, especialmente de las personas más directamente involucradas en los cuidados del paciente. Así por ejemplo, en el abordaje de grupo familiar múltiple de Buchkremer, se logra un incremento en las actitudes cálidas hacia los pacientes y una reducción de la hostilidad hacia los mismos. En la mayor parte de los casos, hay un ahorro en el costo económico de los servicios debido a la integración de la terapia familiar en el sistema asistencial (Jáuregui, 2005).

La crítica y la hostilidad pueden ser más elevadas cuando se piensa que el enfermo es responsable de no controlar los síntomas, y esta explicación aparece con mayor frecuencia cuando se habla de la enfermedad mental. Si los familiares culpan al enfermo crónico por falta de control de los síntomas, necesariamente estos van a percibir mayor crítica, no solo en la esquizofrenia si no también en estudios sobre depresión se ha observado que las E.E. altas se asocian a la atribución de que el paciente es responsable de los síntomas de su enfermedad. Los niveles altos de crítica en pacientes con trastornos mentales también pueden ser explicados por la pérdida de la autonomía en el desempeño social del enfermo y la tendencia de los familiares a corregir las situaciones problemáticas a través de la crítica y la coerción. Las E.E. altas se asocian con el deseo de los familiares de controlar o cambiar los comportamientos del enfermo, lo cual está en relación con el nivel de ansiedad y temor que tengan los familiares: mientras más ansiosos mayor crítica y hostilidad (Agudelo M. y cols, 2007).

Las EE se han considerado un factor importante en el curso de la esquizofrenia y en la evaluación pronóstica de los trastornos del estado del ánimo, de los trastornos de la conducta alimentaria y de la enfermedad física, no obstante, para llegar a ser un verdadero indicador pronóstico el concepto de EE requiere el acercamiento a la cultura en donde se aplica (Rueda G, 2007).

Por lo antes mencionado y ante la necesidad de actuar de manera estratégica es loable iniciar actividades a nivel local, donde la enseñanza sea utilizada como herramienta en la población y sensibilizar a los individuos acerca del impacto de las enfermedades mentales en especial la esquizofrenia, y que solo con conocimiento de causa y trabajo colectivo se puede contrarrestar los efectos de estas enfermedades en la sociedad dentro del contexto de la transición demográfica y epidemiológica.

Es necesario dejar implícito que el apoyo hacia la personas con enfermedad mental, sea esta esquizofrenia en cualquiera de sus tipos o bien otro trastorno mental, no solo es tarea de las instituciones de salud y de las acertadas políticas en pro de esta es una responsabilidad compartida. Es evidente que las instituciones responden a la problemática que afecta a la salud mental, pues existen profesionales firmemente convencidos que aún queda bastante quehacer con herramientas como la investigación, la participación social, la enseñanza y el común social para los pacientes enfermos.