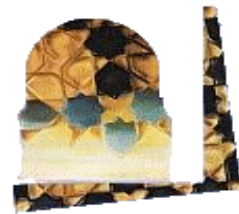




**UNIVERSIDAD DE GRANADA
FACULTAD DE MEDICINA**

DEPARTAMENTO DE MEDICINA LEGAL, TOXICOLOGÍA Y PSIQUIATRÍA



RED MARISTÁN

Tesis Doctoral

**NECESIDADES EXISTENCIALES DE PERSONAS CON
TRASTORNOS ESQUIZOFRÉNICOS DE LARGA EVOLUCIÓN:
UN ESTUDIO CUALITATIVO MULTICÉNTRICO**

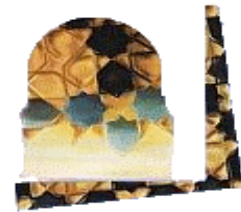
LUCIANE CARNIEL WAGNER

Granada – 2005



**UNIVERSIDAD DE GRANADA
FACULTAD DE MEDICINA**

DEPARTAMENTO DE MEDICINA LEGAL, TOXICOLOGÍA Y PSIQUIATRÍA



RED MARISTÁN

**NECESIDADES EXISTENCIALES DE PERSONAS CON
TRASTORNOS ESQUIZOFRÉNICOS DE LARGA EVOLUCIÓN:
UN ESTUDIO CUALITATIVO MULTICÉNTRICO**

Tesis presentada a la Facultad de Medicina de la Universidad de Granada para obtención del título de Doctora en CUIDADOS COMUNITARIOS A PERSONAS CON TRASTORNOS PSICÓTICOS

Directores: Prof. Dr. Michael King – Prof. Dr. Francisco Torres González

LUCIANE CARNIEL WAGNER

Granada – 2005

TESIS DOCTORAL

TÍTULO:

Necesidades Existenciales de Personas con Trastornos Esquizofrénicos de Larga Evolución: un estudio cualitativo multicéntrico

AUTORA:

Luciane Carniel Wagner

DIRECTORES:

Michael King – Royal Free and University College Medical School, Londres – Reino Unido.

Francisco Torres González – Universidad de Granada, Granada – España.

Departamento de Medicina Legal, Toxicología y Psiquiatría
Facultad de Medicina
Universidad de Granada

AGRADECIMIENTOS

A Michael, Paco y Ariadne

A mis padres

A Beto, mi pareja

A mis hermanos, cuñada y sobrina

A mis amigos

A los profesores que me han incentivado a lo largo de mi vida académica

A los escritores y filósofos que estimularan mi capacidad reflexiva

Y especialmente a los participantes del estudio, enfermos, familiares y
profesionales que conviven con la realidad de la esquizofrenia

INFORMACIONES SOBRE LA AUTORA

La investigadora actualmente trabaja como profesora universitaria en el Centro Universitario Metodista IPA, en Porto Alegre, ministrando clases de salud mental y salud colectiva, además de participar del desarrollo de un máster en rehabilitación psicosocial.

Paralelamente a las actividades universitarias, la investigadora trabaja en su clínica privada, donde se dedica a la psiquiatría clínica y a la psicoterapia.

APOYO INSTITUCIONAL

El presente estudio forma parte de un proyecto coordinado por la Red Maristán, una red internacional de cooperación constituida al amparo del Programa América Latina Formación Académica (ALFA) de la Unión Europea.

El proyecto ha contado con el apoyo financiero de la Unión Europea, de la Universidad de Granada, del University College London y de la Fundação Faculdade Federal de Ciências Médicas de Porto Alegre.

La Red Maristán está respaldada por la Universidad de Granada, España; Universidad de Concepción, Chile; Universidad Nacional de Lanús, Argentina; Fundação Faculdade Federal de Ciências Médicas de Porto Alegre, Brasil; Royal Free Hospital and University College Medical School, University College London, Reino Unido; Universidad Nova de Lisboa, Portugal y Universidad de Sevilla, España.

EL TRABAJO INDIVIDUAL EN UN ESTUDIO MULTICÉNTRICO

El presente estudio es fruto de un trabajo colectivo en que han colaborado 6 investigadores procedentes de Argentina, Brasil, Chile, España, Inglaterra y Venezuela. Las informaciones colectadas fueron compartidas entre estos individuos y sus respectivas instituciones, según las temáticas e intereses particulares. Los investigadores han recibido entrenamiento con expertos en metodología cualitativa previamente y posteriormente a los trabajos prácticos.

El trabajo individual de la doctora Luciane Carniel Wagner ha sido:

1. El desarrollo del proyecto con el objetivo del estudio de las necesidades de personas con esquizofrenia;
2. La coordinación del trabajo práctico en su contexto sociocultural, aplicación del método cualitativo;
3. Visitas a los demás centros, especialmente a Reino Unido, de donde procede el director de la tesis;
4. Análisis de los datos cualitativos;
5. Redacción de la tesis individual;
6. Publicación de artículo con los resultados parciales en revista científica: Wagner LC & King M (2005) Existential needs of people with psychotic disorders in Porto Alegre, Brazil. *Br J Psychiatry*, 186: 141-145

SUMÁRIO

1 INTRODUCCIÓN	17
1.1 ORIGEN DE LA INVESTIGACIÓN	17
1.2 CUESTIONAMIENTOS DE LA INVESTIGACIÓN	22
2 OBJETIVOS	27
2.1 OBJETIVO GENERAL	27
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	27
3 REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA	29
3.1 NECESIDADES DE PERSONAS CON TRASTORNOS SICÓTICOS	29
3.2 EVOLUCIÓN HISTÓRICA: NECESIDADES EN SALUD MENTAL	33
3.3 EL CONCEPTO DE NECESIDAD	35
3.4 NECESIDADES CLÍNICAS Y SOCIALES	44
3.4.1 Instrumentos de evaluación de necesidades	44
3.4.2 Cuestionario para la Evaluación de Necesidades Asistenciales (NCA)	47
3.4.2.1 Características Psicométricas del NCA	50
3.4.2.2 Aplicaciones del NCA	52
3.4.3 Cuestionario de evaluación de necesidades de Camberwell (CAN)	56
3.4.3.1 Características Psicométricas del CAN	59
3.4.3.2 Aplicaciones del CAN	62
3.4.3.3 Consideraciones finales sobre el CAN	68
3.5 NECESIDADES EXISTENCIALES	68
3.5.1 Lo existencial y el existencialismo	69
3.5.2 Los teóricos del existencialismo	73
3.5.3 Los teóricos del Humanismo	85
3.5.4 El análisis existencial en psiquiatría	92
3.5.5 Reflexiones sobre la filosofía existencial y la psicosis	96
3.5.6 Investigaciones embasadas en evidencias sobre la temática existencial ...	102
3.5.6.1 Dolor Existencial	102
3.5.6.2 Necesidades existenciales en poblaciones con enfermedad terminal	104
3.5.6.3 La escucha de pacientes sicóticos	108
3.5.6.4 Autoestima, respeto y salud mental	110
3.5.6.5 El universo solitario de la enfermedad mental	111
3.6 CONCLUSIONES SOBRE LA REVISTA DE LITERATURA	113
4 MATERIAL Y MÉTODOS	117
4.1 ESTRATEGIA METODOLÓGICA	117
4.2 METODOLOGÍA CUALITATIVA	121
4.3 ANÁLISIS DE LOS DATOS	131
4.3.1 Procedimiento de análisis	132
5 RESULTADOS	135
5.1 DESCRIPCIÓN DE LOS DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS	135
5.2 DESCRIPCIÓN DE LOS HALLAZGOS SOBRE NECESIDADES EXISTENCIALES	161
5.2.1 Necesidad de realización personal	162

5.2.1.1 Análisis sintáctico	163
5.2.1.2 Análisis semántico	166
5.2.2 Necesidad de respeto	177
5.2.2.1 Análisis sintáctico	178
5.2.2.2 Análisis semántico	180
5.2.3 Necesidad de integridad del yo.....	195
5.2.3.1 Análisis sintáctico	196
5.2.3.2 Análisis semántico	197
5.2.4 Necesidad de Libertad	204
5.2.4.1 Análisis sintáctico	204
5.2.4.2 Análisis semántico	207
5.2.5 Necesidad de amor.....	217
5.2.5.1 Análisis sintáctico	217
5.2.5.2 Análisis Semántico	219
5.2.6 Necesidad de aceptación y comprensión de la enfermedad.....	228
5.2.6.1 Análisis Sintáctico	229
5.2.6.2 Análisis Semántica	231
5.2.7 Necesidad de espiritualidad	241
5.2.7.1 Análisis sintáctico	241
5.2.7.2 Análisis semántico.....	243
5.3 SÍNTESIS DE LOS RESULTADOS	246
6 DISCUSIÓN	247
6.1 HALLAZGOS PRINCIPALES	247
6.2 CUALIDADES DEL ESTUDIO.....	254
6.3 LIMITACIONES DEL ESTUDIO.....	256
6.4 LAS NECESIDADES EXISTENCIALES	262
6.4.1 Realización personal y respeto.....	262
6.4.2 Libertad y capacidad de autonomía.....	266
6.4.3 Integridad del Yo	270
6.4.4 Conciencia y aceptación de la enfermedad	272
6.4.5 Amor y las dificultades de relacionarse	276
6.4.6 La Espiritualidad	280
6.5 HABLANDO CON LOS USUARIOS.....	283
6.6 DIFERENCIAS TRANSCULTURALES.....	298
6.7 IMPLICACIONES DEL ESTUDIO: FUTURAS INVESTIGACIONES CIENTÍFICAS.....	301
7 CONCLUSIONES	313
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	315
ANEXOS	329

1 INTRODUCCIÓN

1.1 ORIGEN DE LA INVESTIGACIÓN

El último siglo ha sido testigo de grandes avances en la salud mental: el progreso del conocimiento científico, el cierre de los manicomios, sustituidos por el modelo comunitario de atención, las nuevas prácticas que tienen como objetivo el cuidado integral del enfermo y una mejor accesibilidad a los servicios.

Sin embargo, este progreso no ha sido uniforme. Ni siquiera en los países desarrollados se puede decir que la ayuda y el apoyo a las personas que sufren trastornos mentales es suficiente. Siguen habiendo problemas de disponibilidad de servicios, principalmente aquellos relacionados a la rehabilitación y reinserción social de los enfermos. En algunos países en vías de desarrollo los servicios de soporte social son casi inexistentes y la disponibilidad de medicamentos está frecuentemente amenazada.

En realidades como estas toda la responsabilidad del cuidado al enfermo recae sobre la familia, no siempre preparada y capacitada para ofrecer el cuidado conveniente.

Esta situación es fuente de inquietud para trabajadores de salud mental, planificadores de servicios y gobernantes, tomando en consideración que las enfermedades mentales afectan a un porcentaje muy grande de personas.

En la década de los ochenta, investigaciones del Instituto Nacional de Salud Mental de los Estados Unidos, sobre identificación de casos por área (ECA), encontraron que casi 16% de la población adulta investigada había tenido uno o más trastornos psiquiátricos en el último mes, un 20% cumplieron criterios diagnósticos durante el año anterior a la investigación y cerca de un 32% refirieron historia de enfermedad mental en algún momento de su vida (Regier DA et al, 1998). Resultados de gran impacto, desde el punto de vista social y económico.

De la población que sufre estas enfermedades, hay un grupo de pacientes especialmente preocupante, aquellos con trastornos sicóticos de larga evolución (anteriormente llamados de enfermos mentales crónicos, cuando entonces vivían en carácter casi permanente en los manicomios). La gravedad de sus síntomas, las discapacidades psíquicas, físicas y sociales hacen que necesiten atención especializada y cuidados continuados a lo largo de toda su vida.

Principalmente tras la experiencia catastrófica de algunos de los procesos de desmanicomialización, vimos cómo muchas de estas personas fueron entregadas a su propia suerte, pues las comunidades no disponían de recursos y servicios suficientes para reconocer y satisfacer sus necesidades (Craig y Tmms, 1992; Lamb, 1993; Torres González, 2000).

Ocupación, empleo, amistad, ser reconocido y tratado como un individuo, no ser estigmatizado, disponer fácilmente de los servicios, un patrón satisfactorio de vivir en lo que se refiere a dinero, casa, comida, información, ocio, seguridad, transporte son necesidades que deberían ser susceptibles de satisfacción de forma permanente en un servicio sociosanitario que aspire al completo bienestar físico, psíquico y social – y también espiritual - de sus enfermos (Dean, 1993).

La satisfacción de las necesidades de las personas con trastornos sicóticos, sin embargo, es un tema polémico, comenzando por la propia definición de lo que es una necesidad. Carencia, falta, beneficio, demanda, derecho son algunos de los conceptos involucrados en su compleja distinción y conceptualización (Ballester Brage L, 1999). La dificultad en definir el término va a reflejarse en la evaluación de las necesidades, objetivo casi utópico de muchos planificadores de salud a lo largo del último siglo.

En Inglaterra, en las dos últimas décadas, una serie de investigaciones culminaron con el desarrollo de dos instrumentos de evaluación de necesidades de personas con trastorno sicóticos de larga evolución. El primero fue el *Medical Research Council-Needs for Care Assessment* (Brewin CR et al, 1987; Brugha TS et al, 1988), y el segundo fue el *Camberwell Assessment of Needs* (Thornicroft G, 1993; Phelan M et al, 1995).

Estos instrumentos fueron contruidos desde una óptica profesional. En su hito teórico, consideran como necesidad solamente aquellos problemas que, a su juicio, interfieren en la buena evolución del caso y pueden ser satisfechos por el

sistema sociosanitario (Brewin et al, 1987), sin valorar toda la gama de cuidados y servicios prestados por el sistema no formal de atención. Quizás, por esta razón, tales instrumentos enfatizan la investigación de aquellas necesidades más objetivas y de satisfacción inmediata, como los problemas de salud (medicación, síntomas, consultas, etc.) y las demandas sociales (acomodación, ocio, trabajo, etc.).

Poca o ninguna importancia ha sido dada para aquellas necesidades específicamente humanas, como la necesidad de trascendencia, libertad, aceptación y respeto, identidad, amor, entre otras. También no sabemos cuál es el impacto de la no satisfacción de estas necesidades en el pronóstico de las enfermedades.

Estas necesidades, que aquí denominamos “existenciales”, en general han sido descritas como “secundarias”, en contraposición a las “primarias” (alimentación, acomodación, reproducción, salud, etc.). Para algunos autores, como Maslow (1954), las necesidades primarias (o básicas) deben ser reconocidas y satisfechas antes que aquellas de más alto orden (necesidades existenciales) se evalúen. Esta afirmación y las dificultades de se evaluar objetivamente las llamadas “necesidades existenciales” resultaron en una aparente negación de su importancia en el ámbito de la salud mental.

Curiosamente, fue a partir de una perspectiva bastante tradicional, enfocando necesidades de salud y sociales, que empezamos este trabajo. Por tratarse de un estudio cualitativo, durante el proceso de codificación y análisis de los datos preliminares, nuevas categorías fueron emergiendo. Para nuestra sorpresa, las personas entrevistadas (personas con trastornos sicóticos y sus cuidadores formales

y no formales) manifestaban demandas subjetivas no pasibles de ser categorizadas como necesidades de salud o sociales. Estas demandas tenían relación con el sufrimiento del individuo frente a la enfermedad, sus miedos, cuestionamientos y angustias existenciales.

En función de lo anteriormente expuesto, la presente investigación pretendió conocer la percepción de la población entrevistada (personas con trastornos sicóticos y sus cuidadores formales y no formales) sobre las necesidades existenciales de personas con trastornos sicóticos de larga evolución.

Este estudio hace parte de un proyecto todavía más ambicioso, coordinado por la Red Maristán, una red internacional de cooperación constituida al amparo del Programa “América Latina Formación Académica (ALFA) de la Unión Europea. La Red está respaldada por la Universidad de Granada, España; Universidad de Concepción, Chile; Universidad Nacional de Lanús, Argentina; Fundação Faculdade Federal de Ciências Médicas de Porto Alegre, Brasil; Royal Free Hospital and University College Medical School, University College de Londres, Reino Unido; Universidad Nova de Lisboa, Portugal y Universidad de Sevilla, España.

Estas instituciones apoyan el desarrollo de un estudio multicéntrico donde participan investigadores de Latinoamérica, España e Inglaterra, procedentes de estos lugares, quienes buscan investigar cualitativamente el estigma, las necesidades y los cuidados relacionados a las personas que sufren trastornos sicótico de larga evolución.

La colaboración entre estos centros, disminuyendo fronteras, deficiencias y desigualdades contribuirá al desarrollo científico de nuestros países, mejorando la formación de profesionales y la calidad de los servicios sociosanitarios.

1.2 CUESTIONAMIENTOS DE LA INVESTIGACIÓN

Aunque la evaluación de necesidades de los enfermos sicóticos sea rutina, principalmente en los países desarrollados, esta evaluación, en la inmensa mayoría de los casos, se restringe a las necesidades clínicas y sociales de estos individuos. Por necesidades clínicas y sociales se comprende todo el amplio rango de demandas por servicios de salud y sociales (medicinas, acomodación, transporte, ocio, etc.), que puedan tener estos pacientes (Brewin y cols., 1988). Pero poca o ninguna atención ha sido dada a aquellas necesidades que se refieren más profundamente a la angustia y sufrimiento derivados de la enfermedad, resultado de las permanentes privaciones y conflictos emocionales a que estos individuos están sometidos.

Estas necesidades, que aquí denominamos de existenciales, son fácilmente “olvidadas” por los servicios y profesionales de salud quizás por lo difícil que es incluso definir las y, mucho más todavía, encontrar medios fiables de evaluarlas. En un sistema donde lo esencial es encontrar respuestas rápidas y efectivas para los problemas de la población, es muy difícil encontrar espacio para la discusión de necesidades de naturaleza subjetiva.

Es curioso observar, por ejemplo, las respuestas de distintas vertientes ideológicas y disciplinares, y constatar que la psiquiatría actualmente se mantiene bastante alejada de esta cuestión. Es decir, los dramas y crisis existenciales han sido apropiados por la filosofía, por la psicología y hasta cierto punto por la sociología. Al margen de esta problemática está la psiquiatría, involucrada mucho más con las cuestiones biológicas, neurotransmisores, síntomas y limitaciones funcionales de los enfermos.

Desde su surgimiento, la psiquiatría ha pasado por varias crisis de identidad. Aparentemente fue la adhesión al modelo médico que le ha dado considerable aceptabilidad y credibilidad, tanto en el nivel académico como en la cultura popular (Leal, 1993). La identificación con los ideales positivistas del modelo citado probablemente contribuyó para el poco interés por la problemática existencial de las poblaciones. El positivismo¹, repudiando todo que nos es práctico y pasible de ser medido, probado y resuelto, ha estimulado el alejamiento de la psiquiatría del estudio de los fenómenos tenidos como no naturales.

Aunque los ideales positivistas hayan perdido su fuerza y nuevas corrientes e influencias hayan contribuido para la evolución del conocimiento en salud mental, el modelo de cura y normalización sigue predominando. Las clasificaciones, el

¹ Positivismo: Sistema filosófico propuesto por Auguste Comte (1798-1857) que se basa en los hechos y en la experiencia, y que deriva del conjunto de las ciencias positivas, repudiando todo lo que es metafísico y sobrenatural. El término positivo hace referencia a lo real, es decir, lo fenoménico dado al sujeto. Lo real se opone a todo tipo de esencialismo. Desechando la búsqueda de propiedades ocultas características de los primeros estados. El hombre no busca saber qué son las cosas, sino que mediante la experiencia y la observación trata de explicar cómo se comportan, describiéndolas fenoménicamente e intentando deducir sus leyes generales, útiles para prever, controlar y dominar la naturaleza (y la sociedad) en provecho de la humanidad.

diagnostico, y más actualmente el tratamiento psicofarmacológico de las enfermedades mentales han sido los pilares de la ciencia psiquiátrica.

Este modelo contribuyo para el desarrollo de mejores condiciones de salud de las poblaciones, principalmente a partir de la segunda mitad del siglo XX. El aumento de la longevidad, incluso en los países en vías de desarrollo, es prueba indiscutible de que las ciencias biológicas y sociales han tenido considerable éxito. Asociado a esto, los cambios estructurales en los servicios, principalmente la transferencia de los cuidados desde el hospital hasta la comunidad también aparentemente colaboraron para la mejora en la calidad de vida de las personas (Morales Meseguer, 1982; Leef y cols., 1996; Torres González 2000).

Pero esto no parece haber sido suficiente, especialmente para aquellas poblaciones que sufren incapacitaciones funcionales severas y crónicas. Para estas personas, les hace falta, además de obtener un diagnostico y el tratamiento adecuado para su enfermedad, comprender y manejar el sufrimiento impuesto por la misma (Dittmann, 1990). La esquizofrenia, por ejemplo, limita enormemente la vida social y tiene impacto negativo sustancial en la autoestima del sujeto (Kane, 1995). Aislamiento, soledad, angustia, sensación de vacío, estigma, son problemas constantes que ponen al individuo que la sufre en permanente riesgo de “perderse de sí mismo”. El suicidio es una alternativa a veces encontrada por estas personas para aliviar el dolor y la confusión mental que acompañan la enfermedad.

La reflexión sobre este tema tan importante nos ha llevado a las indagaciones que siguen: ¿qué se está haciendo en salud mental, actualmente, para reconocer y

entender tales demandas? Y, además, ¿hay investigaciones que evalúen objetivamente y den respuestas también objetivas para satisfacer aquello que identificamos como siendo necesidades existenciales?

Esto nos ha llevado a otros campos disciplinares, principalmente a la filosofía y a la psicología, cuyos límites con la psiquiatría muy a menudo se confunden. Nos interesaba saber quiénes son aquellos que han investigado este tema y si hay estudios embasados en evidencias que señalen para alguna respuesta efectiva para tales necesidades. Asimismo, para llegar a una conceptualización de las necesidades existenciales, tuvimos que realizar una revisión bibliográfica en profundidad sobre las necesidades generales de la población estudiada.

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GENERAL

Conocer y comparar las diferencias de percepción de enfermos y cuidadores (formales y no formales) respecto a las necesidades existenciales de personas con trastornos esquizofrénicos de larga evolución (TELE).

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- a) Identificar y describir la percepción de personas afectadas por TELE sobre sus necesidades existenciales.
- b) Identificar y describir la percepción de cuidadores formales y no formales sobre las necesidades existenciales de personas con TELE.
- c) Comparar las diferencias entre la percepción de los distintos grupos (enfermos, cuidadores formales y no formales) respecto a las necesidades existenciales de las personas con TELE.
- d) Estudiar las diferencias transculturales que pudieran aparecer entre los grupos de unos y otros países en lo que se refiere a las necesidades existenciales de las personas con TELE.

3 REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA

3.1 NECESIDADES DE PERSONAS CON TRASTORNOS SICÓTICOS

Es importante enfatizar que el estudio de las necesidades humanas viene siendo hecho de modo casi sistemático en algunos contextos. En el área de la salud, estos estudios auxilian en la evaluación y comparación de los servicios, estimación de la demanda y satisfacción del usuario (Brewin CR et al, 1987; Lesage AD et al, 1992).

La evaluación de las necesidades humanas, especialmente de personas con trastornos sicóticos - nuestro tema de interés, se ha hecho utilizándose instrumentos estructurados. El *MRC Needs for Care Assessment* - NCA (Brewin CR et al, 1987; Brewin CR et al 1988) y el *Camberwell Assessment of Needs* - CAN (Thornicroft G, 1993; Phelan M et al, 1995) son dos de los más conocidos y los describiremos en las próximas secciones.

Observándose el contenido de tales instrumentos nos damos cuenta de que las cuestiones que abarcan son básicamente orientadas a la investigación de necesidades que denominamos genéricamente como clínicas y sociales (ver tablas 1 y 2).

Tabla 1
Áreas funcionales en el NCA

Sección A: Síntomas y problemas de conducta (clínicos)	Sección B: Destrezas y habilidades
1. Síntomas sicóticos positivos	10. Higiene personal
2. Apatía y baja actividad	11. Compras domésticas
3. Diskenesia tardía y otros efectos secundarios	12. Conseguir alimentos (cocinarlos y comprarlos)
4. Síntomas neuróticos	13. Tareas domésticas
5. Demencias o psicosis orgánica	14. Uso del transporte público
6. Síntomas físicos o enfermedades	15. Uso de establecimientos de ocio
7. Conducta peligrosa o destructiva	16. Educación
8. Conducta socialmente inadecuada	17. Ocupación
9. Angustia	18. Habilidades de comunicación
	19. Economía y administración domésticas
	20. Resolución de gestiones propias

Tabla 2
Áreas funcionales del CAN

1) Alojamiento	12) Alcohol
2) Comida	13) Drogas
3) Cuidado del hogar	14) Compañía
4) Cuidado personal	15) Relaciones de pareja
5) Actividades diarias	16) Sexualidad
6) Salud física	17) Cuidado de los hijos
7) Síntomas sicóticos	18) Educación básica
8) Información del estado y tratamiento	19) Teléfono
9) Angustia	20) Transporte
10) Seguridad hacia sí mismo	21) Dinero
11) Seguridad hacia los otros	22) Ayudas sociales

Síntomas sicóticos y físicos, agresividad, habilidades sociales y de vida diaria son los temas principales de ambos los instrumentos. En la elaboración de tales herramientas, estas fueron las necesidades consideradas fundamentales presentadas por las personas con trastornos sicóticos. De hecho, es fundamental que la persona que sufra esquizofrenia reciba el tratamiento psicofarmacológico adecuado, no padezca de síntomas colaterales indeseables, tenga renta suficiente para vivir con dignidad y ejecute alguna actividad ocupacional.

Estas necesidades, no obstante, son distintas de aquellas que aquí consideramos como existenciales. Y, probablemente, es la comprensión de las diferencias entre estas clases de necesidades que nos llevará a un entendimiento más aproximado de lo que son, de hecho, las necesidades existenciales humanas. La idea de que nosotros los seres humanos tenemos conflictos no es nueva. La existencia ha sido tema de manifestaciones artísticas a través de los siglos, lo que evidencia esta constatación. Lo que nos parece sorprendente es que, en el área de la salud, exista poca investigación sistematizada sobre este tema.

Los creadores de los instrumentos anteriormente citados ya probablemente sospechaban que la temática existencial es importante, una vez que incluirán en los instrumentos una cuestión sobre angustia.

La angustia puede surgir cuando estamos privados de las medicaciones que necesitamos, pero también cuando tales medicaciones producen efectos colaterales indeseables, y también puede surgir espontáneamente, cuando nos damos cuenta de que la enfermedad nos ha retrasado la vida. La angustia y la desesperación

pueden surgir cuando todas nuestras necesidades básicas estén resueltas. Soledad, vacío, sensación de inferioridad e inutilidad pueden acompañarnos durante toda la vida, aunque el sistema de salud donde vivamos sea muy eficiente y tenga muchos recursos materiales y humanos (Frankl, 1978).

Las demandas existenciales son poco palpables y difíciles de evaluar especialmente por su connotación subjetiva. Consideramos que la percepción que el sujeto tiene de su vida y la valoración de sus experiencias personales constituyen los elementos clave para la comprensión de tales demandas.

Es importante reiterar que cuando procedemos a la revisión de la bibliografía sobre las necesidades de personas con trastornos sicóticos, descubrimos una gran cantidad de estudios basados en evidencias sobre las necesidades clínicas y sociales de esta población, principalmente utilizando los dos instrumentos ya mencionados (CAN y NCA). Pero prácticamente no hay estudios de este tipo abordando la problemática existencial.

Las Investigaciones relacionadas a la problemática existencial en su mayoría son de naturaleza cualitativa, desarrolladas en gran parte por enfermeras, sobre todo en el campo de la oncología. En psiquiatría, hay especialmente estudios que abordan el sufrimiento relacionado al estigma y algunos trabajos sobre religión y espiritualidad.

A seguir trataremos de discutir tales estudios. Empezaremos presentando una revisión sobre el concepto de necesidad. Tras esta tarea, abordaremos los estudios

sobre necesidades clínicas y sociales y, después, finalmente discutiremos investigaciones que tratan de necesidades existenciales².

3.2 EVOLUCIÓN HISTÓRICA: NECESIDADES EN SALUD MENTAL

Con posteridad a la Segunda Guerra Mundial tiene lugar la puesta en marcha de diferentes procesos de transformación de las estructuras de asistencia psiquiátrica (López Alvarez M, 1988).

La transferencia de cuidados hacia la comunidad parecía ser una alternativa viable al modelo psiquiátrico tradicional, y en algunas ocasiones parecía superarlo. Pero, algunas experiencias habían fracasado, en países como los Estados Unidos e Italia centenares de pacientes se encontraban desamparados y con sus necesidades desatendidas (Torres González y cols., 2000). En muchos sitios la responsabilidad se había trasladado del Estado a la familia, que, en gran parte de los casos, no tenía los recursos financieros y psicológicos para amparar a sus enfermos.

Así, algunos profesionales veían con recelo el nuevo modelo, lo que hizo necesario que el mismo fuera evaluado y comparado con el precedente. Coste comparado, grado de satisfacción, calidad de vida del usuario, etc., son conceptos que aparecen para ayudar en las comparaciones entre los dos modelos de atención (Romero y cols., 1997; Torres González y cols., 2000). La evaluación de necesidades nació en este contexto.

² La revisión bibliográfica en profundidad sobre las necesidades clínicas y sociales también se hace necesaria. Fue investigando tales necesidades que descubrimos que las mismas no abarcaban todas las demandas de la población con trastornos sicóticos, y esto nos ha llevado al desarrollo del presente estudio.

En el Instituto de Psiquiatría de Londres, un grupo liderado por Brewin y Wing (1987) desde los años sesenta venía trabajando en una serie de proyectos en tres distintos niveles: discapacidad social, métodos de cuidados y servicios. Un hito decisivo para el desarrollo de estos trabajos fue la caída del estado de bienestar durante el gobierno de Margaret Thatcher, que produjo una serie de carencias de salud en la población. Para el grupo de Wing, estas carencias representaban problemas en cada uno de los niveles citados y las denominaron “necesidades”.

Los estudios sobre necesidades pasaron, entonces, a ser casi una constante, en departamentos de psiquiatría de países desarrollados (Brugha y cols., 1988; Brewin y cols., 1987; Brewin cols., 1988; Phelan y cols., 1995).

En general, estos estudios anhelaban conocer cuáles eran las necesidades de las personas con problemas de salud en la comunidad y en qué medida estas estaban o no siendo cubiertas, con el fin de aportarles la solución más adecuada.

Pero, para que esto se hiciera posible, advirtió Thornicroft (1995), los servicios de salud deberían tener muy clara la definición de necesidades y quién puede medirlas. Sin embargo, aunque hayan sido propuestos varios modelos para su definición y medida, el concepto sigue ambiguo (Slade, 1994).

3.3 EL CONCEPTO DE NECESIDAD

Según el diccionario VOX de la Lengua Española, necesidad sería “lo que es imprescindible para uno, indispensable para la vida” (VOX, 1998). Comúnmente, necesidad sería algo que no se tiene, y que se necesita de manera esencial.

Su origen viene del latín *necitas*, que procede de *necesse esse*, inevitable, necesario; la palabra latina corresponde al griego *anagké*, cualidad propia de aquello que no puede no ser ni ser de otra manera (Cortés Morató y Martínez Riu., 1996).

La palabra necesidad es una de esas palabras de uso común – como libertad o justicia – que suele suscitar una adhesión espontánea y acrítica al discurso que la aplica. Como nos advierte Ballester (Ballester Brage L, 1999), debido a este “prestigio emocional”, el concepto de “necesidad” ha sufrido un proceso intenso de acumulación semántica. El mismo autor afirma que casi todas las opciones del discurso social y político, en la historia moderna, han tendido a penetrar en su área de significación.

Nosotros mismos, al desarrollar un estudio que trata de investigar las necesidades de personas que padecen de trastornos sicóticos, estamos apropiándonos en cierto modo del término, poniendo en relieve su relación con la salud mental.

Esta relación, como veremos, es bastante más reciente que aquella con las ciencias sociales, económicas y políticas.

Las necesidades han sido un tema central en la historia del pensamiento. San Agustín (354-430), por ejemplo, influido por el maniqueísmo³, creía que lo no estrictamente necesario se debería entregar a los pobres. Eso, para él, sería la máxima perfección, de tal forma que la manera de satisfacer las necesidades tendría que ver directamente con las relaciones con los demás. Dice él, citado por Ballester (Ballester Brage L, 1999): “*Sólo debe gozar y usarse de las cosas en cuanto están ordenadas a satisfacer bienes necesarios, como son el alimento y el vestido. Los demás bienes son superfluos y pertenecen a los pobres. Su retención es un fraude*”.

Pese a la diferencia doctrinaria, estas ideas también fueron discutidas Adam Smith (1723-1790), que planteaba las necesidades en cuanto carencias, centrando sus comentarios sobre la pobreza, que sería un paradigma de la situación de necesidad. Para él, la pobreza introduce una anomalía en el equilibrio del mercado, el cual, en condiciones de competencia perfecta se encarga de la distribución de lo necesario para la vida (la mano invisible). Smith enfoca básicamente lo que algunos por convención denominan “las necesidades humanas materiales”, es decir, abrigo, alimentación y otros bienes indispensables al mantenimiento de la vida (Smith, 1776).

Estos bienes, según Karl Marx (1818-1883), crecen en la misma proporción que el progreso de la sociedad de consumo. “*Dentro de la propiedad privada...cada individuo especula sobre el modo de crear en el otro una nueva necesidad para obligarlo a un nuevo sacrificio, para sumirlo en una nueva dependencia, para*

³ Maniqueísmo: secta gnóstica cristiana fundada en el siglo III, predicaba que los bienes necesarios eran el bien y los superfluos el mal.

desviarlo hacia una nueva forma del placer y con ello de la ruina económica” (Marx, 1844).

Es decir, para Marx, la sociedad capitalista le impone al individuo una serie creciente de nuevas necesidades que intentan hacerlo más dependiente y, por ende, menos autónomo. Él, entonces, va más allá de las necesidades materiales. La propia capacidad para competir en esta sociedad es una necesidad, una vez que la falta de esta capacidad implica estar menos apto para sobrevivir. El discapacitado, en consecuencia, en la sociedad capitalista, además de menos apto, resulta un peso para el conjunto social, una vez que produce menos – o no produce, es más dependiente, menos autónomo y más necesitado.

Podríamos suponer, partiendo de la teoría de Marx, que cuanto más “globalizada”, urbanizada y desarrollada tecnológicamente es una sociedad, más necesidades crea y más excluyente se vuelve.

De ahí se concluye que sociedades con diferentes niveles de desarrollo social y económico generan distintas necesidades en sus sujetos. Esto lo afirmó Alfred Marshall (1842-1924), que defendía que toda la estimación de necesidades debería estar relacionada a determinado lugar y tiempo. Según él, las diferencias de climas y de costumbres hacen necesarias cosas que son superfluas en otras circunstancias.

Para Marshall, el respeto a estas diferencias y la satisfacción de dichas necesidades son imprescindibles para la eficiencia del sujeto: *“Si, en cualquier distrito, el trabajador es privado...de una casa con buenas instalaciones, ropa*

caliente, agua, alimento abundante, cierta cantidad de carne, educación y distracciones...su eficiencia sufrirá tanto como la de un caballo mal cuidado, o de una máquina a vapor con insuficiente abastecimiento de carbón. “ (Marshall, 1890).

Marshall consideraba que, a pesar de la gran cantidad y diversidad de las necesidades humanas, estas eran limitadas y susceptibles de satisfacerse. Para él, el hombre incivilizado no tiene más necesidades de las que tiene el animal. No obstante, en la medida en que vaya progresando, las necesidades aumentan y se diversifican, al mismo tiempo en que surgen nuevos métodos capaces de satisfacerlas. Pasa a desear no apenas una mayor cantidad de cosas a las que está acostumbrado a consumir, sino también desea que estas cosas sean de mejor calidad; desea mayor variedad, así como cosas capaces de satisfacer las nuevas necesidades que vaya adquiriendo.

Este autor señala el carácter subjetivo de la satisfacción de estas necesidades que no aumentan sólo en cantidad sino también en calidad: *“...en la medida en que crecen las posesiones de un hombre, su comida y bebida se vuelven más variadas y costosas. Su apetito, sin embargo, se encuentra limitado por la naturaleza, y cuando los gastos con la alimentación alcanzan proporciones extravagante es más para atender a deseos de hospitalidad o de ostentación, que para satisfacer sus propios sentidos”*.

De Marshall se desprende que, paralelo a las necesidades materiales y vitales, hay otra clase de necesidades, cuyo significado sólo se puede descifrar

cuando se conoce y comprende la realidad psicosociocultural del sujeto que las manifiesta.

Es importante enfatizar que ninguno de los autores citados anteriormente estaba preocupado con la definición del término “necesidad”. Como ya fue subrayado, apenas se apropiaban del término para legitimar sus teorías.

Smith (1776), por ejemplo, llama carencia a una necesidad al centrar sus comentarios sobre las necesidades en situaciones de carencia y tratar especialmente el tema de la pobreza como paradigma de la situación de necesidad. Sin embargo, como nos advierte Ballester Brage (1999), no es verdad que una persona carezca de cualquier cosa que necesite; todas las cosas que esta persona tiene, son cosas que necesita, pero no las carece. En ocasiones, no hay carencia y, no obstante, hay necesidad.

Ya de la evaluación de Marx se podría sacar que dichas necesidades “creadas” por la sociedad de consumo no son necesidades reales. Sin embargo, hablar de necesidades reales o falsas implicaría definir las primeras, lo que sólo sería posible si elimináramos la subjetividad del sujeto y lo libertáramos de toda la influencia externa. Ambas cosas no son factibles, lo cual nos lleva a un callejón sin salida.

Por eso, como veremos adelante, cuando la psiquiatría pasa a utilizar la evaluación de necesidades como paradigma para la evaluación de servicios, la primera dificultad enfrentada por los investigadores es justamente la definición del

concepto “necesidad”. Un concepto siempre imbuido de valor y, por ende, el talón de Aquiles de estas investigaciones.

Doyal y Gough (1984), destacados teóricos de las necesidades de inspiración marxista, argumentan que existen necesidades universales, objetivas, definidas como básicas, que serían la salud física y la autonomía, y necesidades sociales, tales como la producción, reproducción, comunicación y autoridad.

Según ellos, los individuos no pueden, por sí mismos, hacer la mejor elección de lo que necesitan, ya que no poseen el apropiado conocimiento sobre todo lo que les es posible.

También advierten para la distinción entre una necesidad real de un deseo. Por ejemplo, una persona puede querer fumar un cigarrillo, aunque necesite dejar de fumar, porque tiene un enfisema pulmonar. Otra tiene la ilusión de comer un “Big Mac” y dice que es porque lo necesita. El “Big Mac”, en verdad, no es una necesidad, sino un deseo idiosincrásicamente relacionado a una cultura. Esto los hace concluir que necesidades percibidas pueden no ser necesidades reales.

Para Ballester Bagre (1999), la distinción entre deseo y necesidad la determina la acción. Los deseos están relacionados con la motivación de la acción, normalmente a través de la interacción con una creencia adecuada. Así, mientras los deseos implican una disposición a hacer lo que sea preciso para conseguir lo deseado, la necesidad parece no estar directamente relacionada con la acción. Obviamente, las necesidades de una persona tenderán a producir acción si sabe lo

que necesita. Pero esta persona puede no saber lo que necesita. Sin embargo, generalmente la persona sabe lo que desea.

Este mismo autor considera importante diferenciar una necesidad de un beneficio o de un lujo. La necesidad sería lo que permite la vida, el beneficio es lo que mejora la situación en lo que se refiere a incremento cualitativo y el lujo es lo que se desea sin que produzca mejora en términos cualitativos. Un artículo o cualquier objeto de deseo que pueda identificarse como de lujo puede ser interesante, pero no útil ni beneficioso desde el punto de vista del bienestar. Mientras las necesidades estarían definidas por aquello que pueda ser indispensable, los lujos son por definición superfluos, en un contexto dado.

Maslow (1954) afirmaba que las necesidades no están todas en un mismo plano, sino que están escalonadas, jerarquizadas, formando una pirámide, y esta pirámide no se imagina por razones expositivas, sino que se postula como característica inmutable de la especie humana. El criterio de ordenación es la “humanización”, dando lugar a que en la base de la pirámide se encuentren las necesidades cercanas a los instintos (necesidades físicas) y en la parte más alta se encuentren las necesidades de “autorrealización”, pasando por cinco niveles intermedios: necesidades de seguridad, de pertenencia, cognitivas, estéticas y de autoestima y estima ajena.

La jerarquía de necesidades ha sido criticada por algunos estudiosos, que trazan un paralelo entre esta y el sistema de clases (Ballester Brage, 1999). En este

sentido, a los menos favorecidos les quedaría casi restringido el acceso a la cumbre de la pirámide.

Bradshaw (1972), afirmaba que la definición de necesidad refleja los valores y perspectivas de diferentes grupos. Él construyó una “taxonomía” sobre necesidades y planteó que el término podría ser definido de cuatro diferentes maneras:

1. Las necesidades normativas: relacionadas con la opinión y normas de consenso determinadas por expertos (que refleja, por lo menos en parte, el juicio de valor y el interés de los grupos de profesionales involucrados);
2. Las necesidades sentidas: aquellas que los propios pacientes identifican como tal;
3. Las necesidades expresadas: aquellas que, además de sentidas, se manifiestan verbalmente como necesidad;
4. Las necesidades comparativas, que se refieren a las de un grupo de individuos relacionadas con aquellas de otro grupo con similares características.

El debate propuesto por Bradshaw es de suma importancia, ya que pone acento en el carácter “moral” subyacente a toda definición de necesidades. Hasta entonces, la frontera entre salud y enfermedad, normalidad y discapacidad o entre carente y provisto era fruto de las decisiones de los profesionales o de los administradores de los servicios de salud. Al hablarse de necesidad sentida o percibida, se hace explícito el papel del sujeto en la determinación de lo que él mismo considera como siendo una necesidad suya.

Algunos autores hicieron severas críticas al sistema “normativo”. Ivan Illich (1977), citado Ballester Brage (1999), denunció las necesidades inventadas por las instituciones, corporaciones, servicios y organizaciones encuadradas en el sector de los sistemas de bienestar. Según él, se ha pasado de “tener necesidad” a “tener una necesidad”, producida por una situación en la que todos dependemos de los especialistas, en la que todos somos “clientes” de quienes se han otorgado el “saber” sobre las necesidades.

Brewin (1987), uno de los principales estudiosos del tema, cree que subyacente al propósito de evaluar de manera formal las necesidades está la presunción de que se las puede medir objetivamente.

Él asegura que esto no es posible, pues la definición de necesidades se basa siempre en un sistema de valores. Lo que es una necesidad para una persona, en un particular contexto, puede no serlo en otro. De hecho, con el tiempo, una persona puede incluso cambiar su percepción sobre lo que son sus necesidades. Esto implica que, en la evaluación de necesidades, se debería siempre respetar la opinión de la persona y su contexto sociocultural.

Consciente de que toda definición es relativa, el autor entiende por necesidad *“la presencia de un problema que interfiera en la evolución, rehabilitación o integración social de un enfermo, por el que este precise algún tipo específico de respuesta, cuidado o solución”*.

3.4 NECESIDADES CLÍNICAS Y SOCIALES

El intento de sistematizar el acercamiento a las necesidades de los usuarios de los servicios llevó al desarrollo de algunos instrumentos de evaluación de necesidades, entre ellos los ya mencionados NCA y CAN.

3.4.1 Instrumentos de evaluación de necesidades

Cuando se necesitó establecer las comparaciones entre servicios, citadas anteriormente, se constató que la mayoría de los instrumentos disponibles para evaluar a las personas con trastorno mental de larga evolución proporcionaban una descripción de síntomas, déficit y problemas de comportamiento. Aunque fueron útiles para la investigación en salud mental y para la evaluación clínica de los pacientes, tales herramientas no ofrecían alternativas de acción/intervención para la resolución de los problemas de estas personas (Brewin y cols., 1987; Lesage y cols., 1992).

En función de esto, una serie de estudios llevados a cabo dentro del Instituto de Psiquiatría de Londres, a lo largo de los últimos 20 años, permitió desarrollar dos instrumentos de evaluación de las necesidades de las personas con trastorno mental de larga evolución. El primero fue el *Medical Research Council (MRC) Needs for Care Assessment* (Brugha y cols., 1988; Brewin y cols., 1987; Brewin y cols., 1988), en 1987, y el segundo fue el *Camberwell Assessment of Needs (CAN)*, en 1993 (Thornicroft, 1993; Phelan y cols., 1995).

Ambos instrumentos fueron y siguen siendo utilizados en variados contextos socioculturales, de manera que nos pareció suficiente revisar la bibliografía respecto a su aplicación como forma de aproximarse al entendimiento de lo que son las necesidades clínicas y sociales de la población de personas con trastornos sicóticos. Tales instrumentos fueron contruidos por profesionales para ser empleados como instrumentos de evaluación por profesionales, sin la pretensión de incorporar en su construcción otras perspectivas, ya que ello pudiera constituir una debilidad conceptual en su validez misma, previa y más allá de los problemas transculturales de la validez.

Comparten las mismas definiciones básicas en la evaluación de necesidades, que son:

1. Una necesidad está presente cuando el nivel de funcionamiento de un enfermo desciende o amenaza caer por debajo de un nivel arbitrariamente establecido, y esto se debe a alguna causa remediable o potencialmente remediable;
2. Una necesidad, como está definida arriba, está cubierta cuando ha recibido alguna intervención por lo menos parcialmente efectiva, y cuando no existe otra intervención más efectiva;
3. Una necesidad, como la han definido, estaría sin cubrir cuando ha recibido una intervención parcialmente efectiva o ninguna intervención, mientras existen intervenciones potencialmente más efectivas que podrían ser utilizadas;
4. La ausencia de necesidad se refiere a los casos en que no existe el problema o cuando todas las intervenciones estándares no han logrado éxito;

5. La imposibilidad de cubrir una necesidad se refiere a que una intervención potencialmente efectiva no está disponible el paciente la rehúsa.

Las implicaciones prácticas de estas definiciones también son compartidas por los autores de ambos instrumentos. Estas dicen respecto a que la evaluación de las necesidades sólo tiene interés si proporciona recomendaciones para una acción. Cuando no existe una intervención, se dice que la persona tiene un problema, no una necesidad. Y, aunque las intervenciones deban ser establecidas normativamente, debe haber espacio para la percepción del paciente sobre sus necesidades.

Hay, no obstante, características que son bastante específicas de uno y otro instrumento. Una de ellas está relacionada con el contenido de los ítems de cada escala. Por ejemplo, las necesidades básicas, tales como el alojamiento, la sexualidad, cuidado de los hijos o información sobre el tratamiento están presentes en el CAN, pero no en el NCA. En contrapartida, este último abarca aspectos clínicos como la diskinesia tardía, psicosis orgánica y conducta socialmente inadecuada, que no forman parte del CAN. Además, en el CAN no existe ninguna indicación del tipo de intervención necesaria, en cuanto que el NCA es mucho más explícito al respecto. Por último, desde el punto de vista de la simplicidad, tiempo y costes, el CAN parece ser preferible, ya que el NCA es un instrumento de procedimientos complejos y que requiere intensivo entrenamiento (Wiersma, 1998).

Torres González (2000) hace algunos comentarios pertinentes sobre las dificultades en el empleo transcultural de ambos instrumentos. No por los

instrumentos en sí, sino por las diferencias geográficas, económicas y socioculturales que indefectiblemente existen entre distintos países y también entre regiones de un mismo país. Así, lo que puede ser una necesidad en un contexto, no lo es en otro. Y esto es particularmente importante cuando se intenta hacer comparaciones entre servicios o generalizar resultados.

Seguidamente, describiremos ambos instrumentos.

3.4.2 Cuestionario para la Evaluación de Necesidades Asistenciales (NCA)

El MRC *Needs for Care Assessment*, generalmente conocido por sus siglas NCA, fue diseñado para identificar áreas de necesidades remediabiles de personas con trastorno mental de larga evolución que viven en comunidad. Una primera versión se editó en 1987 y, en 1989, salió a la luz la segunda versión la cual se describe en esta sección.

Al contrario de los instrumentos convencionales de evaluación de síntomas y comportamiento, el NCA genera datos tanto sobre el nivel de funcionamiento, como sobre las intervenciones apropiadas que deben prestar los clínicos (Lesage y cols., 1996).

Según Brewin y Wing (1993), es necesario tener en cuenta que, en toda “evaluación de necesidades”, se incorpora de una manera explícita o implícita una filosofía de cuidados y el resultado de esa evaluación debe ser interpretado bajo ese prisma. Los principios que subyacen en el NCA se basan en la consideración de que

las personas, en la medida que sea posible, vivan en comunidad de la manera más independiente posible. Cualquier síntoma, problema de comportamiento o falta de capacidad para el desarrollo de las actividades de la vida cotidiana es un posible objetivo de intervención.

Con el empleo del NCA, cabe esperar responder a varias cuestiones básicas relacionadas con los problemas que tiene el enfermo: ¿Qué parte de los problemas es potencialmente tratable?, ¿Cuáles van a requerir un soporte duradero? o, ¿Cuáles no son abordables de acuerdo con el nivel actual del conocimiento?, ¿Qué áreas de funcionalidad están siendo bien o mal atendidas? Y, ¿Qué tipo de intervención están siendo sobre o infra suministrados?

El proceso evaluador requiere algún patrón de medida con el que comparar la intervención y sus atributos. No basta el conocimiento de las intervenciones teóricamente ideales, ni la comparación con las disponibilidades reales del servicio. El único contraste de referencia admisible son las necesidades fijadas normativamente.

La estructura de todo el instrumento se construye sobre la base de una serie de conceptos, parte de los cuales también han sido vistos ya como definiciones básicas para la evaluación de necesidades.

El instrumento se divide en dos áreas (ver tabla 1): una sección clínica que incluye 9 ítems de problemas de comportamiento y una sección social que incluye 11 ítems de destrezas y habilidades sociales.

Existen tres niveles de puntuación:

1. La determinación del nivel de funcionamiento que indica la presencia o ausencia de un problema en alguno de los 20 ítems. Aquí se puede tener: la ausencia del problema, riesgo para el desarrollo del problema, problema ocurrido en el último año, presencia del problema, información insuficiente o no aplicable;
2. La valoración de los tipos de asistencia o intervenciones para cada ítem y la determinación de su adecuación, efectividad, aceptación o rechazo por parte del paciente para el problema que se está valorando (efectiva, parcialmente efectiva, no efectiva, rehúsa tratamiento, etc.);
3. La determinación del estado de la necesidad (ausencia de necesidad o problema, necesidad cubierta, necesidad de evaluación no cubierta, necesidad de tratamiento no cubierta, sin posibilidades de cubrirse la necesidad y no aplicable) se obtiene aplicando una serie de algoritmos a partir de las puntuaciones presentadas.

La recolección de datos posee dos etapas distintas. En la primera se busca información sobre la presencia o ausencia de un problema en alguno de los 20 ítems. Esta se recoge en la fuente más fiable, que puede ser un miembro del personal que presta la atención, familiares o el propio paciente. En una segunda etapa, se cuestiona a un miembro del personal sobre la adecuación de un grupo de intervenciones predefinidas para cada uno de los problemas. A partir de esta información el entrevistador determina el estado de la necesidad.

El NCA contempla también los conceptos de necesidad futura, sobrecuidado (*overprovision*) y de necesidad posible.

El primero se emplea cuando el nivel de funcionamiento está por debajo del mínimo acordado y no ha sido empleada ninguna medida efectiva inmediata, debido a la presencia de síntomas incapacitantes, o por alguna otra prioridad.

El sobrecuidado se refiere a una medida que se ha administrado con la misma intensidad durante largo tiempo, pero el problema que la justificó ha sido superado o no ha cambiado.

La necesidad posible sería cuando el sujeto es competente en una función, por la que no es destinatario de medida alguna, pero ha fracasado en el ejercicio de la función durante el último mes, alertando sobre posibles fallos que puedan eventualmente requerir alguna intervención.

3.4.2.1 Características Psicométricas del NCA

En el estudio de Brewin y Wing, (1987) la fiabilidad entre jueces ha sido alta, con una concordancia de 98% para el estado de la necesidad. Los procedimientos de validación se restringieron claramente a la validez de entrada y de contenido. Brewin y cols. (1993) advierten que la estimación de la validez de este tipo de instrumento está subordinada al hecho de que la definición de necesidades implica realizar un juicio de valor. Además, la validez también puede estar limitada por factores culturales, ya que la conveniencia de adquirir determinados tipos de

habilidades varía según la cultura en que el individuo se inserta (Lesage y cols., 1992). Esto también implica en que sea difícil generalizar los resultados y hacer comparaciones entre diferentes países.

Algunos estudios posteriores han añadido más datos a la evaluación de la fiabilidad. Lesage y colaboradores (1992) utilizaron una versión italiana del instrumento en un estudio sobre los servicios psiquiátricos en el sur de Verona, en el que 3 entrevistadores entrevistaron independientemente a 20 pacientes que mostraron un alto grado de acuerdo en la evaluación del estado de la necesidad. La tasa media de concordancia fue de 0,98 y el kappa de 0,95 (P menor que 0,0001) entre los tres investigadores.

Van Haaster y colaboradores (1994 - 1) examinaron la fiabilidad y validez de la traducción francesa del instrumento en un estudio con pacientes agudos y crónicos de Montreal. El índice kappa alcanzado para el estado de la necesidad fue del 0,88 y la tasa de acuerdo entre jueces fue de 96%. En los 80 pacientes entrevistados los juicios sobre las necesidades coincidían con los puntos de vista de los psiquiatras en el 93% de los casos. Casi la mitad de los desacuerdos se debieron a un cambio en el estado del paciente, acaecido durante el tiempo transcurrido entre la evaluación del entrevistador y el cumplimiento de las entrevistas por parte de los psiquiatras.

Wiersma y colaboradores (1998) estudiaron la validez predictiva del NCA en una cohorte de 50 pacientes, 15 y 17 años tras el primer brote de esquizofrenia. Se ha encontrado una concordancia de 88% sobre la ausencia o presencia de

problemas en ambas evaluaciones, reflejando un alto grado de validez predictiva con relación a los ítems individuales de este instrumento. La última evaluación también incluía el uso del CAN, puesto que los autores pretendían evaluar la validez concurrente de ambos procedimientos. Pero, al final, sea en función de la pequeña muestra, sea por que los instrumentos presentan características bastante diferentes, no quedó clara la capacidad del estudio de determinar esta propiedad.

Brewin y Wing (1993) concluyeron que el NCA es un instrumento fiable en manos de investigadores entrenados en su manejo, mientras que Wiersma (1996) cree que la validez de construcción podría ser mejorada simplificando y actualizando los procedimientos de medida.

3.4.2.2 Aplicaciones del NCA

El NCA no ha sido profusamente utilizado en función de su compleja aplicación, necesidad de entrenamiento previo y restricción a que los entrevistadores sean profesionales de la salud mental.

El uso del NCA fue descrito por primera vez durante el *Camberwell High Contact Study* (Brugha y cols., 1988; Brewin y cols., 1987; Brewin y cols., 1988). En este estudio, los autores utilizaron una serie de otros instrumentos para recolectar los datos exigidos por el NCA: el *Present State Examination*; la *Social Behavioural Schedule*; el Miniexamen del Estado Mental y un test de habilidades intelectuales. Además, también se solicitaron exámenes clínicos. La consecuencia del uso de tan amplia evaluación es que la recolección de datos consume mucho tiempo, lo que ha

llevado a investigaciones posteriores a reducir el número de instrumentos, usar otros instrumentos o cambiar la estructura de la escala (Hogg y Marshall, 1992).

Lesage y colaboradores (1991) aplicaron el NCA en una población de pacientes sin trastorno psicótico. La versión original fue modificada, en vista a las necesidades particulares de este grupo de personas. Esta incluía 25 ítems. La frecuencia media de problemas clínicos encontrados fue de 2,1 y sociales de 1,7. La fiabilidad general del instrumento no fue satisfactoria ($\kappa = 0,37$). Los resultados enseñan que el instrumento modificado requiere más refinamiento para alcanzar aceptabilidad y fiabilidad. Las dificultades encontradas apuntan a que los límites de reconocimiento de los problemas y las intervenciones consideradas apropiadas deban ser más detallados, definiendo el modelo de cuidados y especificando la composición del equipo de investigación.

En otro estudio, los mismos investigadores (<biblio>) desarrollaron un trabajo utilizando la versión original del NCA en una cohorte de 46 personas con diagnóstico de esquizofrenia, con vistas a evaluar la prestación de servicios en la ciudad de Verona. Los pacientes eran procedentes de servicios hospitalarios y ambulatorios. La conclusión del estudio señala que el NCA permite valorar solamente las habilidades sociales básicas, llevando a una descripción incompleta de las habilidades de más alto orden, como la red de apoyo social. Y, además, el instrumento clasifica de forma imprecisa las intervenciones en el área de habilidades sociales proporcionadas dentro de un hospital.

El instrumento ha sido usado para evaluar las necesidades de 46 personas con enfermedad mental, sin hogar, del Centro de Acogida Oxford por Hogg y

Marshall (1992). La frecuencia media de necesidades clínicas encontradas fue de 3,3 y sociales de 5,8. Aunque fue posible usar la escala y el modelo de identificación de necesidades parecía reflejar las condiciones del hogar, los investigadores concluyeron que los datos producidos fueron complejos y difíciles de interpretar, careciendo de calidad para auxiliar en la planificación de los servicios. Ellos postulan que, por debajo de esta deficiencia, está la incapacidad de la escala para tomar en cuenta suficientemente las visiones del personal y de los residentes.

También se ha utilizado el NCA para evaluar la respuesta de servicios hospitalarios a las necesidades de personas con trastorno mental de larga evolución ingresadas.

Pryce y colaboradores (1993) evaluaron 156 pacientes y encontraron que, en alrededor de un tercio de la muestra, la mayoría en las áreas de habilidades sociales, el NCA no fue aplicable. Esto ocurría principalmente cuando aplicada a personas con severa discapacidad.

Ya en Quebec, Van Haaster y colaboradores (1994) aplicaron el NCA a una población de 98 pacientes con trastorno mental severo y encontraron que el instrumento permitió una buena comprensión de los problemas y necesidades en las áreas clínicas. Se ha encontrado un promedio de 3,9 problemas clínicos y 4,5 problemas sociales por persona. La ocurrencia de problemas sociales entre las personas con trastorno mental de larga evolución fue mayor de lo que entre las de corta evolución. Además, había mayor proporción de necesidades sociales no cubiertas en comparación con las necesidades clínicas.

Una versión comunitaria del NCA fue desarrollada por Bebington y colaboradores (1996). El NCA-C fue diseñado para cubrir aquellas condiciones psiquiátricas vistas en la población general, en el ámbito de las investigaciones comunitarias. Restringe las áreas de evaluación en siete secciones clínicas. La pérdida de habilidades sociales sólo se evalúa cuando amplía el impacto de los síntomas. La fiabilidad del nuevo instrumento fue excelente y muy buena para cuatro de las siete secciones (Lesage y cols., 1996). La concordancia fue baja para las restantes secciones. La mayoría de los desacuerdos ocurrieron por diferencias de opinión en cuanto a los límites para el reconocimiento de un problema y para la identificación de la intervención apropiada.

En otro estudio, conducido en Holanda (Wiersma y cols., 1996), el NCA fue usado tras un seguimiento de 15 años de una cohorte de 47 pacientes con esquizofrenia y otras psicosis funcionales no afectivas. Hubo un promedio de 2,1 problemas clínicos y 2,1 problemas sociales por paciente. Pocos problemas fueron considerados como generadores de necesidades no cubiertas: 14% clínicos y 7% sociales. No obstante, 32% de los pacientes tenían una o más necesidades no cubiertas. Estos resultados se compararon con datos de 6 estudios en Reino Unido (Camberwell, Oxford and South Glamorgan), Canadá (Montreal), Italia (Verona) y Finlandia (Tampere). A pesar de las diferencias de los servicios entre los países, la razón entre necesidades cubiertas y no cubiertas (4-5 para 1) fue más o menos la misma.

El NCA también se utilizó para comparar la efectividad de los sistemas sanitarios de Mannheim y Granada, (Moreno Küstner y cols., 1999), aplicándolo a

una cohorte de pacientes esquizofrénicos. A pesar de las diferencias existentes en el sistema de atención respecto a un mayor número de recursos hospitalarios, residenciales y ocupacionales a favor de Mannheim, no hubo diferencias significativas al número de problemas clínicos y sociales entre las dos cohortes. Sin embargo, mientras todas las necesidades clínicas se encontraban cubiertas de forma similar en los dos centros, había un mayor porcentaje de necesidades sociales sin cubrir en Granada. Los autores concluyeron que el sistema en salud mental que contempla la atención integral a los pacientes esquizofrénicos en sus facetas tanto clínicas como sociales se muestra más eficiente para cubrir sus necesidades asistenciales.

3.4.3 Cuestionario de evaluación de necesidades de Camberwell (CAN)

El cuestionario de Evaluación de Necesidades de Camberwell, *Camberwell Assessment of Needs*, más conocido por sus siglas CAN fue propuesto en 1993 por Michael Phelan, Graham Thornicroft y colaboradores (Thornicroft y cols., 1993; Phelan y cols., 1995). Ha sido parte de un trabajo de un equipo denominado *Psychiatric Research in Service Measurement (PriSM)*, dirigido por Thornicroft, desarrollado dentro del Instituto de Psiquiatría de Londres.

La decisión de desarrollar el CAN se dio también en función de la complejidad del NCA, porque se necesitaba de un instrumento más sencillo y práctico de evaluación de necesidades asistenciales.

Cuatro principios marcan el desarrollo del CAN. El primero es el reconocimiento de que las personas con trastorno mental, aunque tengan problemas específicos, suelen compartir las necesidades que son comunes a todo el mundo. El CAN refleja esta noción al incorporar un amplio rango de necesidades humanas, tales como alojamiento y compañía, así como aquellas que son específicas a las personas con trastorno mental, como los síntomas sicóticos.

El segundo se refiere a que un gran parte de las múltiples necesidades de estas personas los servicios de salud mental no los reconocen. Así, una de las prioridades del instrumento es identificar las necesidades más relevantes.

La tercera prerrogativa es que la evaluación de las necesidades debería formar parte de la práctica clínica diaria, auxiliando en la toma de decisiones, elaboración de programas individualizados de cuidados y revisión de casos. Y también debería servir para la evaluación de los servicios de salud mental.

Por último, el CAN se basa en el concepto de que toda necesidad representa un juicio de valor, aceptando que frecuentemente existirán diferentes, pero igualmente válidas, percepciones respecto de la existencia o no de una necesidad. De esta manera, para los autores, si la opinión de los profesionales y de los pacientes difiere, ambas tienen que tomarse en cuenta.

Los autores pretendieron crear un instrumento que fuera de uso fácil y rápido, y que pudiera ser aplicado a cualquier persona con trastorno mental severo. De acuerdo con esto, se espera que el CAN responda a los siguientes criterios técnicos:

1. Tener propiedades psicométricas adecuadas;
2. Poder ser administrado en no más de 30 minutos;
3. Poder ser usado por un amplio elenco de profesionales, sin precisar entrenamiento formal o gran experiencia;
4. Incorporar tanto la opinión de los profesionales como la de los pacientes;
5. Medir necesidades cubiertas y no cubiertas;
6. Medir el nivel de ayuda recibida tanto de los familiares y amigos como de los servicios de salud.

Porque se deseaba que pudiera ser usado tanto para evaluar los servicios de salud como en la práctica clínica, se han desarrollado dos versiones del CAN. Las diferencias entre el CAN-C (versión clínica) y el CAN-R (versión para investigación) aunque pequeñas son importantes y las describiremos seguidamente. Cada una de las dos versiones contiene 22 áreas funcionales (ver tabla 2), algunas coinciden con las del NCA y otras no.

Cada área de funcionamiento se estructura en cuatro secciones. En la primera sección se pregunta sobre la existencia o no de la necesidad. Las respuestas se apuntan en una escala de tres puntos: 0 = sin problemas; 1 = problema leve o moderado, pero recibiendo una intervención (necesidad cubierta); 2 = problema grave (necesidad no cubierta).

En la segunda sección se valora la medida en que la familia o amigos ayudan a cubrir la necesidad.

En la tercera se verifica en qué medida los servicios locales están respondiendo al problema.

Con la cuarta sección se pretende objetivar la ayuda que el paciente debería recibir de los mismos para atender la necesidad detectada.

Hay directrices que ayudan a determinar los niveles de la necesidad en cada área.

Hay un quinto apartado diferente para cada una de las versiones mencionadas. En la versión CAN-C se utiliza para recoger brevemente la opinión del usuario sobre los servicios facilitados y para anotar las acciones que el servicio debe adoptar, quién las debe ejecutar y cada cuánto tiempo deben revisarse.

En cambio, en el apartado quinto de la versión CAN-R, no se anotan opiniones sino respuestas binarias sobre la adecuación de la ayuda que recibe la persona ante cada problema y su satisfacción o no con la cantidad de la misma.

3.4.3.1 Características Psicométricas del CAN

Phelan y colaboradores evaluaron la validez y la fiabilidad del CAN (1995). El instrumento ha demostrado ser de fácil comprensión, por lo que se consideró que presentaba validez de entrada. Un borrador del instrumento se envió para comentarios a cincuenta profesionales experimentados de la salud mental. Estos concluyeron que el mismo sería útil y relevante en la evaluación de las necesidades de sus pacientes.

Simultáneamente se condujo una encuesta junto a 59 personas con trastorno mental severo, que opinaron que todos los ítems del instrumento eran, por lo menos, de moderada importancia. Estos últimos datos, para los autores, indicaban una buena validez de contenido. El problema es que no se consultó a los enfermos para que, espontáneamente, manifestaran sus opiniones sobre sus necesidades. Es decir, su poder de elección se ha limitado a opinar sobre la importancia o no de los ítems elegidos por los profesionales. Esto significa que no hay ningún dato de que el instrumento refleje la realidad y abarque todas las necesidades de estas personas. En el estudio abajo ocurre lo mismo.

Se ha intentado evaluar la validez de criterio (relacionando los resultados del CAN con la muy conocida Escala de Evaluación del Funcionamiento Global (GAF) del DSM-IV (1995), pero la correlación fue débil).

El estudio de la fiabilidad buscaba estimar tanto la fiabilidad entre jueces como la intraobservadores. Una pareja formada por un entrevistador y un observador entrevistó separadamente a sesenta pacientes y a los respectivos profesionales más involucrados en sus cuidados. Tras una semana, se han repetido las entrevistas. Hubo un alta concordancia entre jueces ($r = 0,99$ y $0,98$ para pacientes y profesionales, respectivamente; p menor que $0,001$). La concordancia intraobservadores fue moderada para los dos grupos ($r = 0,78$ y $0,71$ para pacientes y profesionales, respectivamente; p menor que $0,001$).

La conclusión de Phelan fue que el CAN es un instrumento fiable y válido para la evaluación de personas con trastorno mental severo. Pero, aunque los datos

estadísticos apunten este resultado, esto no significa que el instrumento discrimine todas las necesidades de personas con psicosis. Como no hubo un estudio cualitativo previo que cuestionara a los enfermos sobre sus necesidades, el instrumento probablemente refleje solamente aquello que Phelan y sus cols. consideran como siendo las necesidades de estas personas.

Investigadores de otros centros también han aportado informaciones respecto a las características psicométricas del CAN.

En Granada, Rosales Varo (2001) ha estudiado la fiabilidad del CAN, aplicándolo a 246 pacientes (diagnosticados de esquizofrenia) y al personal que les atiende, utilizando el índice de kappa para evaluar la concordancia entre los resultados de las entrevistas a los pacientes y a los profesionales. El nivel de acuerdo entre entrevistadores resultó alto ($r = 0.986$ y 0.976 para el paciente y el profesional respectivamente, $P < 0.01$) y el test - retest fue de $r = 0.791$ y 0.766 para el paciente y el profesional, $P < 0.01$.

Los investigadores concluyen que el CAN es un instrumento con una alta fiabilidad para evaluar las necesidades de las personas con trastornos psicóticos de larga evolución. Es un instrumento fácil y rápido de aplicar. Pero creen que tiene ciertos problemas transculturales en algunas áreas.

Entre los trabajos más recientes utilizando el CAN, está el desarrollado por el Estudio EPSILON de evaluación de resultados y necesidades, que tiene como uno de sus coordinadores a Thornicroft. Este grupo está formado por cinco centros de

diferentes países Europeos: Ámsterdam, Copenhague, Londres, Santander y Verona. Su objetivo es traducir y adaptar transculturalmente instrumentos estandarizados que puedan ser utilizados para comparar servicios internacionalmente (Knudsen y cols., 2000).

En el Estudio EPSILON 6 (McCrone y cols., 2000), los autores pretendieron relatar los hallazgos sobre la fiabilidad de la versión europea del CAN. Los resultados se compararon entre los cinco centros. Hubo variabilidad en la distribución de las necesidades entre los distintos países. La concordancia global intraobservadores fue de 0,85 para el total de necesidades, 0,69 para las necesidades cubiertas y 0,78 para las no cubiertas. La concordancia entre jueces fue de 0,94, 0,85 y 0,79 para las necesidades totales, cubiertas y no cubiertas respectivamente. Según los autores, los resultados confirman la aplicabilidad transcultural del CAN y su adecuada capacidad psicométrica.

Una versión Sueca del instrumento (Hansson y cols., 1995) se aplicó a una muestra de 119 personas con trastorno mental. Cerca del 90% de las comparaciones reveló una buena concordancia entre jueces ($\kappa = 0.80$). Pero los autores no informan sobre procedimientos de traducción, adaptación y validación transcultural del instrumento.

3.4.3.2 Aplicaciones del CAN

En el estudio Sueco, anteriormente citado (Hansson y cols., 1995), los autores observaron que el CAN tenía alto grado de aplicabilidad con relación a diferentes tipos de pacientes y servicios, además de ser sensible a las diferencias en las

necesidades entre subgrupos de pacientes. Las necesidades que predominaron en la muestra se relacionaban a la angustia, síntomas sicóticos, compañía, actividades diarias e información del estado y tratamiento.

El mismo grupo que ha desarrollado el CAN también estaba preocupado con la percepción del paciente sobre sus necesidades y si estas coincidían o no con la de su cuidador formal. En un estudio, entrevistaron separadamente a 49 parejas de profesionales y pacientes (Slade y cols., 1996).

Estos identificaron aproximadamente el mismo número de necesidades, pero no en las mismas áreas. Las áreas de intervenciones específicas, como alojamiento y comida demostraron mejor concordancia. Para otras áreas, especialmente la información sobre tratamiento y heteroagresividad, la concordancia fue débil. El coeficiente kappa medio fue de 0,34, sugiriendo que los dos grupos tienen percepciones distintas con respecto a las necesidades, lo que subraya la importancia de una participación activa de los pacientes en el planeamiento de sus cuidados.

Una preocupación constante entre los prestadores de servicios en salud mental, como ya se ha hablado, es la relación entre las necesidades de los pacientes con su grado de satisfacción y calidad de vida. Pensando sobre esto, Middelboe y colaboradores (1998) aplicaron el CAN y la *Satisfaction with Life Domains Scale* a 45 pacientes con esquizofrenia, de un programa de apoyo residencial.

Las necesidades sociales fueron las prevalecieron más. Igual que en otras investigaciones (Slade y cols., 1996), los residentes presentaron una tasa de necesidad de información mucho mayor que la percibida por los profesionales. Sin embargo, estos últimos identificaron dos veces más problemas de angustia, síntomas sicóticos, alcohol y drogas que los pacientes.

Esto refleja la diferencia de opinión entre los dos grupos y nos lleva a reflexionar sobre lo cuán importante es considerar la opinión del usuario sobre su situación. Como profesionales no estamos acostumbrados a escuchar la opinión de los enfermos. ¡Esto es increíble, porque la parte más interesada (el paciente) no opina sobre sus necesidades!

Warner y cols. (1998) compararon la calidad de vida y las necesidades de personas con esquizofrenia en Boulder, Colorado, y Bologna, Italia. A cien personas de Boulder y a 70 de Bologna se las evaluó usándose la Escala *Lancashire Quality of Life Profile* y el CAN. Las necesidades de los pacientes de ambas ciudades fueron predominantemente psicológicas y sociales. La calidad de vida era mejor en Bologna, lo que parecía resultar del hecho de que el 73% de los pacientes de esta ciudad vive con su familia, mientras que, en Boulder, apenas 17%. La vida en familia resultaba en mejor estabilidad residencial y más contactos familiares. La estabilidad residencial es particularmente importante para personas con esquizofrenia, que son muy susceptibles a los cambios. Sin embargo, alguna de las diferencias podría deberse al sesgo en la selección de los casos, o a las características socioculturales muy distintas entre los dos países.

El impacto de que se cubran las necesidades en la calidad de vida fue igualmente investigado por Slade y su equipo (1999). Estos utilizaron el CAN para evaluar las necesidades y la Escala *Lancashire Quality of Life Profile* para evaluar la calidad de vida de 133 pacientes con diagnóstico de trastorno sicótico severo. Los pacientes expresaron un promedio de 0,7 más necesidades (cubierta o no) que los profesionales, principalmente debido a diferencias en la identificación de las necesidades no cubiertas. Hubo más fiabilidad en las respuestas de los pacientes. Tanto las necesidades cubiertas como las no cubiertas fueron asociadas negativamente con la calidad de vida, aunque las no cubiertas tuvieron una asociación más fuerte.

También se ha utilizado el CAN en estudios comparativos entre poblaciones de pacientes y servicios distintos. Barr (2000) examinó una muestra de 253 pacientes con trastorno mental severo dividida en dos grupos, con y sin contacto especializado. Según el autor, es importante asegurarse de que aquellos en contacto con los servicios especializados realmente lo necesiten y que, de la misma manera, aquellos que reciban cuidados de la atención primaria tengan sus necesidades cubiertas. Se ha encontrado que los pacientes con trastorno sicótico tenían más contacto con los servicios especializados que los neuróticos. Sin embargo, los niveles de necesidades, necesidades cubiertas y calidad de vida no difirieron con relación al tipo de servicio con el cual mantenían contacto.

Partiendo de algunos estudios que apuntaban a una evolución hacia la estabilidad de los trastornos sicóticos de larga evolución e incluso su mejora tras 5-10 años, Wiersma (1998) estudió las necesidades de una cohorte de pacientes 15 y

17 años tras el primer brote. Cincuenta pacientes fueron evaluados dos veces usándose el NCA. La última evaluación también incluía el uso del CAN, con la finalidad de comparar los dos instrumentos.

Tras el periodo de dos años, hubo un alto nivel de cambio en el estado de las necesidades, más negativa que positiva, llevando a la conclusión de que esta población no tiene estabilidad en su perfil de necesidades. Los dos instrumentos revelaron fortalezas y debilidades.

El estudio EPSILON 2 (Knudsen y cols., 2000), del ya comentado grupo homónimo, se utilizó la técnica de grupos focales para discutir los ítems más dudosos de los cinco instrumentos implicados en el estudio, entre ellos el CAN, y hacer los cambios pertinentes. A pesar de la constatación de que este instrumento presenta problemas en su uso transcultural, los expertos decidieron por no modificarlo, ya que viene siendo utilizado y aceptado internacionalmente.

Los estudios anteriores evidencian que los expertos no consideran la opinión y subjetividad de los sujetos y están dispuestos incluso a pasar por encima de problemas de traducción y validación de un instrumento para mantener sus conceptos. Esto nos parece bastante grave y será motivo de grande discusión en los apartados posteriores.

Uno de los trabajos con más casos de un mismo centro, utilizando el CAN, se realizó en Granada (Rosales Varo, 2000). Los 246 pacientes esquizofrénicos entrevistados presentaban un promedio de necesidades de 6,5, siendo las más

frecuentes las actividades de la vida diaria, compañía, síntomas sicóticos, angustia, educación básica y administración de dinero. Las variables sociodemográficas más asociadas a estas necesidades fueron: no tener pareja, nivel educacional bajo y ser pensionista. El tipo de ayuda que reciben estas personas viene fundamentalmente de la familia, mientras que los servicios públicos ayudan a solventar necesidades de tipo clínico.

Los autores concluyen que las necesidades que presentan las personas con trastornos esquizofrénicos no difieren de aquellas que tienen los grupos más desfavorecidos y marginales de nuestra sociedad. Además, destacan la excesiva carga familiar que supone este tipo de enfermos.

Interesantemente, el estudio anterior y muchos de los ya mencionados no presentan grupo control. Es decir, no establecen comparaciones con la población general. Puede que, por ejemplo, los pacientes no tengan más necesidades que la población sin enfermedad, pero necesidades distintas; también es posible que las necesidades sean semejantes, pero varíen en cantidad.

Además de contar con grupos control, la mayoría de estos estudios cuantitativos que investigan los problemas de las personas debería ser acompañado de evaluaciones cualitativas. Esto sería una manera de prevenir errores de evaluación provenientes de los prejuicios de los expertos y significaría que los servicios respetan y están preocupados con la opinión de sus clientes.

3.4.3.3 Consideraciones finales sobre el CAN

El CAN sigue siendo uno de los instrumentos de evaluación de necesidades más utilizados en el mundo occidental. Muchos de los estudios más actuales enfocan las divergencias de opiniones de pacientes, cuidadores formales y no formales, cuando se trata de evaluar las necesidades de los primeros (Macpherson y cols. 2003; Foldemo y cols., 2004). Otras investigaciones se han preocupado con la relación entre la calidad de vida y la satisfacción de necesidades de personas con trastornos sicóticos de larga evolución viviendo en la comunidad (Hansson y cols., 2003).

Tales estudios evidencian la importancia de tomar en cuenta una múltiple perspectiva cuando del planeamiento de servicios, pero puede ser también que los conceptos de necesidades originales no fueron útiles. Asimismo, enfatizan la preocupación de los investigadores y gestores con la satisfacción de las necesidades de los enfermos como forma de mejorar su calidad de vida.

3.5 NECESIDADES EXISTENCIALES

Como ya lo hemos comentado en los apartados anteriores, el término “necesidad existencial” nació de la constatación de que las demandas de la población estudiada van más allá de los aspectos clínicos y sociales. Respeto, libertad, amor...son fundamentales y necesarios para una existencia digna. Bautizamos tales necesidades como existenciales en función de su trascendencia y,

principalmente, porque sólo tienen sentido cuando vinculadas a una existencia concreta y singular, como la existencia humana.

3.5.1 Lo existencial y el existencialismo

Existencia deriva del latín *existere*, que significa salir de una casa, un dominio, un lugar oculto. Precisamente, existencia, en su origen, es sinónima de mostrarse, exhibirse, moverse para afuera. Todo lo que es existencial es vital, porque dice respecto directamente al individuo y su existencia. De ahí denominarse existencialista toda la filosofía que reflexiona directamente sobre la existencia humana (Penha, 2001).

Al existencialismo se lo comprende como una doctrina filosófica sobre el hombre (¿quién es el hombre?). Su énfasis se centra en la persona existente, y en la constante evolución del hombre (Guiles, 1989).

Es un movimiento filosófico que da supremacía a la existencia y considera al hombre como centro de valores, en continuo crecimiento y en estado constante de superación de sí mismo. Considera que la existencia precede la esencia y que el fundamento de la existencia es la libertad de elección. Contraponiéndose a cualquier forma de determinismo, le atribuye al hombre total responsabilidad por su existencia. El hombre es el creador de su propio destino.

La filosofía existencial define al hombre como un conjunto de posibilidades. El hombre no lo es. El hombre puede venir a ser. Y es la elección de una entre muchas posibilidades que va a definir el ser único en que el hombre se va transformando.

Entre los filósofos clásicos del existencialismo están Heidegger, Jaspers y Sartre, de los cuales hablaremos seguidamente. Todos estos filósofos procuran valorizar al hombre, describiendo y explicando el modo concreto de cómo vive el hombre.

El existencialismo filosófico aisladamente no es un sistema de terapia, pero una actitud para con la terapia. A partir de las ideas de los filósofos existencialistas nace la psicoterapia existencial, cuyo objetivo es la investigación del individuo buscando hacerle sobresalir o revelar, libremente, lo que en él hay de individual, particular, único y concreto. Es la búsqueda de su autoexpresión más auténtica y del compromiso sincero con sus propias elecciones. La práctica se centra en el encuentro entre el terapeuta y el cliente, utilizando como método la fenomenología y, como técnica, el diálogo socrático. Los principales temas existenciales son: angustia, soledad, crisis existenciales, libertad, elección, riesgo, compromiso, encuentro, diferencias individuales y proyectos de vida.

La filosofía y la psicología existencialistas nacen justamente en un momento en que el hombre se cuestiona sobre su existencia en el mundo, en medio a dos profundas crisis: la crisis del pensamiento filosófico occidental y la crisis de la propia civilización contemporánea (Jesús y Silva, 1984).

La primera, que tuvo su inicio a fines del siglo XIX, está representada por la crisis del racionalismo. Este se impuso como concepción mecanicista o logicista del Universo, expresa en sistemas filosóficos que, a partir de René Descartes⁴ (1596-1650) dominaron el pensamiento occidental durante siglos.

Conjuntamente a esta – y su reflejo, en realidad – está la crisis de la propia civilización occidental. De hecho, el “imperio de la razón”, que la Revolución Francesa juzgó institucionalizado en el "*nouveau regime*", cuya expresión más alta era el culto a la humanidad y la creencia en una era de justicia y progreso, cede lugar a una realidad histórica estigmatizada por la guerra, en el plan internacional, por la hipertrofia del poder estatal, por la radicalización del mundo en el binomio desarrollo-subdesarrollo y por el consecuente escepticismo del hombre delante de los valores tradicionales de nuestra civilización.

A mediados del siglo XX, Erich Fromm (1966), psicoterapeuta humanista-existencialista, apuntaba para el drama del hombre moderno: en la misma proporción que crecía su poder sobre la materia, aumentaba su sensación de impotencia sobre su vida individual en sociedad. Aunque haya creado nuevos y mejores medios de dominar la naturaleza, el hombre se ha atrapado en una tela y ha perdido de vista el fin que le da significado – el propio hombre. Aunque se haya vuelto en señor de la naturaleza, se ha convertido en esclavo de la máquina construida por sus propias manos. Incluso con todos los conocimientos que tiene

⁴ René Descartes: Filósofo y matemático francés; ha aplicado a la filosofía los procedimientos racionales inductivos de la ciencia. Antes de configurar su método, la filosofía había estado dominada por el método escolástico, que se basaba en comparar las opiniones de autoridades reconocidas. Rechazando este sistema, Descartes estableció: "En nuestra búsqueda del camino directo a la verdad, no deberíamos ocuparnos de objetos de los que no podamos lograr una certidumbre similar a las de las demostraciones de la aritmética y la geometría". Utilizando el método riguroso del raciocinio matemático, esperaba construir, sobre bases firmes y sólidas, un edificio filosófico que fuera inmune a la controversia fútil que había caracterizado la filosofía que aprendiera en la escuela.

sobre la materia, él ignora aquello que se prende a las cuestiones más importantes y fundamentales de la existencia humana: qué es el hombre, cómo es que debe vivir y cómo puede liberar productivamente las tremendas energías que carga en su interior.

El existencialismo es un movimiento filosófico que se rebela contra el aprisionamiento del hombre en mecanismos, esquemas y prejuicios (Lessa, 1999). Los existencialistas ponen en acento la crisis en la ciencia tradicional. Preocupada y ocupada con la esencia de los objetos, esta desea conocerlos, definirlos y catalogarlos. Con este hecho, trata de apuntar leyes, desarrollar teorías y crear sistemas que se articulan con la intención de una previsibilidad racional supuestamente perfecta. Dentro de las ciencias, incluso de la psicología, lo importante es seleccionar fenómenos que puedan ser clasificados y controlados para de ahí llegar a explicar y prever la realidad. La gran cuestión levantada por los existencialistas es que esta manera de pensar los fenómenos humanos abre un abismo inmenso entre la lógica de las ciencias y la realidad existencial de las personas.

Los pensadores existencialistas afirmaban que la existencia humana no puede ser reducida a la definición y clasificación de la sustancia orgánica que compone el cuerpo del hombre y de su comportamiento aparente. El existencialismo no niega los factores biológicos y sociales, pero pone al hombre como ser responsable y libre para manejar con estos aspectos que también forman parte de su realidad.

El movimiento existencialista y la psicología humanista-existencial (de la cual hablaremos más adelante), en la visión de Rollo May (2000), se ocupan de los individuos en crisis. La propuesta es buscar la verdad por peor que sea, pues la verdad siempre deja al sujeto más sólido e íntegro. Apunta también a una identificación entre el Zen Budismo⁵ y el Existencialismo: la filosofía oriental jamás ha sufrido cisiones entre mente y cuerpo, sujeto y objeto, y el Existencialismo busca superar esta fragmentación occidental por medio de una visión integral del hombre^{6,7}.

3.5.2 Los teóricos del existencialismo

El estudio de la temática existencial nos pareció bastante complejo, principalmente en función del gran número de escuelas y autores involucrados en la misma. Las escuelas más referenciadas son, sin duda, el existencialismo como movimiento filosófico, la psicología humanística, que incluye la logoterapia y la

⁵ Budismo: una de las más antiguas religiones del mundo. Nació de enseñanzas dadas hace aproximadamente 2.500 años por Gautama Buda, al norte de la India. Algunos de los fundamentos principales son las cuatro verdades nobles: la vida es sufrimiento, afecciones y aversiones causan el sufrimiento, el fin del sufrimiento es la iluminación que se puede alcanzar a través de la práctica del Budismo. El Zen nace en la experiencia misma del Buda, cuando en postura de meditación, despierta a la realidad inmediata de la vida. Usando la práctica de la meditación, el Zen propone disfrutar de la experiencia total de la vida en el instante presente y con esto llegar a la iluminación.

⁶ Nota de la autora: La visión integral del individuo, popularmente conocida como holística, tiene que ver con la comprensión del ser humano como un todo, global e indivisible, en sus dimensiones física, mental, social y espiritual. Desafortunadamente, la idea de un abordaje holístico del individuo se ha asociado peyorativamente a las *terapias alternativas*, perdiendo conexión con la ciencia. La paradoja es que la búsqueda por las *terapias alternativas* parece estar aumentando en el mundo occidental. Es decir, el hombre no parece sentirse comprendido por aquellos que se proponen formalmente a estudiar y cuidar de su salud. La ciencia evoluciona rápidamente en la misma medida que parece apartarse de la realidad del hombre.

⁷ Nota de la autora: La idea de un ser humano indivisible nos parece incuestionable. La definición de salud de la Organización Mundial de la Salud prevé este abordaje, cuando afirma que la salud es el completo bienestar físico, psíquico, emocional y espiritual del individuo (OMS, 1998). Si esto es verdad, y así lo creemos, las respuestas de los servicios de salud a las poblaciones deben abarcar todos estos ámbitos.

psicoterapia centrada en el cliente. A seguir discutiremos las ideas de algunos de los estudiosos de estas escuelas.

Distintas fuentes apuntan Sóren Aabye Kierkegaard (1813 - 1855) como el primer filósofo existencialista (Penha, 2001). Nacido en Dinamarca, de familia religiosa, a Kierkegaard se lo describe como a un individuo melancólico, que ha centrado sus reflexiones en sus propias angustias personales. Para él, cabe al individuo encontrar un sentido para su existencia y eso no será posible sin el auxilio de la verdad (Kierkegaard, 1849). La gran cuestión es “encontrar una verdad, pero una verdad que sirva única y exclusivamente para mí, encontrar la idea para la cual quiero vivir y morir”. El hombre construye su existencia conociéndose a sí mismo y siendo el señor de sus elecciones.

La doctrina de Kierkegaard surgió como reacción directa a otro pensador, Georg Wilhelm Friedrich Hegel (1770-1831), que sostenía que la realidad podría ser condensada y explicada en sus mínimos detalles mediante un sistema organizado de análisis (Penha, 2001). La ambición de Hegel fue justamente la de integrar, en lo que ha denominado de “Idea Absoluta”, toda la realidad del mundo. En este proceso, el individuo no sería nada más que una parte del todo. Pero Kierkegaard, incrédulo de la posibilidad de que algún sistema resuelva las diferencias entre los individuos, se ha colocado en contra de tal concepción, sentenciando que el error de Hegel fue haber ignorado la existencia concreta del individuo.

La existencia humana, en la versión de Kierkegaard (1849) no se puede explicar a través de conceptos o esquemas abstractos. Un sistema, insiste, promete

todo, pero no puede ofrecer absolutamente nada, pues es incapaz de dar cuenta de la realidad, sobre todo de la realidad humana. El sistema es abstracto, la realidad es concreta. El sistema es racional, la realidad irracional. Y la realidad que les interesa a los individuos es la suya propia. Sólo la realidad singular, concreta, interesa, y apenas esta el individuo puede conocer.

El pensamiento de Kierkegaard ha encontrado eco en la obra de otro pensador, Friedrich Nietzsche (1844-1900), uno de los filósofos que más ha influido en el pensamiento del siglo XX. Su obra, provocativa y vitalista, supone el más alto grado del existencialismo nihilista y trasgresor.

Según Nietzsche (1883), la cultura occidental está viciada desde su origen, porque *“el error más peligroso de todos consiste en intentar instaurar la racionalidad a toda costa”*. Su principal crítica estaba dirigida a la filosofía clásica – creada por Platón – que defendía la existencia de un mundo absoluto o perfecto. Nietzsche no creía en lo absoluto porque, según él, esto significaba considerar al ser humano como algo estático o inmutable.

Sus reproches también apuntan a la Lógica, representante de las pretensiones racionalistas de la tradición filosófica. Para lo lógico, la verdad se opone al error y Nietzsche rechaza esta posición alegando la existencia de errores irrefutables y verdades contradictorias.

Uno de los argumentos fundamentales de Nietzsche es que los valores tradicionales (representados en esencia por el cristianismo) han perdido su poder en las vidas de las personas, lo que llamaba nihilismo pasivo (Giacoia Jr, 2000). Lo

expresó en su tajante proclamación "*Dios ha muerto*". La religión nacería del miedo y del horror que el hombre tiene de sí mismo. Se trata de la incapacidad de asumir uno su propio destino.

Estaba convencido de que los valores tradicionales representaban una "moralidad esclava", una moralidad creada por personas débiles y resentidas que fomentaban comportamientos como la sumisión y el conformismo porque los valores implícitos en tales conductas servían a sus intereses. El error de la moral tradicional se caracterizaría por su antinaturalidad, ya que impone leyes e imperativos que van en contra de los instintos primordiales de la vida. Además, el ideal de esta moral es el imperio de la virtud, o "hacer al hombre bueno", aunque realmente convierta al hombre en esclavo de esa ficción. El moralista desprecia todos los valores del yo, siendo el altruismo la norma suprema de conducta.

Nietzsche defendía que los valores nuevos debían reemplazar a los tradicionales, y su discusión sobre esta posibilidad evolucionó hasta configurar su retrato del hombre por venir, el '*superhombre*' (Giacoia Jr, 2000). Pensaba Nietzsche que el hombre es como una enfermedad en el universo, y es el único animal que todavía no ha llegado a consolidarse. La vida humana conlleva a un grave riesgo: o vencer al hombre mediante la superación, o volver a la animalidad primitiva.

El filósofo también afirmaba que, para volverse superior, es necesario que el hombre asuma una perspectiva más allá del bien y del mal, es decir, más allá de la moral. Las masas (a quien denominaba "*rebaño*", "*manada*" o "*muchedumbre*") se adaptan a la tradición, mientras su superhombre utópico es seguro, independiente y

muy individualista. El superhombre siente con intensidad, pero sus pasiones están frenadas y reprimidas por la razón. Centrándose en el mundo real, más que en las recompensas del mundo futuro prometidas por las religiones en general, el superhombre afirma la vida, incluso el sufrimiento y el dolor que conlleva la existencia humana.

Interesantemente, el propio Nietzsche nunca tuvo coraje de vivir como su superhombre. Sus dolores personales fueron bastante intensos y resultaron incluso en un cierto aislamiento social y afectivo. No consiguió, por ejemplo, asumir una perspectiva más allá del bien y del mal. Sus restricciones y desconfianzas con relación a las mujeres, por ejemplo, son fruto de las probables pérdidas amorosas que tuvo a lo largo de su vida, las cuales no pudo trascender.

La crítica al pensamiento tradicional y a las “verdades científicas” que se desprende de las obras de Nietzsche y Kierkegaard también fue compartida por Edmund Husserl (1859-1938). Este filósofo austriaco fue el fundador de la fenomenología, método que influenció enormemente a los existencialistas subsecuentes, principalmente a Martin Heidegger, a Karl Jaspers y a Jean Paul Sartre.

El punto de partida de Husserl es la crítica que dirige a las teorías científicas, particularmente las de inspiración positivista, excesivamente apegadas a la objetividad, la creencia de que la realidad se reduce a aquello que notamos por medio de los sentidos (Penha, 2001). Creía él que tamaño apego a los datos

objetivos hizo con que la ciencia fuera encarada como el único conocimiento posible, enraizándose la convicción de que sólo mediante su auxilio el hombre podría dominar totalmente la naturaleza y descubrir el sentido de su existencia.

La fenomenología de Husserl surge en un momento en que se cuestiona este “absolutismo” de la ciencia. Las disciplinas científicas, hasta entonces esclavizadas a un objetivismo extremado, que excluía la intervención del hombre, pasan a necesitar de la participación humana como elemento referencial básico. La mecánica relativista, por ejemplo, afirmaba que todo el movimiento es relativo al observador. La contribución subjetiva, por consecuencia, ya no se presentaba más como elemento incompatible con el rigor científico.

Las ideas Husserlianas emergen durante esta transición, es decir, durante el proceso de revisión de las verdades tenidas como incontestables, en el momento en que las ciencias, al nivel de la investigación, asumen un significado humano.

En consonancia con esa “humanización” de las ciencias, Husserl introduce la noción de intencionalidad, que afirmaba ser la característica fundamental de la conciencia. La idea de intencionalidad se oponía a la noción de conciencia de la psicología clásica, que veía la conciencia, según él, como un mero depósito de ideas, imágenes y representaciones. En la fórmula de Husserl, la conciencia no es pasiva, *“toda la conciencia es conciencia de alguna cosa”*, Quiere decir con esto que todos los actos psíquicos visan un objeto, luego, no ocurren en el vacío.

Para Husserl, la fenomenología busca captar la esencia de las cosas, describiendo la experiencia tal como ella se procesa, de modo a aproximarse de la realidad. Para que se pueda llegar a esto, propone que el individuo suspenda todo juicio, creencias y valores previos sobre los objetos que le rodean, pues estos se ponen entre la persona y el mundo, perturbando la captación de su sentido. Más precisamente: nada afirme ni niegue sobre las cosas, adoptando una especie de abandono del mundo y recogimiento para dentro de sí mismo. Llama este proceso de reducción fenomenológica, por tratarse de la preparación de un ambiente adecuado en la conciencia para el florecimiento de la intuición de la esencia de las cosas.

El método fenomenológico vino a constituirse en elemento básico para el asentamiento de una ontología existencialista. Y será el filósofo Martin Heidegger (1889-1976), antiguo alumno de Husserl - de quien había sido asistente en la cátedra de filosofía, el primero a utilizarlo como instrumento de análisis (Rée, 2000). A través de la fenomenología, Heidegger pretendía investigar el "significado del ser", tema que creía que los filósofos de su época habían olvidado.

En "El ser y el Tiempo", Heidegger trae a la luz esta cuestión: lo que significa "ser" para el hombre, o "*¿cómo es ser?*". Su aspiración era que cada hombre hiciera esta pregunta con el máximo de participación. En la crisis de la humanidad, ya sería bastante para el hombre si se detuviera en esta reflexión; siendo que el llegar o no a cualquier respuesta definitiva es secundario. Heidegger estaba convencido de que, sin esta reflexión, el hombre sigue una manera no auténtica de ser, en una alineación que el desarrollo tecnológico agrava cada vez más.

Por otra parte, cuando estamos reflexionando sobre cuestiones ontológicas, es decir, del significado del ser, nos confrontamos con nosotros mismos, tan comunes y familiares como podamos ser. A esta entidad reflexiva sobre el ser Heidegger denominó "Dasein", que podría ser traducido por existencia y/o "nosotros", es decir, lo que se refiere al Yo.

Como seres humanos podemos ser analizados como racionales lógicos o como vigas de carne y huesos, pero como Dasein no somos nada más allá de nuestras comprensiones o incomprensiones del mundo y del lugar que en él ocupamos, y de nuestras más o menos claras comprensiones e incomprensiones de estas propias comprensiones, y así por delante, interminablemente. El análisis ontológico del Dasein, es decir, nuestro propio análisis de nosotros mismos en nuestra existencia, puede también ser descrita como "existencial".

Para Heidegger, "ser en el mundo es vivir en el mundo", y no estar tenuemente ligado a él. "Ser" es "ser las propias posibilidades: es hacerse ser". El hombre auténtico es aquel que reconoce la radical dualidad entre lo humano y lo no humano. Desconocer esta diferencia significa caer en la inautenticidad, es sufrir una caída, es tener la vida degradada y vulgarizada, es repetir lo que te dicen los demás, al revés de hacer tus propias elecciones. El tiempo otorga el límite del ser, el plazo de vida que cada uno tiene, porque es la muerte la que revela la finitud del ser humano. Una vez que para él no hay cielo para acoger las almas, ni regazo de Dios para depositar las inquietudes y las esperanzas, el ser está entregado a sí mismo, a la nada. Unos aceptan que las cosas son como son, sobreviven apenas, "viven" su cotidiano sin grandes inquietudes, sin volverse sobre sí mismos. Otros, al contrario,

“existen”, ponen a prueba los límites de la vida, lanzan preguntas, enriquecen el ser. Estos últimos, para Heidegger, son hombres auténticos, en proceso de construcción personal e histórica⁸.

Esta acepción de que el hombre es un proceso de construcción histórica, es decir, un ser existente mientras reflexione sobre sí mismo, sobre su situación en el mundo, también fue compartida con otro importante filósofo del existencialismo, Jean Paul Sartre (1905-1980), que hizo del “ser” su principal tema de estudio. En una conferencia intitulada “El Existencialismo es un Humanismo” Sartre (1978) trata de explicarnos sobre sus principales ideas y establece el rasgo que caracteriza todas las corrientes existencialistas, cual sea, la aceptación de que “*la existencia precede la esencia*”.

Las nociones de esencia y existencia se contraponen entre sí. Se trata de una distinción clásica que remonta los primordios de la filosofía (Penha, 2001). La *esencia* de una cosa es aquello que esta cosa es. La esencia, por ejemplo, de la silla en la cual me encuentro sentada en este momento en que escribo es la propia silla. De esa esencia participan todas las sillas existentes, no importando el estilo o tipo de material con el cual se fabricaron. Aunque yo me retire a otra dependencia de la casa, guardaré conmigo la idea de silla, su esencia, en fin. Luego, la esencia no implica obligatoriamente la existencia concreta del objeto en el cual pienso. Es como si pensáramos en objetos reales y virtuales, es decir, aquellos que existen

⁸ Hay que subrayar que la vida y el trabajo de Heidegger fueron comprometidos por su apoyo a los Nazis. Aparentemente los judíos no fueron hombres auténticos...

efectivamente y aquellos que tienen posibilidad de existir. La existencia sería así algo de concreto, mientras la esencia correspondería a algo de abstracto.

Para el existencialismo, el principio de que la existencia precede la esencia sólo tiene valor para el hombre, único ser que da sentido a tal prioridad. El hombre primeramente existe, se descubre, surge en el mundo; solamente después se define. El hombre, tal como lo concibe Sartre (1943), si no es definible, es porque inicialmente no es nada. Sólo después será alguna cosa. La esencia del hombre surge como algo resultante de sus actos. El hombre es aquello que proyecta ser.

En el hombre, dice Sartre, la existencia precede la esencia por que solamente él es libre. Al contrario de los demás seres, el hombre no es predeterminado. El hombre *existe*, mientras la piedra es. El hombre tiene que escoger aquello que será en el instante siguiente, justamente porque es libre. Es a través de la libertad que el hombre elige lo que ha de ser – escoge su esencia y busca realizarla. Son las elecciones que hace entre las alternativas con que se enfrenta que constituyen su esencia. Si el hombre primeramente existe, no siendo nada a principio, si la idea de Dios se elimina, si a cada instante el hombre tiene que elegir aquello que va a ser, entonces sólo le cabe a él crear los valores con los cuales conducirá su vida. Es la libertad, por consecuencia, que da fundamento a los valores. Si el hombre es libre, es responsable por todo aquello que elige y hace. No hay disculpas para él. El éxito o el fracaso de sus actos son obras suyas, es decir, su teoría supone que el hombre es libre y no lo afectan fuerzas determinadas.

El gran dilema es que la libertad, en la concepción sartreana, es fuente de angustia para el hombre (Sartre, 1943). Libre, el hombre se angustia porque se ve compelido a elegir. La angustia de la libertad es la angustia de optar. Contra su libertad, para huir de ella, intentando así escapar de la angustia que le produce la conciencia de ser libre, el hombre huye de aquello que Sartre denominó de mala fe. Forzado por las circunstancias a elegir, lo que significa asumir la responsabilidad por la decisión que tome, el individuo busca disfrazar esa exigencia adoptando una actitud de mala fe, finge escoger, sin de verdad hacerlo. Desproveído de esencia y angustiado por saber que le cabe crearla, dejase iludir por la idea de que su destino esta irremediabilmente trazado.

En este punto, Sartre se revela contrario a las ideas de Sigmund Freud (1856-1939). No cree en la concepción psicoanalítica de las divisiones de la psique. Para Sartre, la conciencia es sencillamente el *ser* y el *no ser*. El individuo cree en la mentira que inventa, pero esto no significa que desconozca la verdad. Tiene conciencia de aquello que oculta. No existe el inconsciente, proclama Sartre: las personas no son dirigidas por fuerzas instintivas e involuntarias.

El hombre, en la visión de Sartre, precisa aprender a convivir con la angustia del existir. Esto significa, fundamentalmente, comprender que las respuestas no vienen listas, que la ambivalencia es una contingencia de ser en el mundo, que nuestra libertad es un bien a ser conquistado a diario, en la medida que hacemos elecciones que son legítimas. Es esta búsqueda que lleva al individuo a encontrarse consigo mismo y a encontrar aquello que de hecho da sentido a su existencia.

Decía Sartre que, aun si Dios existiera, en nada alteraría la cuestión. Es fundamental que el hombre se reencuentre y se convenza de que nada puede salvarlo de sí mismo, ni siquiera una prueba válida de la existencia de Dios. El existencialismo, según él, no pretende desvendar al hombre la infelicidad oculta en su condición, sino ayudarlo a enfrentarla, ya que es imposible ignorarla.

Sartre fue también influenciado por Karl Jaspers (nacido en 1883), filósofo y psiquiatra, siendo su visión existencial de hombre diferente de la de Sartre por ser de fondo cristiano y religioso (Jaspers, 1963).

Jaspers consideraba que los seres humanos nunca eran totalmente conocibles – sólo podríamos aproximarnos del "conocimiento" al considerar sus distintos elementos, todos ellos incluidos en lo Existencial. En su importante trabajo de psiquiatría, *Sicopatología General*, Jaspers distinguió la *comprensión fenomenológica*, nuestra representación de las experiencias mentales internas de los pacientes; la *comprensión de la expresión*, sus comportamientos observables de los cuales extraemos significados; y la *comprensión existencial*, que nunca es totalmente asequible, puesto que es la iluminación de la propia Existencia (Jaspers, 1963).

(Por lo tanto) nuestra comprensión psicológica existe como si estuviera a mitad del camino entre los hechos objetivos, los fenómenos de las experiencias y los mecanismos extraconcientes implícitos, por un lado, y la libertad espontánea de la propia Existencia por otro. Podemos negar el objeto de la comprensión psicológica como un todo y defender que esos fenómenos, la expresión de contenido psíquico, mecanismos extraconcientes, son todos sujetos de una investigación empírica en sí mismos, al paso que las posibilidades de la propia Existencia son puramente materia para filosofía. ¡Sin embargo, intentamos administrar esta división del campo! La mayor parte de nuestra visión y pensamiento psicológico desaparecería y se haría imposible hablar de los hechos y fundamentos del Ser Humano sin traer nuevamente y una vez más la

psicología de los fenómenos significativos. Pero esta psicología significativa está siempre en equilibrio entre estos dos reinos y nunca podemos hablar de ella aisladamente. Está relacionada con ellos y, si la presentación debiera ser completa, no se los puede separar.

Jaspers no veía lo Existencial como formado por conceptos "objetivos" de la misma manera que Heidegger, sino como algo que involucraba toda comprensión y que, en última instancia, era "in-comprensible". A pesar de que muchas veces vemos las "necesidades existenciales" como conceptos concretos sobre Estar en el Mundo y cómo la psicosis altera esa experiencia, enfatizamos que seguimos a Jaspers en el uso de las ideas psicológicas de los participantes para "iluminar" los temas de la Existencia.

3.5.3 Los teóricos del Humanismo

Las ideas sostenidas por Sartre, Jaspers y por los demás filósofos existencialistas influyeron enormemente las ciencias humanas. El nacimiento de la psicología humanista es un reflejo de esta influencia.

Esta nueva escuela surge en los Estados Unidos de América, a mediados del siglo XX, como respuesta al psicoanálisis y al conductivismo, que dominaban la psicología de la época (Fromm, 1969). Los teóricos del humanismo experimentaban el mismo malestar vivenciado por jóvenes y otras capas sociales frente a la maquinización y al materialismo que creían deshumanizar la sociedad de su tiempo. Se cuestionaban los valores tradicionales, tales como: el éxito a toda costa, el dominio imperialista de unos países sobre otros (especialmente las guerras) y la expansión económica que pone en peligro el equilibrio ecológico del planeta. En tal situación histórico-política, la psicología humanista confluye con la búsqueda de

nuevos horizontes y principios políticos y éticos que sus adeptos consideraban más aceptables.

En este contexto, se destacan algunos autores, entre ellos Carl Rogers (1902-1987), que elabora sus primeras aportaciones terapéuticas al humanismo y desarrolla los fundamentos de la psicoterapia centrada en la persona (Rogers, 1952).

El modelo de psicoterapia desarrollado por Rogers (1972) parte de la idea de que toda persona posee una tendencia actualizante, una especie de impulso hacia el crecimiento, la salud y el ajuste. Si se le presentan las condiciones adecuadas, la persona puede desarrollarse o actualizarse, ampliar sus capacidades y ser consciente de lo que experimenta a fin de poder autocontrolarse. Pero, si tales condiciones están ausentes, si su entorno sociocultural es hostil y/o dificulta su autonomía, la persona experimentara frustración y sufrimiento.

Uno de los obstáculos más poderosos para impedir la tendencia al crecimiento es el aprendizaje de un concepto negativo o distorsionado de sí mismo, en base a experiencias de desaprobación o ambivalencia hacia el sujeto en etapas tempranas de su desarrollo.

Parte del trabajo de la terapia centrada en la persona trata de facilitar que el sujeto se exprese con sus ambivalencias e impulsos hostiles y agresivos, de modo que pueda reconocerse de manera integral (Rogers, 1979).

Rogers también puso gran énfasis en los aspectos afectivos y existenciales, que consideraba ser más potentes que los intelectuales; en el material traído por el cliente, en su situación inmediata mucho más que en el pasado; y, principalmente, en la relación terapéutica, formada a partir del encuentro del terapeuta y del cliente, entendida como un elemento fundamental para la experiencia de crecimiento de ambos. La terapia se desarrolla mediante la aplicación de tres estrategias o técnicas fundamentales:

1. La empatía, que se refiere al esfuerzo continuo del terapeuta por apreciar y comunicar a su cliente una comprensión de los sentimientos y significados expresados por este;
2. La consideración positiva incondicional, en que el terapeuta da la oportunidad al cliente de expresar sus sentimientos inhibidos para facilitar su autoaceptación. El terapeuta no emite juicios de valor y evita corregir al cliente o dirigirle hacia criterios preestablecidos;
3. La congruencia, que se refiere a la autenticidad del terapeuta ante su cliente particular. Para que pueda mostrarse empático, el terapeuta necesita ser congruente con sus propios sentimientos generados en la relación terapéutica. Tal congruencia se muestra tanto a nivel verbal como no verbal.

Los principios de la psicoterapia centrada en la persona ponen en evidencia el individuo, sus particularidades y sus conflictos existenciales. Rogers critica el mecanicismo racionalista de la psicología conductal y el distanciamiento formal entre terapeuta-paciente del psicoanálisis. Percibe que muy a menudo se trata a las

personas como objetos, sometidas a sistemas diagnósticos y clasificatorios que no incluyen la valoración de su sufrimiento personal.

Abraham Harold Maslow (1908-1970), considerado el fundador del movimiento humanista en la psicología, afirmaba que Freud⁹ se había detenido en la enfermedad y en la miseria humana, desconsiderando los aspectos saludables que dan sentido, riqueza y valor a la vida (Maslow, 1985). Afirmaba que una de las funciones de la psicología humanista era rescatar el sentido de la vida propio de la condición humana. Pensar de forma holística, trascendiendo dualidades como correcto o equivocado, bien o mal, pasado, presente y futuro eran fundamentales para Maslow, que declaraba que sin lo trascendente nos volveríamos enfermos, violentos, nihilistas, vacíos de esperanza y apáticos.

Maslow (1954) confiaba que la naturaleza humana lleva dentro de sí la respuesta a estas preguntas: *¿cómo puedo ser feliz?, ¿cómo puedo ser útil?* El organismo nos dice lo que necesita, poniéndose enfermo cuando se siente privado de estos valores. Y es la motivación – que engloba tanto los impulsos conscientes como los inconscientes - que moviliza al individuo en dirección a la satisfacción de sus necesidades.

Mientras trabajaba con monos, al principio de su carrera, Maslow observó que ciertas necesidades prevalecen sobre otras. Por ejemplo, si estás hambriento o

⁹ Nota de la autora: Maslow probablemente se refiere a las ideas defendidas por Sigmund Freud (1856-1939) en el ensayo “El Malestar en la Civilización” (2002), cuya tesis central es la idea de que la vida social presupone represión. Tanto el desarrollo del individuo como de la civilización sólo son posibles a través del control de las pulsiones humanas, pues estas son incompatibles con la vida en comunidad. De esta forma, para Freud el ser humano está condenado a la infelicidad en la civilización, pues por felicidad él entiende la libre fruición de las energías instintivas.

sediento, tenderás que calmar la sed antes de comer. Después de todo, puedes pasarte sin comer unos cuantos días, pero sólo podrás estar un par de días sin agua. La sed es una necesidad “más fuerte” que el hambre, concluyó. De la misma forma, si te encuentras muy, muy sediento, pero alguien te ha colocado un artefacto que no permite respirar, ¿cuál es más importante? La necesidad de respirar, por supuesto. Por otro lado, para que te mantengas vivo, la actividad sexual es bastante menos importante que cualquiera de estas necesidades.

La reflexión sobre estas ideas le llevó a desarrollar sus más importantes proposiciones: la teoría de la *motivación* y la *jerarquía de necesidades*. Estableció un nivel de motivación primario, que se refiere a la satisfacción de las necesidades elementales para nuestra supervivencia, como respirar, comer o beber, y un nivel secundario referido a las necesidades sociales, el afecto y la autorrealización. Maslow consideraba a todas estas necesidades como esencialmente vitales. Incluso el amor y la estima son necesarios para el mantenimiento de la salud. Afirmaba que todas estas necesidades están construidas genéticamente en todos nosotros, como los instintos.

En términos de desarrollo general, nos movemos a través de estos niveles como si fueran estadios. De recién nacidos, nuestro foco está en lo fisiológico. Inmediatamente, empezamos a reconocer que necesitamos estar seguros. Poco después, buscamos atención y afecto. A seguir, construimos nuestra autoestima y buscamos autorrealización.

Maslow creía que, bajo condiciones de estrés o cuando nuestra supervivencia está amenazada, podemos “regresar” a un nivel de necesidad menor. Cuando vamos mal en los negocios, podríamos buscar un poco de atención y seguridad. Si nuestro compañero(a) nos abandona, parece que a partir de ahí lo único que necesitamos es amor. También todo esto puede ocurrir en una sociedad de bienestar establecida: cuando la sociedad abruptamente desmorona, las personas empiezan a pedir un nuevo líder. Si las bombas empiezan a caer, buscan protección. Cuando la comida no llega a las tiendas, sus necesidades se vuelven incluso más básicas.

La preocupación de Maslow y de otros teóricos del humanismo sobre las motivaciones del hombre para la satisfacción de sus necesidades terminaron por confluir en otra temática existencial: la cuestión del sentido de la vida.

La experiencia personal de Víctor Emil Frankl (1905 – 1998), médico psiquiatra austriaco, como un superviviente de los campos de concentración nazistas, sentó las bases para el desarrollo de la “terapia a través del sentido”. Frankl (1978), inicialmente simpatizante del psicoanálisis, se aleja del mismo cuando, al estudiarlo en profundidad, concluye que Freud era determinista, porque excluía la capacidad del hombre para cambiar su destino según su propio deseo.

Al observar y reflexionar sobre aquellos que habían o no sobrevivido a los campos de concentración, Frankl concluye que aquellos que tienen una razón para seguir viviendo, pese la adversidad, resistirán. En su comprensión, las personas que tenían esperanzas de reunirse con seres queridos o que poseían proyectos que

sentían como una necesidad inconclusa, o aquellos que tenían una gran fe, parecían tener mejores oportunidades de sobrevivir que los que habían perdido el sentido de la vida.

Frankl estaba convencido de que, cuando la persona encuentra aquello que da significado a su existencia, esta lista para sufrir, ofrecer sacrificios, a dar incluso la propia vida, si necesario, por amor a aquel sentido. Al contrario, si no existe sentido algún para su vivir, la persona tiende a quitarse la vida y está lista para hacerlo aunque todas sus demás necesidades bajo cualquier aspecto estén satisfechas. El fenómeno bautizado como *crisis del significado o vacío existencial* ocurre, según él, en todas las sociedades, incluso en aquellas cuyo el nivel de vida y bienestar de las personas es más elevado. El dice, sobre esto:

Soñamos que bastaba hacer progresar las condiciones socioeconómicas de una persona para que todo caminara bien, para que ella se volviera feliz. La verdad es que, la lucha por la supervivencia no se termina y lista. De repente brota la pregunta: "¿Sobrevivir? ¿Pero para qué?" En nuestros días un numero cada vez mayor de individuos dispone de recursos para vivir, pero no de un sentido por lo cual vivir.

Frankl (1973) sugiere que uno de los signos más conspicuos de vacío existencial en nuestra sociedad es el aburrimiento. Puntualiza en cómo las personas con frecuencia, cuando al fin tienen tiempo de hacer lo que quieren, parecen ¡no querer hacer nada! La gente entra en depresión cuando se jubila; los estudiantes se emborrachan cada fin de semana; nos sumergimos en entretenimientos pasivos cada noche o trabajamos en exceso.

Intentamos llenar nuestros vacíos existenciales con "cosas" que aunque producen algo de satisfacción, también esperamos que provean de una última gran

satisfacción: podemos intentar llenar nuestras vidas con placer, comiendo más allá de nuestras necesidades, teniendo sexo promiscuo, dándonos “la gran vida”. O podemos llenar nuestras vidas con el trabajo, con la conformidad, con la convencionalidad. También podemos llenar nuestras vidas con ciertos “círculos viciosos” neuróticos. La cualidad que define a estos círculos viciosos es que, no importa lo que hagamos, nunca será suficiente.

La teoría de Frankl nos impone que la cuestión del sentido de la vida es fundamental para que comprendamos en profundidad todos los factores relacionados con el bienestar y con la salud de las personas. De hecho, cuando la Organización Mundial de la Salud define salud, pone en acento su característica multidimensional: una trama compleja e interdependiente de factores físicos, sociales, psicológicos e incluso espirituales determinan nuestro bienestar (OMS,1998). Esto implica que, cuando la conjunción de estos factores no es equilibrada o faltan recursos para la satisfacción de alguna de nuestras necesidades (sean ellas cuales sean), nuestra salud fenecerá.

3.5.4 El análisis existencial en psiquiatría

Al igual que la vertiente humanista el análisis existencial ("Daseinsanalyse") como escuela terapéutica surge en la primera mitad del siglo XX en torno de la revisión filosófica del psicoanálisis freudiano. En primer lugar se ha de mencionar al psicoanalista suizo Ludwig Binswanger (1881-1966) quien bajo el influjo de Edmund Husserl (1859-1938), de Max Scheler (1874-1928) y sobre todo de la *fenomenología* de Martin Heidegger (1889-1976) aplica y modifica algunos conceptos de esta

última. A diferencia de la *ontología fundamental* de Heidegger que busca analizar en *Ser y tiempo* (1927) la pregunta por el *sentido del ser*, a Binswanger le interesa analizar empíricamente las diversas maneras de existir, partiendo de la *analítica existencial* ("Daseinsanalytik") de Heidegger, con el fin de darle un fundamento filosófico a una antropología empírica. Binswanger se desencantó de la aparente necesidad de Freud de explicar la conducta humana en términos esencialmente deshumanizados, en el sentido de que obedecía a energías, sistemas psíquicos, etc. Sugiere que Freud estaba perdiendo la realidad fenoménica de la experiencia humana. Entre los medios de que dispone el analista existencial, para reconocer las premisas más importantes de una persona, están "el lenguaje (lo que una persona opina sobre la vida), la imaginación poética y por encima de todo los sueños (Nunes, 1976).

Ludwig Binswanger apunta que el psiquiatra debe comprender la sicopatología como fenómeno. Para él, las manifestaciones de los enfermos deben ser comprendidas dentro de un contexto general, buscando presentar una visión "antropológica" de la sicopatología.

Una visión antropológica de la sicopatología implica en la comprensión de las modalidades existenciales de los pacientes, en el intuito de elucidar los sentidos de los sus síntomas. En esta perspectiva, la enfermedad mental es un fenómeno biográfico, pasible de interpretación "fenomenológica-antropológica". Parte de las descripciones clínico-psiquiátricas de los síntomas, para alcanzar la comprensión de las transformaciones y formas existenciales, de las cuales se extraen las condiciones de posibilidad de sujeto humano.

En esta “visión antropológica” de la sicopatología, Binswanger (1977) propone retirar la comprensión de la enfermedad del “juicio médico” (embasada en valores biológicos) – y, por lo tanto, destacarla de la perspectiva únicamente psiquiátrica – y “del estado de las cosas” médico-psiquiátrico, para alcanzar un cuadro más amplio de la estructura existencial del ser humano. Cree que la interrogación antropológica no se limita a una sola dirección del ser, porque justamente por ser antropológica, conserva siempre presente la estructura global del ser humano.

Un tema central en esta visión existencial del ser humano es el desarrollo, que consiste principalmente en progresar activamente en la vida, asumiendo la responsabilidad de realizar nuestras posibilidades para enriquecer y ampliar el ser (Nunes, 1976).

A pesar de que los existencialistas no han elaborado un esquema detallado para describir el desarrollo humano, a diferencia de los psicoanalistas que basan el desarrollo en conceptos y premisas de carácter biológicos, los existencialistas señalan que no hay porqué creer que con el paso del tiempo, las fuerzas biológicas provocarán diferencias en la experiencia de la vida.

Al nacer cada uno de nosotros es arrojado a la existencia con ciertos atributos, como nuestro sexo y las posibles ventajas y desventajas que tengamos en nuestra estructura física. Los niños llegan a conocer los aspectos fundamentales de la existencia, a través de su relación con sus madres, si esta no es sincera e iluminadora (no transmite amor y no modela la conducta del niño), probablemente el infante estructurará diseños restringidos y estrechos del mundo.

Los existencialistas admiten que no es posible saber cómo eran los diseños originales del mundo de un individuo, ya que estos eran de carácter preverbal. Es preciso considerar además a juicio de quien escribe el presente una observación realizada por los autores existencialistas en relación con los diseños de mundo "nuestros diseños del mundo se construyen unos sobre otros con el paso de los años y se modifican mediante extensiones, pero siempre conservan un tema común".

Otro tema importante es el *crecimiento*, entendido como el hecho de que debemos aprender a trascender. Esto implica elevarnos por encima de las experiencias difíciles de la vida y realizar las potencialidades auténticas, que nos comprometan a nosotros mismos con los nuevos caminos que el futuro nos abre.

Si bien es cierto que algunas personas tienen más dificultades que otras, lo que realmente importa son las interpretaciones subjetivas de aquellas complicaciones.

A juicio de quien redacta el presente, el concepto de "debilidad existencial", estaría muy ligado al crecimiento, (actuando contra este), ya que toda persona que sufra de debilidad existencial ha entregado su existencia al arbitrio de poderes sobrenaturales, aquella persona no se mantiene de un modo autónomo en este mundo, son otros los responsables de su destino.

El paradigma final del análisis existencial es el *cambio*: El cambio, como de igual forma el desarrollo y el crecimiento, son conceptos que se encuentran en la

teoría existencialista enfocados hacia el Dasein, por lo que en el transcurso de la vida de un individuo, la adquisición del lenguaje es un punto trascendental en la vida del mismo "es en el lenguaje donde nuestros diseños del mundo se acomodan, se establecen y se articulan". Más adelante cuando en la pubertad el Dasein da cabida a las relaciones sexuales y amorosas, hay una fantástica extensión de horizontes. El cambio gradual, que iría desde la familia hasta la independencia completa, se fomenta desde la adolescencia hasta la edad adulta.

Cuando ocurre en un individuo que el Dasein se "fije", se produce una incapacidad del mismo para moverse hacia delante, en el sentido de que no puede madurar apropiadamente, lo cual equivale a una constricción. Este es uno de los dramas existenciales más importantes en la vida de muchas personas con esquizofrenia, que perciben la enfermedad como un elemento a dificultar la progresión y el desarrollo personal.

3.5.5 Reflexiones sobre la filosofía existencial y la psicosis

Los grandes pensadores existencialistas como Heidegger y Kierkegaard, pero particularmente Heidegger, dedujeron una nueva manera de pensar sobre el ser humano. Se apartaron de las tradiciones dualistas (consagradas en pensadores como Descartes, Husserl y Kant) de sujeto (nosotros) y objeto (el mundo) hacia una visión de los humanos "en el mundo" e inseparables de él. Sartre comprendió mal a Heidegger al volcarse en un tipo de dualismo en el cual el ser individual confronta al mundo (en última instancia sin significado). Sin embargo, sus ideas sobre significado y libertad son pertinentes a los temas discutidos aquí.

Para el existencialista, nuestro sentimiento de ser una persona surge de un mundo compartido de valores, culturas y seres. No empezamos con el concepto del individuo aislado y, entonces, enfrentamos la dificultad de explicar la "realidad" externa de otras mentes u objetos en el mundo. Nuestro sentimiento de ser surge como un *resultado* de cómo el mundo a nuestro alrededor nos responde, y la mayor parte de esto es irreflexivo. Esta "autenticidad" y un sentimiento de ser en un mundo compartido que está en nosotros y, sin embargo, está separado de nosotros, se rompe con la experiencia de la psicosis. No podemos más dar por sentada una forma de ser que es compartida y socialmente situada. De esa manera, la "ansiedad de ser" que está presente en todos los seres humanos se puede hacer sobrecogedora, puesto que el enfermo intenta buscar significado de una manera semejante a los demás. Pero esto no es posible, una vez que es "distinto". De ahí viene sufrimiento adicional.

En la psicosis, nuestra existencia no es más "irreflexiva", y vemos ahora cómo estamos "fuera" de la condición humana. Esto se origina principalmente por las reacciones de los otros hacia nosotros (como ocurre con los humanos "normales").

Las "posibilidades" de un ser son distintas de las de otro. La comprensión de las diferencias individuales y de que las personas tienen distintas posibilidades debería tranquilizar el hombre y encaminarlo hasta donde su disposición le permitiera. El problema surge cuando deseamos las "posibilidades" del otro. Esto ocurre muy a menudo con el enfermo sicótico, que intenta desesperadamente reencontrar la "normalidad" anhelando ser como los individuos "normales".

“Ciego” para la verdad de su propio ser y existencia, el enfermo se lanza en una búsqueda no legítima apoyada por valores ajenos. Tal búsqueda inauténtica le conducirá invariablemente para lejos de sí mismo. En este camino, dolor, vacío existencial y sufrimiento serán sus compañeros de viaje. O entonces permanecerá “ciego” incluso para sus dolores, creyendo que sus elecciones fueron legítimas, engañando todavía más a sí mismo (lo que Sartre llamaba de mala fe, cuando inventamos una mentira que nos engaña).

Este proceso obviamente puede ocurrir con todos nosotros los seres humanos cuando nos enfrentamos a situaciones de vida indeseables, especialmente frente a una pérdida importante, incluso la pérdida de nuestra salud mental. No nos gusta ser distintos y, especialmente, no nos gusta sentirnos incapaces e inferiores a los demás. Es muy doloroso porque percibimos más intensamente cómo somos solos y frágiles.

Los seres humanos sufrimos, al igual que la persona con psicosis, especialmente en razón del otro. *“El infierno son los otros”*, ya decía Sartre (1943), en una clara referencia a nuestra condición de oprimidos por el juicio ajeno (y, en última instancia, oprimidos por nuestro propio juicio, porque lo compartimos).

Es todo un drama existencial que no puede quedarse olvidado. Un drama que muy a menudo aparece escondido, en el discurso del paciente, por detrás de un síntoma físico, de una queja rara, que frecuentemente las interpreta concretamente el cuidador formal. Pero el enfermo no está interesado solamente en una cura concreta. Sus demandas van más allá.

Un ejemplo de esto puede ser visto en un caso relatado por Medard Boss (1903-1990), discípulo de Freud y asistente de Eugen Bleuler. Este médico psiquiatra, tras un encuentro personal con Martin Heidegger en 1946, sufre influencias decisivas en su pensamiento. La ocasión del encuentro fue una carta que envió Boss a Heidegger en la cual citaba Boss un pasaje de *Ser y tiempo* en el que Heidegger habla de una forma de “cuidado por el otro” que él llama un “cuidado adelantado y liberador” y que él (Heidegger) contrapone a otra forma en la cual el otro toma mi lugar y me domina. Boss ve en el “cuidado liberador” la descripción exacta de la relación entre analista y analizante, mientras que en general la relación del médico toma la forma de un cuidado que le quita al *paciente* su responsabilidad (Boss y Condrau, 1977).

En un breve artículo dedicado por Boss al septuagésimo aniversario de Heidegger con el título “*Martin Heidegger y los médicos*”¹⁰ describe Boss un caso clínico con el que ilustra el aporte del pensamiento de Heidegger a la medicina y la psicología (Cardinalli, 2004). Se trata de una psiquiatra que a la edad de 36 años cae en una esquizofrenia persecutoria que ella describe como voces y ruidos que vienen del mundo exterior y le anuncian desgracias. Esto le provoca diversos dolores físicos especialmente en los oídos. El médico intenta convencerla de que se trata de alucinaciones, las cuales tienen un origen orgánico en el cerebro, como ella puede ver en su electroencefalograma. La paciente reacciona con desprecio por estas explicaciones y le pregunta de qué forma puede el médico explicar los pensamientos en base a procesos físicos. A lo cual el médico le responde que se trata de reflejos de una cosa en la otra, como en un espejo o una placa fotográfica.

¹⁰ (M. Boss: *Martin Heidegger und die Ärzte*. In: G. Neske, Ed.: *Martin Heidegger zum siebzigsten Geburtstag*. 1959, p. 276-290).

La paciente le pregunta a su vez, dónde se encuentra dicho espejo y a quién le pertenece y si dicha placa a su vez puede percibir las cosas. El médico intenta entonces otro camino y le concede que sus alucinaciones tienen algo de realidad, pero que ese algo es puramente psíquico que ella proyecta hacia afuera. La paciente se enfurece con este pasaje de la fisiología a la psicología y le pregunta qué sabe él de lo que es la realidad, y de dónde toma esas distinciones entre lo de adentro y lo de afuera, lo subjetivo y lo objetivo etc. Y qué sabe él finalmente de lo que son las alucinaciones. El médico comienza entonces a pensar que tal vez las alucinaciones no sean algo que vienen de adentro, desde una zona inconsciente de la *psyche*, sino, como lo dice la paciente, desde afuera.

En este caso habría también que cuestionar fundamentalmente la idea de que la *psyche* es algo separado del mundo exterior, sobre el cual se proyecta, sino que son las cosas del mundo exterior las que entran a la *psyche*. O aún más, tal vez sean ambas explicaciones inadecuadas y basadas en una concepción mecanicista del ser humano con sus raíces en la subjetividad moderna.

La reflexión sigue y nos alerta para los problemas de comunicación entre médico y paciente. Ella hablando desde adentro, de sus sentimientos respecto a lo que le ocurre, y él desde afuera ofreciendo información concreta respecto a los orígenes del síntoma. A los pocos el propio médico se nota perdido, angustiado, porque al igual que la paciente no consigue ascender a la verdad. Una verdad que quizás no exista, y que tanto médico como paciente buscan en la esperanza de encontrar en ella la cura para la angustia.

La angustia existencial nos perturba y pasamos por la vida procurando formas de contenerla. Nos alimentamos compulsivamente, competimos en el mercado, nos viciamos en juegos y sustancias químicas en el intento de olvidar la angustia y rellenar el vacío que la genera.

Pero también, cuando nos sentimos potentes, competentes y conseguimos trascender a la rutina, el placer advenido nos rellena el vacío y nos pone en contacto con la grandeza de la existencia. Alcanzar un momento de felicidad legítima compartida con otros que comulgan nuestros valores es un júbilo que reduce la angustia a su condición de compañera benigna de viaje.

Algunos filósofos como Schopenhauer (Yalom, 2005) creían no ser posible encontrar fin para la angustia, porque su presencia es inherente a la condición humana. En vez de intentar combatirla, hay que acomodarla, apaciguarla, encontrarle reposo. Para los existencialistas el médico citado en el caso clínico de Boss sería más eficiente si sencillamente escuchara a su paciente y a sus dolores, sin hacer juicio de valor, sin intentar traducirle los sentimientos en síntomas y los síntomas en hallazgos topográficos. Es decir, sería más eficiente si más “humano” y si humildemente aceptara su ignorancia para muchas de las cosas de la vida y ofreciera su comprensión al sujeto que le pide ayuda. La paciente seguramente se sentiría más acogida, lo que sin duda contribuiría en la adherencia al tratamiento, cuyo impacto en la evolución de la enfermedad es muy bien conocido.

3.5.6 Investigaciones embasadas en evidencias sobre la temática existencial

Los estudios sistematizados sobre la temática existencial aún son muy incipientes. De manera general, hay mucha teoría, pero poca práctica en este campo, lo que también puede ser un indicio de la resistencia y del prejuicio de la comunidad científica con relación a estos temas. De todos los modos, encontramos una gama de materiales que nos ayudaron a comprender mejor el asunto a que nos dedicamos.

3.5.6.1 Dolor Existencial

Hasta finales de los años cincuenta, el concepto de dolor se restringía al sufrimiento físico proveniente de enfermedad, herida, etc. (Strang y cols., 2004). Tal concepto ponía en acento la multicausalidad del dolor, afectada por factores psicosociales, culturales y étnicos. Pero no se mencionaba, hasta entonces, los factores espirituales y existenciales a ella relacionados.

Al principio de los años sesenta, Saunders (1963) empieza a utilizar la palabra dolor también de manera figurativa: "*El dolor mental es quizás el más intratable de los dolores*". Enfatizando la relación entre dolor y sufrimiento mental, Saunders gradualmente ha desarrollado el concepto de *total pain*: síntomas físicos, sufrimiento mental, problemas sociales y necesidades espirituales.

Este concepto guarda relación con la definición de Cassel (1982) sobre dolor: un estado de sufrimiento intenso asociado a eventos que amenazan la integridad de la persona bajo cualquier aspecto – físico, social, psicológico y existencial.

En un estudio cualitativo muy bien conducido, Strang y cols (2004) cuestionaron a 173 capellanes, a 115 médicos paliativos (*palliative care physicians*) y a 113 expertos en dolor sobre cómo definirían el dolor existencial. Los autores encontraron que, en muchos casos, el dolor existencial era descrito como un sufrimiento no muy claramente relacionado al dolor físico. Los Capellanes muy frecuentemente vinculaban el dolor existencial a los sentimientos de culpa y a las dudas morales. Los *palliative care physicians* – ocupados de los cuidados de personas con molestia terminal - resaltaban que el padecimiento existencial estaba vinculado con aniquilación y separación inminente. Mientras los expertos en dolor (que trabajan con enfermos crónicos) enfatizaban que “vivir es doloroso”.

Según se desprende del estudio, parece haber una “tendencia” a definir el dolor existencial según la propia experiencia profesional/personal del entrevistado. Esto explicaría porque los curas más comúnmente han asociado el dolor existencial a la angustia religiosa, al pecado y a las cuestiones morales, mientras los individuos que trabajan con enfermedades crónicas más frecuentemente lo entienden como una manifestación del trágico destino del ser humano a la infelicidad.

3.5.6.2 Necesidades existenciales en poblaciones con enfermedad terminal

Quizás el campo donde haya más trabajos abordando la problemática existencial sea la oncología. Las enfermedades terminales, especialmente el cáncer, alteran dramáticamente la vida del sujeto y frecuentemente modifican la manera de ver el mundo y a sí mismo. La amenaza a la integridad física y mental y la posibilidad de muerte eminente ponen a la población que padece de enfermedades terminales en permanente confrontación con la existencia. Incertidumbre, vulnerabilidad, desesperanza, aislamiento, miedo, choque, depresión, rabia y la búsqueda por un significado para la existencia son temas recurrentes reportados por personas que conviven con el cáncer (Halldorsdottir y Hamrin, 1996).

Las estrategias para manejar y soportar los sufrimientos impelidos por tales enfermedades parecen influir enormemente en la calidad de vida de los sujetos (Jenkins y Pargament, 1995). Dada la naturaleza existencial de estos sufrimientos, muchas investigaciones en el campo de la oncología se han dedicado a estudiar y a identificar tales estrategias.

La espiritualidad y la religiosidad parecen ser importantes estrategias para enfrentar el dolor de padecer la enfermedad. Moadel y cols. (1999) entrevistaron a 248 individuos con cáncer, utilizando un cuestionario autoaplicable, buscando identificar la naturaleza y por qué prevalecen necesidades espirituales y existenciales en esta población. También les interesaba saber si había diferencias socioculturales y demográficas en cuando prevalecían de tales necesidades. Descubrieron que las necesidades más importantes eran (a) tener alguien con quien hablar sobre cómo

encontrar paz en la mente y sobre la muerte, y (b) obtener ayuda para superar miedos. Los pacientes que reportaban un número más expresivo de necesidades denominadas espirituales/existenciales eran más comúnmente hispánicos (61%) o afroamericanos (41%), en comparación con solamente 25% de blancos ($p < 0.001$). El hecho de haber sido recientemente diagnosticado y no tener pareja también aumentaba el número de necesidades ($p < 0,02$ y $p < 0.05$, respectivamente). El local del cáncer, el género, la educación, la edad, el tipo de tratamiento y la religión no fueron asociados con el nivel de necesidades. El predictor más importante de un alto número de necesidades existenciales fue la posición social baja (*minority status*) (responsable por 65% de la clasificación, $p < 0.001$).

En otro estudio sobre la experiencia de vivir con cáncer, Carter y cols. (2004) preguntaron a diez personas con cáncer terminal sobre las consecuencias de vivir con la enfermedad y cuáles eran sus prioridades. Encontraron cinco temas que prevalecían particularmente en los discursos de los entrevistados: las preocupaciones sobre la integridad del cuerpo y su funcionamiento; la expectativa cuanto a las respuestas externas (de personas significativas), del sistema social y de salud a la enfermedad; las preocupaciones y planes con el futuro; las cuestiones filosóficas relacionadas con el sentido de la vida frente a la muerte eminente; las cuestiones relacionadas al vivir con la enfermedad, particularmente cómo enfrentar las pérdidas que la acompañan y mantener el control sobre su vida.

La pérdida de autonomía y de la capacidad de conducir la propia vida parece ser una complicación importante para las poblaciones con enfermedades terminales. Los enfermos se confrontan constantemente con el hecho de que se notan

incapaces de hacer lo que desean y, en razón de esto, depender de los demás (Proot y cols., 2004). La pérdida de autonomía significa no solamente la pérdida de la capacidad de hacer sus propias elecciones, sino también el no sentirse potente para deliberar, instruir, tomar iniciativa y buscar aquello que se necesita. Y esto, desafortunadamente, tiene un impacto negativo sobre la autoestima.

La capacidad de controlar y dirigir la propia vida está afectada por factores externos que pueden estimularla o disminuirla. Entre estos factores están las necesidades de los enfermos, desde las físicas y psicológicas, hasta las existenciales/espirituales, además del soporte ofrecido por familiares y servicios.

En un estudio cualitativo en que entrevistaron a 40 personas con cáncer y expectativa de vida de menos de tres meses, Proot y cols. (2004) encontraron que una de las necesidades más importantes es dar sentido a la vida en medio al dolor de las pérdidas inevitables. Esto también se identificó en el estudio de Carter y cols. (2004). Ambos autores también hallaron que el soporte emocional y estructural ofrecido por los familiares es fundamental para minimizar el sufrimiento de estas personas.

La experiencia de descubrirse con una enfermedad incurable, terminal, crónica o potencialmente fatal es crítica. En situaciones como esta, muchos enfermos deciden no hablar al respecto, huir a la realidad.

Jensen y Peterson (2003) entrevistaron a treinta pacientes tras el primer infarto agudo del miocardio, buscando investigar el impacto de esta experiencia en la

vida de la persona. Los autores apuntan que tradicionalmente los enfermos tras un IAM reciben orientaciones sobre cambios en hábitos de vida y sobre el tratamiento farmacológico, pero no es común que se los escuche en sus angustias, temores y necesidades existenciales.

Los autores hallaron que el problema de la incertidumbre acerca de la vida, después de la experiencia del IAM, fue un tema omnipresente en los discursos. La enfermedad coronaria fue considerada, por muchos, como un aviso para el cambio de hábitos. Esta reflexión producía, muy a menudo, reacciones emocionales como la desesperanza, sensación de fracaso y debilidad, vergüenza, miedo y autoreproches.

Muchos enfermos se quejaban de la privación de libertad, sintiéndose constantemente controlados por sus familiares, lo que afirmaban aumentar sus conflictos emocionales, produciendo rabia e irritabilidad. Pero también se sentían culpables por estos sentimientos, una vez que consideraban el soporte familiar como vital para su bienestar físico y emocional. Además, muchos se mostraban agradecidos a sus cuidadores formales por las informaciones recibidas sobre la enfermedad y su manejo.

Los autores concluyen que es fundamental escuchar a los enfermos en sus demandas existenciales como forma de disminuir angustias, mejorar la alianza terapéutica y estimular la adhesión al tratamiento.

3.5.6.3 La escucha de pacientes sicóticos

En Inglaterra, actualmente existe un cierto consenso sobre la importancia del uso del modelo de atención centrada en el cliente en la práctica clínica. Tal modelo enfatiza la necesidad de explorar las experiencias y expectativas del paciente sobre la enfermedad, dentro de un abordaje holístico, buscando promover la salud y estrechar la relación médico-paciente. Este modelo, en otras palabras, enfoca no solamente las demandas clínicas y sociales, sino también los problemas existenciales de los individuos.

En la práctica, no obstante, el uso de tal modelo es bastante limitado (Barry y cols., 2000; Britten y cols., 2001). Una de las justificativas para tal comportamiento por parte de los profesionales es el tiempo corto de las consultas, que dificultaría involucrarse más con los enfermos.

Para evaluar la percepción de los pacientes sobre el modelo de atención centrada en el cliente y la relación de esta percepción con los resultados del tratamiento, Little y cols. (2001) realizaron un estudio de observación en el que entrevistaron a 865 pacientes antes y después de la consulta con su médico generalista. Las principales medidas de resultados fueron la satisfacción del cliente, la carga de síntomas y la habilidad de manejar sus problemas. El predictor principal de la satisfacción fue la percepción del paciente sobre la capacidad de comunicación y apoyo del médico. Los predictores independientes de la habilidad de manejar problemas fueron la percepción de que el médico estaba interesado por sus

problemas y un abordaje positivo por parte del mismo. El abordaje positivo también fue asociado con menos carga de síntomas.

Los autores concluyen que si los médicos no ofrecen un abordaje positivo y centrado en el cliente, los enfermos se sentirán insatisfechos, menos capaces de lidiar con sus demandas, con sobrecarga de síntomas y altos índices de abandono del tratamiento.

La cuestión de la escucha a los enfermos se hace particularmente problemática cuando el campo de actuación es la salud mental. En un estudio cualitativo bastante bien desarrollado, McCabe y cols. (2002) han investigado cómo los psiquiatras se involucran con los enfermos sicóticos en la práctica clínica. Observaron a 7 psiquiatras en 32 consultas con pacientes sicóticos crónicos. Encontraron que los enfermos intentan activamente hablar sobre el contenido de sus síntomas sicóticos en las consultas a través de preguntas bastante directas, repitiendo sus dudas e incertidumbres durante varios momentos de la consulta, incluso al final de la misma.

En respuesta, en general, los psiquiatras dudaban, respondían mucho más con otra pregunta en vez de darle respuesta a las indagaciones. Asimismo, muy a menudo se reían (cuando los cuidadores no formales estaban presentes) de las preguntas, indicando que eran reacios en involucrarse en serio con los pacientes y sus demandas sobre sus síntomas.

3.5.6.4 Autoestima, respeto y salud mental

Tradicionalmente, el modelo médico ha evaluado la esquizofrenia y los demás trastornos sicóticos crónicos como severamente deteriorantes y de pronóstico pobre en términos de desarrollo personal (Kaplan y cols., 1997).

Esto puede ser considerado un estigma institucional cuya importancia e impacto en la enfermedad necesitan ser investigados de manera sistemática. La expectativa negativa con relación a la evolución del enfermo puede resultar en poco compromiso del profesional con los cuidados.

El estigma es uno de los obstáculos más importantes para aquellos que padecen enfermedades mentales. La sociedad – incluyendo los servicios de salud - sobrevalora las pérdidas y déficit, lo que contribuye para la sensación de desamparo, incomprensión y para un mayor aislamiento de los enfermos (Crisp y cols., 2000).

Hay muchos estudios sobre este tema, en la actualidad, la mayoría de ellos evidencian que a la población con enfermedades mentales crónicas no se la respeta constantemente en su individualidad y particularidades. La palabra esquizofrenia se usa de forma constante metafóricamente en los medios de comunicación como adjetivo de carácter negativo (Duckworth y cols., 2003). Cerca de la mitad de todos los programas infantiles en la televisión contienen referencias sobre enfermedades mentales, la gran mayoría de naturaleza negativa (Wilson y cols., 2000). Tales

informaciones negativas pueden contribuir para el desarrollo de comportamientos segregacionistas y hostiles en los jóvenes telespectadores.

El prejuicio produce sufrimiento existencial y tiene impacto negativo en la autoestima del sujeto. Es un ciclo vicioso, pues la baja autoestima está probablemente conectada con empeoramiento de la salud de las personas (Marmot, 2003).

Ertugrul y Ulug (2004) investigaron la relación entre sintomatología y percepción de estigma en 60 personas con esquizofrenia. Encontraron que los enfermos que reportaban sentirse estigmatizados presentaban síntomas más severos. Además, también eran significativamente más deteriorados.

Obstáculos para conseguir trabajo, mantener relaciones afectivas, compartir vivienda, rechazo y miedo por parte de la comunidad son problemas constantes en la vida de estas personas (Sartorius, 1998; Struening *et al*, 2001). Esto disminuye de sobremanera las posibilidades del individuo encontrar formas de realizarse personalmente.

3.5.6.5 El universo solitario de la enfermedad mental

Una de las dificultades más profundas de personas con enfermedades mentales de larga evolución es probablemente establecer y mantener relaciones afectivas (Borge y cols., 1999). La propia enfermedad y sus síntomas generan

comportamientos de evitación, que asociadas al estigma pueden producir cuadros severos de aislamiento social.

Este es un problema particularmente preocupante en los días actuales, en que los cuidados de los enfermos han sido transferidos paulatinamente para la comunidad. Un ejemplo específico de este problema es el aumento del número de moradores de la calle en algunos contextos socioculturales (Erdner y cols., 2002), evidenciando dificultades de ajustamiento en la comunidad.

Erdner y cols. (2002) realizaron un estudio cualitativo que pretendía conocer profundamente cómo las personas con enfermedades mentales de larga evolución vivencian sus experiencias cotidianas, con el objetivo de identificar obstáculos potenciales para una existencia significativa. Encontraron tres temas predominantes en los discursos: los informantes se sentían muy solitarios, pero se notaban incapaces de establecer relaciones afectivas; sabían qué hacer pero no tenían iniciativa para hacerlo; tenían conciencia de la necesidad de ser cuidados, pero no deseaban ser controlados y perder su autonomía.

Personas con enfermedades mentales de larga evolución pueden tener conciencia de las causas de su aislamiento social, pero, por alguna razón, no son capaces de reaccionar y modificar tal situación. Saben lo que debe hacerse, pero en la práctica no tienen energía y voluntad para hacerlo. Desafortunadamente, este es otro problema que compromete la habilidad del esquizofrénico de desarrollar proyectos y establecer relaciones que le rellenen la vida de significado.

3.6 CONCLUSIONES SOBRE LA REVISTA DE LITERATURA

Al igual que a cualquiera de los seres humanos, las necesidades de las personas con esquizofrenia parecen ir más allá de lo básico. Dramas existenciales, tales como la angustia, la soledad y el deseo de libertad son inherentes a la condición humana y deberían ser tenidos en cuenta mientras cuidamos de nuestros pacientes. El problema es que muy a menudo negligenciamos tales condiciones.

Las evaluaciones tradicionales en psiquiatría en general privilegian los aspectos clínicos y sociales de los individuos. Tales aspectos pueden ser resueltos de manera más objetiva, lo que quizás justifique esta práctica.

Pero el hecho de que no se tengan en cuenta no elimina las necesidades existenciales, que persisten ejerciendo influencia en la vida de las personas con TELE, posiblemente aún más que las demás (una vez que no son investigadas ni satisfechas). El impacto de negligenciar los dolores existenciales de nuestros pacientes merece ser aclarado y dimensionado. Los instrumentos de evaluación de necesidades deberían abarcar tales necesidades, de modo que pudiéramos comparar el peso de cada dimensión para la evolución de la enfermedad.

Esta no es una problemática desconocida. La filosofía tradicionalmente se ha preocupado con los temas relacionados a la existencia, como la angustia inherente a la condición del hombre en el universo, el “ser” y sus inquietudes. El nacimiento de la denominada filosofía existencial ha puesto acento en esta condición. Los grandes pensadores existencialistas dedujeron una nueva manera de pensar sobre el ser

humano, distinta de las tradiciones dualistas de sujeto (nosotros) y objeto (el mundo) hacia una visión de los humanos "en el mundo" e inseparables de él.

La psicología y la psiquiatría fueron influenciadas por la escuela filosófica existencialista. Desde mediados del siglo pasado que algunas vertientes psicoterápicas vienen dedicándose al estudio de la existencia humana dentro de un enfoque no determinista. Cuestiones como la necesidad de desarrollarse como persona, encontrar un sentido para la existencia y la responsabilidad individual del ser pasaron a ser vistas como primordiales para el entendimiento del hombre y de su universo relacional.

Especialmente en los trastornos mentales graves y de larga evolución, estas cuestiones asumen dimensiones asustadoras. La falta de perspectiva personal tras el brote tiene consecuencias dramáticas para la autoestima de las personas que padecen estos trastornos. El enfermo se percibe frágil, angustiado y sólo, vivenciando experiencias físicas y mentales dramáticas; la falta de respeto, la privación de libertad, la dificultad de relacionarse afectivamente y disfrutar del amor pueden minar su capacidad creativa y excluirlo todavía más de la convivencia social.

Esto debería ser tomado en serio a la hora de ofrecer atención a estas personas. En los días actuales, desafortunadamente, en la práctica de los servicios de salud, tales cuestiones no encuentran ni espacio ni tiempo para ser trabajadas.

La presente tesis busca reflexionar sobre estos temas. Encontramos material existencial impresionante en los discursos de los participantes. Esto ha generado

gran inquietud personal y deseo de conocer más profundamente el problema. En la búsqueda de conocimiento que nos ayude en la comprensión “existencial” de la psicosis, nos deparamos con la filosofía existencialista.

Todo esto sin duda muy novedoso para unos investigadores acostumbrados con una práctica “tradicional” en psiquiatría. Nuestra poca experiencia y conocimiento pudo haber generado problemas de interpretación y comprensión del material filosófico estudiado. Por este motivo, enfatizamos que esta tesis no trata de la filosofía del existencialismo, ni tampoco de psicoterapia existencial.

No tenemos la pretensión de enseñar filosofía, incluso porque no tenemos el conocimiento o el espacio para hacerle justicia. Usamos la palabra existencial para describir los aspectos de estar en el mundo, nuestras relaciones con los otros y un sentimiento de enajenamiento que viene de la experiencia de una enfermedad que altera cómo nos percibimos a nosotros mismos. Esas son las necesidades que, según nos hemos dado cuenta, tienen tanto significado en los datos cualitativos recogidos.

4 MATERIAL Y MÉTODOS

4.1 ESTRATEGIA METODOLÓGICA

El presente estudio ha utilizado la metodología cualitativa para responder a sus preguntas.

El método cualitativo aborda el tema de interés desde una perspectiva de abajo hacia arriba (Munárriz, 2001). Intentamos conocer qué piensan, sienten y vivencian las personas que sufren trastornos esquizofrénicos de larga evolución, sus familiares y los profesionales involucrados en su atención respecto a las necesidades que pueden influir en la evolución de estas enfermedades.

Es decir, tratamos de considerar la opinión de todas las partes involucradas y, de esta manera, minimizar los sesgos de observación inherentes al punto de vista de los profesionales de este campo.

Con esto, posteriormente, aspiramos a que los datos obtenidos puedan utilizarse para la construcción de un instrumento de evaluación de necesidades de personas con trastornos sicóticos que se acerque más a la realidad. El hecho de que el estudio sea multicéntrico objetiva entender la contribución de factores

socioculturales involucrados en las necesidades de personas con TELE y permitir que podamos construir un instrumento verdaderamente “multicultural”

Como se trata de un estudio multicéntrico, también hemos colectado informaciones con relación al estigma y a los cuidados relacionados a las personas con trastorno sicótico de larga evolución. No obstante, es fundamental enfatizar que estos datos no se trabajaron en el presente estudio. Tales datos están siendo analizados por otros miembros del equipo de investigación, procedentes de los demás centros involucrados en el estudio.

La metodología cualitativa suele ser muy útil cuando existe una gran carga de significados, estereotipos y prejuicios asociados al objeto temático investigado, como ocurre con las enfermedades mentales. Tales técnicas permiten a los sujetos del estudio, gestores, profesionales, usuarios, familiares, etc., hablar y expresarse libre y espontáneamente. Esta información proporciona datos que, en muchas ocasiones, son de difícil acceso para el investigador (March Cerdà y cols., 1999).

Hay que señalar que, durante mucho tiempo, la metodología cualitativa fue clasificada como poco precisa o no científica. Las críticas generalmente vienen desde el sector biomédico, que la acusa de no ser más que un conjunto de opiniones personales, de escasa fiabilidad en sus resultados, de estar fuertemente contaminada de la subjetividad del investigador, de dificultad en ser reproducida, etc. (March Cerdà y cols., 1999).

Sin embargo, como lo afirma Britten (1995), estos métodos producen información rica en profundidad de análisis y permiten la comprensión de los factores que intervienen en el problema que estamos investigando.

De hecho, esta metodología permite captar, en toda su riqueza, aspectos significativos que, aún careciendo de la representatividad estadística que confiere el soporte de una muestra de la población objetivo, ofrece datos válidos de cara a la explicación, comprensión e interpretación del significado propuesto en el estudio (Bauer y Gaskell, 2002).

Las técnicas cualitativas, utilizadas con seriedad, garantizan la fiabilidad de los resultados. Como señalan Mays y Pope (1995), entrar en la categoría de “ciencia” no es una cuestión de métodos cuantitativos y cualitativos, sino una cuestión de rigor, que pasa por un diseño de la investigación sistemático y meditado, por la recopilación correcta de los datos, por un análisis contrastado y por la adecuada interpretación y comunicación de los resultados.

Por este motivo, lo que parece cada vez más asumido por la comunidad científica es que la complementariedad de métodos enriquece el conocimiento sobre el objeto de estudio. Y esto es especialmente relevante en el ámbito de la salud. La diferenciación entre cuantitativo y cualitativo no se tendría que plantear como enfrentamiento, sino como complementariedad. No es una cuestión de dejar de hacer algo, sino de aprender unos de los otros e, incluso, de trabajar en equipo para enriquecer las investigaciones e intervenciones (March Cerdà y cols., 1999).

Lo que pretendemos nosotros fue, conscientes de los límites y ventajas del método cualitativo, emplearlo de manera ordenada y rigurosa, a fin de obtener datos confiables que puedan ser útiles para el desarrollo social y científico de nuestra comunidad.

Una técnica cualitativa adecuada para el logro de nuestros objetivos son los Debates en Grupos Foco (también llamados Grupos Focales y, a veces, Grupos de Discusión). Esta tiene por finalidad la producción controlada de un discurso por parte de un grupo de sujetos convenientemente seleccionados, reunidos durante un espacio de tiempo limitado, a fin de debatir sobre determinado tópico propuesto por el investigador (Buzzaqui Echevarrieta y cols., 1997).

El tipo de dato producidos es portador de informaciones sobre preocupaciones, sentimientos y actitudes de los participantes, no limitados por concepciones previas del investigador, como ocurre con los cuestionarios o entrevistas estructuradas (Gil Flores J, 1992). Sí, pero en los estudios cualitativos ¿cuáles son las ventajas de los grupos focales en comparación a las entrevistas individuales? Entendí que la discusión en el grupo llevó a las ideas que, quizás no surjan de una entrevista con un individuo - quizás haya otras ventajas también, no estoy seguro.

A seguir, entonces, describiremos los procedimientos metodológicos del estudio multicéntrico.

4.2 METODOLOGÍA CUALITATIVA

A). Población del estudio y criterios de selección

La población definida como “objeto de estudio” fue formada por:

1. Personas con diagnóstico de Trastornos Esquizofrénicos y afines

Conforme definición de la Clasificación Internacional de las Enfermedades, en su 10ª edición (CIE-10: F20 - 29).

De esta población, se seleccionaron sujetos:

1. De ambos sexos;
2. Mayores de 15 años;
3. Con evolución del trastorno de, un mínimo de 3 y un máximo igual o inferior a 15 años;
4. Que al menos el 60% del tiempo no hayan estado hospitalizadas, en los últimos 3 años, por motivos de salud mental;
5. Que no hayan estado hospitalizadas, en el último año, más de 3 meses, de forma continuada, por motivos de salud mental;
6. Con buena capacidad de expresión.

Los criterios 3, 4 y 5 querían evitar la participación de enfermos con historia de institucionalización prolongada y que, por ende, en general son muy deteriorados.

El criterio 6 era fundamental, ya que es imposible realizar debates en grupo si los participantes no están en condiciones de expresarse convenientemente. Esto significa la exclusión de una parte de la población de personas con trastornos sicóticos, principalmente constituida por aquellas con predominio de síntomas negativos. La técnica cualitativa permite esta elección no aleatoria, pues no busca muestras representativas en el sentido estadístico, con capacidad de inferencia a la población general. Lo que pretende es investigar las opiniones de gente distinta que represente su grupo de referencia, y que permiten conocer, interpretar y analizar diferentes perspectivas (Bauer y Gaskell, 2002). De hecho, la idea de selección es para pretender obtener una opinión la más amplia posible.

2. Cuidadores formales del grupo anterior

Es decir, profesionales y técnicos de la salud mental, que trabajan en el cuidado formal de las personas con trastornos esquizofrénicos y afines.

Criterios de selección:

- Tener un mínimo de tres años de trabajo formal en el cuidado directo de personas con trastornos esquizofrénicos de larga evolución (TELE);
- Encontrarse actualmente en funciones en dicho trabajo.

Tales criterios tenían como objetivo seleccionar personas que efectivamente estuvieran trabajando con personas con esquizofrenia y que tuvieran una experiencia razonable con esta población.

3. Cuidadores no formales de personas con TELE

Individuos allegados al enfermo, generalmente familiares, que hayan cumplido los siguientes criterios:

- Ser reconocido por el propio enfermo como el cuidador principal;
- Autorreconocerse como cuidador principal;
- No tener vinculación administrativa contractual con entidades formales de cuidado a personas con TELE;
- Que preste, al enfermo, aquellos cuidados que no son ministrados por el sistema formal.

También aquí pretendíamos seleccionar personas que de hecho fueron las “responsables” por los pacientes.

A.1). Locales de realización y número de participantes del estudio

Los participantes de los grupos focales eran provenientes de servicios predominantemente primarios y secundarios de atención a la salud de las ciudades que siguen:

- Buenos Aires, Rosario y La Plata (Argentina);
- Caracas (Venezuela);
- Concepción (Chile);
- Granada (España);

- Londres (Inglaterra);
- Porto Alegre (Brasil).

B). La técnica de los Grupos Focales

B.1). Número de participantes

El número óptimo preconizado para la realización de grupos focales es entre 6 y 12 personas por grupo. Por encima de esta cifra dificultaría la participación de cada individuo en la discusión, o el control del grupo por el coordinador. Mientras que grupos más pequeños de 6 miembros corren el riesgo de ver entorpecida la interacción y no producir un diálogo suficientemente activo (Gil Flores J, 92).

B.2). Definición de los grupos

Sobre la composición de los grupos focales, en general se defiende que sean homogéneos, lo que propiciaría que las personas se sintieran más cómodas a la hora de discutir abiertamente sobre sus pensamientos, sentimientos y conductas (Gil Flores J, 1992). No obstante, algunos trabajos señalan que la heterogeneidad aumentaría la amplitud de experiencias, percepciones y opiniones, aunque conllevando el riesgo de conflictos entre miembros del grupo (Buzzaqui Echevarrieta A et al, 1997).

De ello se concluye que el investigador debe establecer un equilibrio entre la uniformidad y la diversidad de los componentes, consiguiendo grupos homogéneos

en aquellas características que afectan al tópico tratado y heterogéneo respecto a rasgos no relevantes con relación al mismo (Buzzaqui Echevarrieta A et al, 1997; Gil Flores J, 1992).

El criterio general respecto a la composición es el de reunir en distintos grupos a sujetos capaces de producir el discurso de los diferentes segmentos de la población considerada en el estudio (Bauer y Gaskell, 2002). Esto va de acuerdo con uno de los principios que marca la evaluación de necesidades (Phelan M et al, 1995), el de que toda necesidad representa un juicio de valor, aceptando que, frecuentemente, existirán diferentes, pero igualmente válidas, percepciones al respecto de la existencia o no de una necesidad.

En nuestro estudio, realizamos grupos homogéneos en sus características esenciales (personas con TELE, cuidadores formales y no formales), evidentemente con algunas diferencias, a depender de cada local en que se ha realizado. Pero, en general, se trataban de personas provenientes de un mismo contexto sociocultural en cada uno de los centros.

Como uno de los miembros del equipo de investigación pretendía estudiar las diferencias que pudieran aparecer en el discurso de los participantes con TELE en función del género, decidimos realizar grupos separados por género. Por esta razón realizamos, en cada contexto sociocultural, 4 grupos de usuarios (2 de hombres, 2 de mujeres) mientras los grupos de cuidadores fueron 2 de formales y 2 de no formales.

En el apartado destinado a los resultados, describiremos las características socioculturales y demográficas de las ciudades y grupos que participaron del estudio.

B.3). El lugar de la reunión

Salas cómodas, poco ruidosas y capaces de facilitar la comunicación entre los sujetos participantes. Se prefirieron los lugares neutrales, es decir, no asociados con la institución portadora de significados con relación al tema, una vez que esto podría inhibir a los participantes de hablar sin restricciones.

B.4). Duración de la reunión

La duración de las reuniones varió entre una hora y dos. Los sujetos participantes sabían previamente tanto la hora del inicio como de finalización.

B.5). Registro de los datos producidos

Los datos producidos consistieron en un discurso oral, que se ha registrado por medio de una grabadora y que posteriormente fue transcrito mecanográficamente, resultando, entonces, en un texto para analizar. Tienes que introducir y discutir el problema de traducción en Brasil e Inglaterra.

B.6). Coordinador de la técnica

En cada uno de los locales de realización del estudio (véase el apartado A.1.), los grupos fueron ejecutados por un coordinador, que tenía por función plantear el tema, provocar el deseo de discutirlo y catalizar la producción del discurso, deshaciendo bloqueos y controlando su desarrollo para que los participantes se mantuvieran dentro del tema. Además, tenía el papel de formular cuestiones abiertas, cuidadosamente pensadas, que guiaran la discusión (ver tabla 3).

El coordinador fue auxiliado por un observador, cuya función era la de escuchar a los sujetos para obtener datos adicionales, registrando discursos hablados y gestuales, además de manejar los aparatos de registro y, al final, colaborar en el análisis del discurso. Debes dar razones para este método - ¿hay evidencia que ayuda reclutar datos, aumenta la discusión etcétera...?

B.7). Fuentes de localización de los participantes

Registro y/o historias clínicas de pacientes provenientes de los servicios de salud pública y social en cada uno de los locales en que se ha desarrollado el estudio.

Registro de los profesionales que trabajaban en estos servicios.

La fuente para la localización de los cuidadores no formales fueron los propios pacientes procedentes de los servicios sociosanitarios involucrados en el estudio, y los profesionales de estos servicios.

Obs.: En cada uno de los servicios se consultaron los registros de pacientes, procediéndose después a la búsqueda personal y telefónica de los mismos, para ver si tenían el deseo de participar, al igual que sus familiares.

B.8). Protocolo de entrevistas de captación

En primer lugar, identificadas las personas suficientes para formar el grupo focal (entre 6-12), se les ha entrevistado personalmente o por teléfono, solicitando su participación en el grupo e informando sobre los datos generales del estudio, sobre la institución responsable por la investigación y sobre los datos referentes a fechas, horarios y local de realización de las reuniones.

Más cerca al día de la realización de los grupos, se entró en contacto con las mismas personas por teléfono para confirmar su participación en los grupos. En los casos en que no se confirmaba la participación, contactábamos a otros individuos que también cumplían los criterios de selección, procediéndose a la sustitución de dicho/s participante/s. Este método es interesante – ¿hay problemas potenciales, porque los “late-comers” habrían tenido menos tiempo para reflexionar etcétera que la gente que se contactó hace una o dos semanas?

B.9). Consentimiento libre y esclarecido

El estudio fue aprobado por todos los comités de ética de los servicios de salud e instituciones donde se desarrolló. A todos los posibles participantes se les informó sobre las características y objetivos del estudio. Aquellos que concordaron en participar firmaron el consentimiento libre e informado. En el anexo 1 podemos ver el consentimiento libre e informado aplicado en Porto Alegre, Brasil.

B.10). Ficha de Datos Sociodemográficos

Se desarrolló una ficha para recoger información sobre variables sociodemográficas del participante (Anexo 2).

C). Procedimiento de realización de los grupos focales

C.1). Presentación (utilizada en todos los grupos)

Buenos días, yo me llamo (...) y mi compañero/a (...). Nosotros/as trabajamos en la Fundação Faculdade Federal de Ciências Médicas de Porto Alegre (Universidad de Granada, Universidad de Lanús, etc., dependiendo del local del estudio). Estamos desarrollando una investigación y nos interesa conocer cómo viven, cómo están, qué dificultades/necesidades tienen ustedes (y, en el caso de familiares y cuidadores, continuar con las personas que sufren esquizofrenia). Les proponemos que cada persona exprese su opinión. No hay necesidad de que todos se pongan de acuerdo, porque todas las opiniones son válidas.

Los invitamos porque creemos que su opinión, como personas/familiares/profesionales es muy importante para nuestra investigación.

No se asusten con la grabadora. Ella sirve para facilitar nuestro trabajo de registro, porque solemos hablar muy rápido o todos a la vez, y esto dificulta tomar notas fieles de lo que se dice, y tal y cómo se dice.

C.2). Guión Temático

Durante la realización de los grupos, los coordinadores les plantearon a los participantes las preguntas del guión temático presentado en la tabla 3. Después que el coordinador consideró que la pregunta había sido exhaustivamente debatida, se proponía un nuevo. En general, cada pregunta se discutía por cerca de quince a veinte minutos, pero esto variaba según la tipología y el interés del grupo. Cuando la discusión de un tema se extendía más de lo necesario, el coordinador interrumpía la misma y proponía un nuevo tema.

Tabla 3
Guión temático de los grupos focales

-
1. ¿Cuáles son las necesidades (en todos los ámbitos de la vida) de personas que sufren trastornos sicóticos de larga evolución?
 2. ¿La enfermedad ha provocado cambios en las necesidades de las personas que la padecen? Si positivo, ¿qué tipo de cambios?
 3. ¿Las personas con trastornos sicóticos necesitan de cuidados especiales? Si positivo, ¿cuáles son estos cuidados y quién los ofrece?
 4. ¿Las personas con trastornos sicóticos sufren de algún tipo de discriminación? ¿De qué tipo y en qué circunstancias?
 5. ¿Cómo se puede mejorar la vida de estas personas?
-

4.3 ANÁLISIS DE LOS DATOS

Los datos fueron explorados a través del proceso de *análisis de contenido*, en sus niveles *sintáctico* y *semántico*. En este proceso, se examina el contenido de las transcripciones (discurso de los participantes transformado en texto), con la intención de producir una descripción objetiva y sistemática de las mismas (Bauer y Gaskell, 2000; Gil-García et al, 2002).

El *análisis sintáctico* se interesa por la forma del texto y permite la búsqueda y recuento de determinadas palabras. En este nivel se establecen las unidades básicas de relevancia para la investigación o unidades de registro, que son segmentos textuales discernibles que elige el investigador dependiendo del objetivo de la investigación. Pueden ser palabras u oraciones. La más utilizada es la *palabra-término*. Se analizan la presencia y ausencia de la palabra de interés, la frecuencia de aparición y el sentido de la valoración (positiva o negativa) que le dan los entrevistados. Asimismo, se analizan las unidades de registro teniendo en cuenta el contexto donde se producen.

El *análisis semántico* tiene que ver con el examen de las categorías propuestas. Las categorías son las dimensiones o temas de interés de la investigación, creadas previamente, durante la elaboración del proyecto de investigación. En el nivel semántico se realiza la *codificación o categorización*, es decir la asignación de fragmentos del texto a las categorías creadas y definidas. Con los datos categorizados se realizan las operaciones de contabilización y determinación de relaciones, e incluso su tratamiento estadístico

4.3.1 Procedimiento de análisis

Tras exhaustivo debate y revisión de la literatura sobre los temas investigados (necesidades, cuidados y estigma relacionados a los trastornos sicóticos), los investigadores definieron los árboles de categorías (ver ejemplo en el organigrama 1). Este proceso deductivo también originó el guión temático utilizado durante la realización de los grupos focales (tabla 3).

Concluido el trabajo práctico, los investigadores procedieron a múltiples lecturas de las transcripciones. En este proceso, observaron que el árbol inicial era insuficiente para abarcar toda la gama de informaciones presente en las transcripciones. Nuevas categorías fueron surgiendo durante este proceso inductivo, la mayoría de ellas relacionadas a necesidades existenciales.

Los investigadores ejecutaron, entonces, nuevo proceso de codificación, en que todos los segmentos de textos codificados como necesidades existenciales fueron estudiados detalladamente, buscando refinarlos y clasificarlos en subcategorías. Las subcategorías que emergieron de este proceso y que fueron examinadas en este estudio y presentadas en la sección de resultados son las necesidades existenciales de: *realización personal, integridad del yo, libertad, amor, ser respetado y evitar vergüenza, aceptación y comprensión de la enfermedad y espiritualidad.*

Para aumentar la confiabilidad del método de codificación y análisis, segmentos de las transcripciones fueron codificados individualmente por los

miembros del equipo de investigación, utilizando el árbol de categorías elaborado, y fueron comparados posteriormente. Discrepancias en la codificación fueron discutidas por el equipo y resueltas por consenso.

El proceso de codificación de los datos fue realizado con el auxilio del programa QSR NUD*IST 4.0 (*Qualitative Solutions and Research – Non-numerical Unstructured Data Indexing* - Pty. Ltd., Victoria, Australia), un software específicamente desarrollado para trabajar datos cualitativos (Rodríguez y cols., 1994; Valles-Martínez, 2001; Gil-García y cols., 2002). Este programa permite la codificación de documentos, la realización de búsquedas de mayor o menor grado de complejidad, la disposición de datos y la teorización a partir de los resultados obtenidos en el análisis.

Es importante enfatizar que, en este estudio, solamente reportamos los datos concernientes a las necesidades existenciales de personas con trastornos esquizofrénicos (o sicóticos) de larga evolución. Los demás temas (estigma y cuidados) fueron trabajados por otros miembros del equipo de investigación y serán presentados en la conclusión de sus respectivos estudios de doctorado.

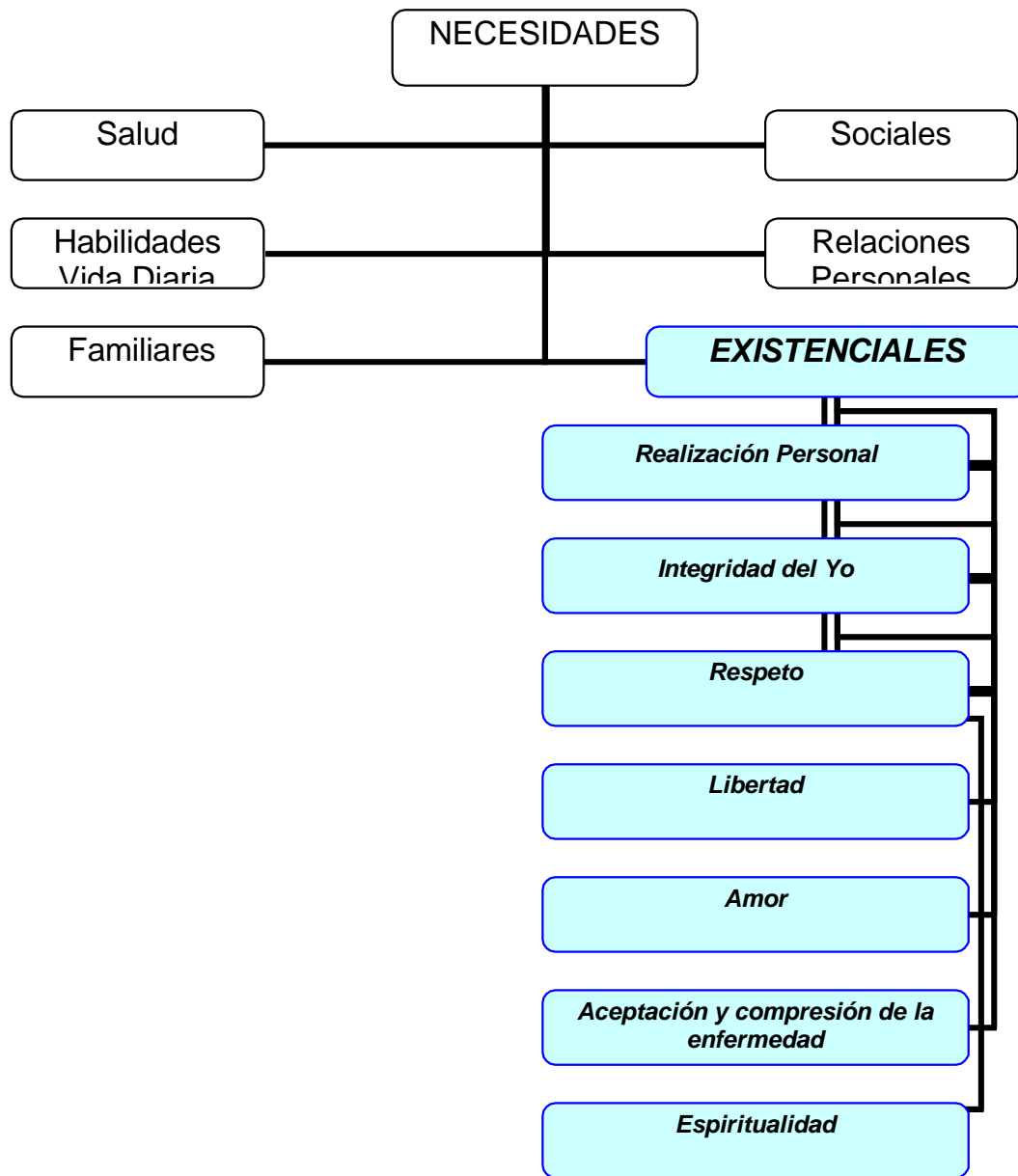


Figura 1. Organigrama. Árbol de categorías y subcategorías de Necesidades.

Obs.: Enfatizamos que solamente hemos investigado las necesidades existenciales, destacadas en azul en el organigrama 1.

5 RESULTADOS

5.1 DESCRIPCIÓN DE LOS DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS

En la tabla 4 podemos ver el número de participantes en cada uno de los grupos en los 6 países donde se desarrolló el estudio. Un total de 303 individuos participaron del estudio: 146 personas con trastornos esquizofrénicos de larga evolución, 77 cuidadores formales y 80 cuidadores no formales. De los 146 usuarios, 81 (55%) eran hombres.

Los cuidadores no formales generalmente eran mujeres (75%), como puede verse en la tabla 5. La mayoría eran las madres y menos frecuentemente las hermanas.

Estimamos que entre 60 y 70% de aquellos que fueron invitados participaron del estudio. En Porto Alegre, por ejemplo 24 de las 35 personas con TELE invitadas, 16 de los 28 cuidadores no formales y 17 de los 20 cuidadores formales aceptaron participar.

Los grupos de cuidadores formales contaron con la participación de distintos profesionales, predominantemente psiquiatras, enfermeros, trabajadores sociales, psicólogos y terapeutas ocupacionales. En general, no hubo grupos con predominancia de uno u otro profesional, la participación fue variada y equilibrada.

En función de los propios criterios de selección de este estudio, los usuarios en su gran mayoría eran adultos jóvenes.

Tabla 4
Número de participantes en los diferentes grupos
y locales de realización del estudio

Locales	Número de participantes en las diferentes topologías grupales			
	Personas con TELE	Cuidadores Formales	Cuidadores No Formales	TOTAL
Caracas (VEN)	26 (6+6+6+8)*	12 (6+6)	13 (7+6)	51
Concepción (CHL)	25 (6+6+7+6)	12 (6+6)	13 (7+6)	50
Granada (ESP)	24 (5+5+8+6)	12 (5+7)	12 (6+6)	48
Londres (RU)	18 (8+10)	11 (5+6)	15 (7+8)	44
Porto Alegre (BR)	25 (6+4+8+7)	17 (8+9)	16 (7+9)	58
Rosario/ La Plata/ Buenos Aires (AR)	28 (9+5+7+7)	13 (7+6)	11 (6+5)	52
TOTAL	146	77	80	303

*Obs.: Dentro de los paréntesis podemos ver los números de participantes en cada uno de los grupos. En los grupos de personas con TELE, los dos primeros números dentro de los paréntesis son de usuarios femeninos, seguidos por los dos de usuarios masculinos. En Londres, solamente se hicieron dos grupos mixtos de usuarios (en el primer hubo 3 mujeres y en el segundo 4). Los grupos de cuidadores formales y no formales fueron mixtos en todos los sitios.

Tabla 5
Porcentaje de participantes por género en los
grupos de Cuidadores No Formales

<i>Locales</i>	<i>N° Participantes en los Grupos de Cuidadores No Formales</i>		<i>Total</i>
	<i>N° Hombres</i>	<i>N° Mujeres</i>	
Caracas (VEN)	3	10	13
Concepción (CHL)	3	10	13
Granada (ESP)	4	8	12
Londres (RU)	2	13	15
Porto Alegre (BR)	2	14	16
Rosario/ La Plata/ Buenos Aires (AR)	2	9	11
TOTAL	16 (25%)	64 (75%)	80 (100%)

A seguir relataremos cómo se desarrollaron los grupos y describiremos resumidamente los sistemas sociosanitarios de cada uno de los 6 países.

□ Buenos Aires, La Plata y Rosario (Argentina)

La situación sanitaria de Argentina no escapa a la profunda crisis económica y social por la que atraviesa el país.

Según el Ministerio de la Salud (2005), la gran mayoría de la sociedad argentina vive los actuales momentos con insatisfacción y angustia, ante la creciente pobreza y desigualdad social, agravadas por más de tres años de recesión económica.

Actualmente, prácticamente la mitad de las familias argentinas no disponen de ingresos seguros para acceder a un cesto básico de bienes y servicios, consecuencia del desempleo, del subempleo o de salarios, jubilaciones u otros ingresos que se han venido reduciendo a lo largo de muchos años y especialmente a partir de 1998.

La falta de financiación de la Seguridad Social, eje principal del sistema de Salud, está llevando a un virtual colapso del sistema de salud, que en la última década mantenía aún su funcionamiento, si bien de manera desarticulada.

El gobierno actual intenta implementar medidas que permitan superar la coyuntura y promover los cambios necesarios en el mediano y largo plazo. En el área de la salud mental tales cambios buscan principalmente descentralizar los servicios, poniendo acento en la atención primaria. De manera general, los objetivos del actual gobierno siguen las recomendaciones generales de la Organización Mundial de la Salud, que son:

- Integrar la salud mental en los servicios generales de salud;
- Impulsar políticas de promoción y prevención en el campo de la salud mental con apoyo comunitario;
- Favorecer la construcción de redes sociales constituidas por organizaciones de la sociedad civil que interactúen con el sistema de salud;
- Promover la transformación de las actuales instituciones psiquiátricas del país propiciando el desarrollo de estrategias de reinstitucionalización y/o desinstitucionalización de la atención;

- Apoyar activamente acciones y programas de rehabilitación psicosocial que tengan como eje aspectos como: vivienda, capacitación laboral y empleo;
- Fijar y apoyar políticas de capacitación en recursos humanos en salud mental;
- Constituir un sistema de vigilancia epidemiológica en salud mental que permita reconocer las necesidades de la población y a la adecuación de recursos para satisfacerlas.

La concreción de tales objetivos, no obstante, está dificultada por la ya mencionada crisis económica y sociopolítica que atraviesa el país. De manera general, la atención en salud mental es muy desigual. Hay regiones (pocas) en proceso avanzado de reforma psiquiátrica y otras (la mayoría) en que el hospital sigue siendo el eje principal de la atención.

En este contexto hemos realizado nuestro trabajo. Obviamente los discursos de los participantes reflejaron su momento social e histórico.

- Desarrollo de los grupos en Buenos Aires, Rosario y La Plata

Los grupos de familiares fueron citados por los profesionales del servicio de psicopatología del Hospital General Eva Perón de San Martín y del Hospital Piñero, en Buenos Aires. Ambos grupos se desarrollaron en las instalaciones de los Hospitales. No fue posible trasladarlos a otro lugar, por las dificultades que ocasionan las grandes distancias del área programática del hospital y las dificultades de transportes del gran Buenos Aires. Los familiares presentes concurren de buen

grado, se mostraron muy colaboradores y dispuestos a trabajar en el grupo. La temática relacionada a la sobrecarga familiar fue dominante.

Los grupos de profesionales se hicieron en Buenos Aires y Rosario, también en instalaciones hospitalarias. Ambos se desarrollaron con gran solidaridad de parte de los profesionales, quienes se mostraron muy interesados en los temas propuestos. La carencia de recursos sociosanitarios fue una problemática muy mencionada por estos grupos.

Los grupos de mujeres con TELE se hicieron en La Plata y Rosario. Los de hombres solamente en La Plata. En la Plata se realizó en la sede del Servicio de Preacta. Las personas que intervinieron en el grupo estuvieron internadas en el Hospital Melchor Romero y luego fueron reubicadas en programas alternativos de convivencia, pensiones individuales y algunas de ellas vivían con sus familiares. En Rosario las pacientes eran del Hospital de Día y casi todas residían con sus familiares. Algunos pocos tenían pensión por discapacidad. Todas las mujeres buscaban la posibilidad de conseguir un trabajo.

Cuanto a los hombres, algunos pocos trabajaban y se mantenían con sus salarios. Tres trabajaban en la fábrica de hacer trapos de piso y almorzaban en el programa de Prealta donde también se les brinda la medicación. En general con buen registro de realidad, sobre todo de la crisis económica argentina, buena relación con los profesionales del Centro de Salud y participación en grupos terapéuticos.

Hay que enfatizar que los participantes provenían de servicios de referencia en salud mental. Esto significa que tienen acceso a recursos sociosanitarios no disponibles para la mayor parte de la población con TELE de este país.

□ Porto Alegre (Brasil)

Hasta 1808, el tratamiento a los enfermos mentales en Brasil era prácticamente inexistente, pues las leyes portuguesas prohibían a los brasileños el ejercicio de la medicina (Schwarcz, 1993). En esta época, con la llegada al Brasil de D. Joan VI, rey de Portugal (que había dejado este país huyendo de los ejércitos de Napoleón), nacen las escuelas médicas de Bahía y Río de Janeiro. En 1824, la constitución brasileña, recién creada, priva del derecho político a los “incapacitados mentales”. Luego, se construyen los primeros hospitales psiquiátricos.

El modelo hospitalocéntrico va a dominar la psiquiatría brasileña hasta la actual década de los 70. A partir de esta fecha, algunos segmentos de la sociedad, como el Movimiento de los Trabajadores de la Salud Mental y la Asociación Brasileña de Psiquiatría, influidos por los procesos iniciados en los EE.UU. y Europa, empezaron a considerar la reforma de la asistencia psiquiátrica como algo prioritario.

En los años 80, se adoptaron medidas, promovidas por ciertos sectores gubernamentales, encaminadas a humanizar la atención en hospitales psiquiátricos federales de algunos estados. Entre ellas, destacan las aplicadas en São Paulo, Minas Gerais y Rio Grande do Sul. Sin embargo, el sector privado contratado (hegemónico desde el punto de vista de número de hospitales psiquiátricos), que se

desarrolló mucho durante los decenios del 60/70, no se integró en este movimiento de reforma (Savio D y Alves N, 1996).

A finales de los años 80, los costes económicos y sociales del hospital psiquiátrico eran muy preocupantes. Un quinto de las camas estatales y privadas estaban destinadas a la asistencia psiquiátrica, lo que representaba cerca de 11% del total de gastos en hospitalizaciones en el país (Savio D y Alves N, 1996).

En 1991, influenciada por la Declaración de Caracas (OPAS, 1990), la Coordinación de Salud Mental del Ministerio de Sanidad creó el PAD, Programa de Apoyo a la Desmanicomialización (Couto E, 1996). El PAD señaló el cierre de los manicomios y la transferencia de los recursos públicos para acciones comunitarias de salud, atención psicosocial, hospitales de día, hospitales generales con enfermerías de salud mental y hogares protegidos.

Para esto, se alteró el financiamiento de la asistencia psiquiátrica, remunerándose de manera privilegiada los servicios externos. Se reglamentó el funcionamiento de los hospitales psiquiátricos remanentes, estableciendo la prohibición de habitaciones de reclusión, de violación de correspondencia y de dispositivos de violencia institucional, intentando humanizar el servicio. Además, se crearon algunos dispositivos de calificación como, por ejemplo, la exigencia de que estos hospitales deberían tener un equipo multidisciplinario de atención.

El PAD pretendía beneficiar a pacientes “crónicos” en condiciones de salir del hospital. Su implantación dependía de la adhesión del paciente y de la aceptación

del mismo por su familia. Por otro lado, el Ayuntamiento local debería estar implicado, es decir, cumplir una serie de requisitos. Entre estos requisitos están tener un servicio psicológico, un equipo mínimo de salud mental, un Consejo Municipal de Salud (que permita la participación popular en las decisiones) y un Fondo Municipal de Salud, hacia donde se canalizan los recursos federales. Estas múltiples exigencias dificultaron la implantación del programa en la mayoría de los municipios del País. Hasta 1996, solamente 1% estaba en condiciones de sostenerlo.

Sin embargo, aún sin una completa adhesión al PAD, muchos Estados llevaron adelante el proceso de reforma, con el apoyo de leyes regionales que la reglamentaban.

En Porto Alegre, desde los años 70 se inició un proceso de reestructuración de la asistencia psiquiátrica. Un ejemplo fue la implantación de la política de salud mental comunitaria (Busnello ED et al, 1976), en que los enfermos mentales pasaron a ser atendidos también en la atención primaria. Porto Alegre posee un Consejo y un Fondo Municipal de Salud, gozando de autonomía para inversiones en planes sanitarios propios (Ballester DA et al, 1998).

Actualmente, los servicios están dispuestos en tres niveles. Hubo mejora en la accesibilidad, pero todavía hay carencia de recursos materiales (frecuentemente faltan medicamentos básicos) y humanos, además de mala remuneración de los profesionales.

A la mayoría de los enfermos se los atiende en la atención secundaria y depende mucho de los hospitales psiquiátricos para internaciones de corta duración. Gran parte de los enfermos institucionalizados ha retornado a la casa de familiares. Hay pocos servicios de vivienda protegida. La red social es débil, de manera que los reingresos son frecuentes.

- Desarrollo de los grupos en Porto Alegre

Los cuidadores no formales procedían principalmente de los servicios públicos de cuidados en salud mental y de una asociación de familiares de personas con esquizofrenia. Estos últimos fueron los que más hablaron, posicionándose críticamente con relación al sistema de salud. Las cuidadoras provenientes de los servicios públicos parecieron un tanto tímidas y hablaron menos. Hubo solamente un familiar hombre en cada grupo. Estos hablaron poco y uno de ellos se retiró precozmente. En general, parecían tener necesidad de hablar y, al final, estaban muy agradecidos por haber sido invitados. De hecho, hubo mucho interés por parte de los familiares invitados en participar del estudio. Durante la organización del trabajo práctico tuvimos incluso que recusar a algunas personas interesadas por que no teníamos más plazas.

En los grupos de profesionales participaron psiquiatras (hombres), enfermeras, trabajadoras sociales, psicólogas, terapeutas ocupacionales. El primer grupo fue un poco difícil, principalmente porque uno de los participantes (psiquiatra hombre) intentó dominarlo todo el tiempo. Fue la persona que más habló. Esto produjo inhibición de algunos de los miembros. Pero, en general, se logró hablar de

todos los temas propuestos, aunque la temática relacionada a las necesidades de salud fue la más predominante. El segundo grupo fue muy tranquilo, sin problemas cuanto a interacción de los miembros. Hubo muchas quejas con relación a la precariedad del sistema de salud. El papel de las familias y quejas con relación a la omisión, descaso y estigma estaba presente en el discurso de muchos de ellos.

Los usuarios procedían especialmente de servicios públicos - centros de atención secundaria en salud mental, de la asociación de familiares de personas con esquizofrenia y también hubo la presencia de un morador de la calle. Los diferentes orígenes de los participantes propiciaron un ambiente prolífico.

En los grupos de hombres hubo bastantes discordancias respecto al sistema de salud y sobre los cuidados recibidos.

Los participantes de la asociación parecían tener más información sobre la enfermedad y servicios.

Es interesante comentar que tuvimos mucha dificultad para encontrar mujeres con TELE interesadas en participar de los grupos. Algunas justificaron que no tenían deseo de hablar sobre la enfermedad.

La mayoría de los usuarios (hombres y mujeres) parecía muy agradecida en participar del estudio y tenía necesidad de hablar sobre sus problemas, especialmente discutir temas relacionados a necesidades existenciales y estigma.

□ Concepción (Chile)

Al igual que en Brasil, las reformas en el sistema de salud y en la atención a la salud mental en Chile ocurrieron sólo en la fase democrática del país, la cual sucedió a una larga y perniciosa dictadura militar.

Quizás sea importante marcar que la democracia en los países de Latinoamérica en general fue beneficiosa también en este sentido, de las mejoras y modernizaciones en la atención a la salud de la población, pues como es su característica, las dictaduras no fueron centralizadoras solamente del poder, sino también en las formas de atender a la población y de entender, o mejor dicho, de no entender, las necesidades de esta en diferentes áreas, como puede ser la salud misma.

Así, el Ministerio de Salud de Chile (2005) se propuso desarrollar acciones de atención a la salud mental que se adecuasen a las necesidades de la población a que sirve, implementando al final de los años 90 un Plan Nacional de Salud Mental y Psiquiatría, entendido como un aporte al desarrollo humano del país y que se basa en el concepto de que *“la salud y en especial la salud mental no sólo depende de factores biológicos inherentes a las personas y grupos, sino también de las condiciones en que ellos viven. Por lo tanto, las acciones que favorecen la salud mental son todas aquellas que promueven mejores condiciones psicosociales a lo largo de la vida, principalmente en el ámbito de la familia, de la escuela y del trabajo. Es decir, las que generan un mayor nivel de bienestar, que permiten acceder oportunamente a los apoyos o tratamientos que cada persona y familia necesita y*

minimizan la discapacidad y marginación social aceptando y creando espacios de integración para personas con enfermedades mentales.”

Para tanto los servicios se empezaron a organizar en forma de red comunitaria, basados en equipos multidisciplinares que trabajan con organizaciones de familiares y usuarios, con dispositivos sociales y comunitarios, así como con Organizaciones No Gubernamentales.

La red de salud mental tuvo que integrarse a la red de salud general, pues el Ministerio entiende que las personas con trastornos mentales deben contar con acceso libre a todo el sistema sanitario tanto como las personas que sufren de otras enfermedades. Por lo tanto cada Servicio de Salud debió ir constituyendo los Equipos de Salud Mental y Psiquiatría Ambulatoria, y estos equipos asumieron la coordinación de la red en cada localidad asegurando la continuidad de los cuidados tanto sanitarios como sociales.

Los componentes estructurales de la red de salud mental son:

- Centro Comunitario de Salud Mental Familiar (COSAM), para áreas con población de alrededor de 50.000 habitantes (sólo los hay en la capital del país - Santiago de Chile);
- Unidad Clínica de Psiquiatría y Salud Mental Ambulatoria, ubicada en un Centro de Referencia de Salud (CRS), Centro Diagnóstico Terapéutico (CDT) u Hospital General;

- Servicio Clínico de Psiquiatría de Corta Estadía (hospitalización no superior a 60 días), ubicado en un Hospital General;
- Hospital de Día, adosado y con dependencia administrativa de una Unidad Clínica de Psiquiatría y Salud Mental Ambulatoria o de un Servicio Clínico de Psiquiatría.

Además, a partir de la fecha en que se puso en marcha el Plan Nacional, se dejaron de construir nuevos Hospitales Psiquiátricos y los 4 que habían han ido reduciendo su número de camas de larga estadía, ampliando su oferta de atención ambulatoria y creando dispositivos como servicios ambulatorios, Hospitales de Día y/o Unidades de Media Estancia, aunque hasta la fecha sólo uno de ellos esté francamente reduciendo el número de camas. Junto con los establecimientos enumerados, la red de servicios de salud mental debió incluir instituciones de rehabilitación como las que se señalan a continuación:

- Hogar Protegido (para pacientes con discapacidad de causa psíquica);
- Centro Diurno de Rehabilitación Psicosocial (para pacientes con discapacidad de causa psíquica);
- Comunidad Terapéutica (para pacientes con adicción severa a alcohol o drogas);
- Grupos de Autoayuda;
- Agrupaciones de Familiares;
- Taller Protegido.

Tales transformaciones son costosas tanto desde el punto de vista económico, como de implementación. Muchas de estas estructuras todavía no han sido implementadas en varios sitios.

- Desarrollo de los grupos en Concepción

En Chile los grupos se desarrollaron sin dificultades. Los enfermos procedían de servicios secundarios de atención a la salud mental. La mayoría de baja renta. Predominaron temas vinculados a las demandas particulares de cada grupo.

Los grupos de cuidadores no formales estuvieron formados especialmente por madres. La discusión sobre estigma y sobrecarga familiar fueron importantes, especialmente en el segundo grupo. Las quejas sobre falta de recursos sociales, del tipo acomodación, también se hicieron presentes, asociadas a temas como autonomía y privacidad.

Los grupos de cuidadores formales hicieron referencia a la sobrecarga a que están sometidos. Algunos relataron que muchos de los familiares de enfermos no se involucran en los cuidados, lo que termina por sobrecargar los servicios. En los servicios los enfermos serían más bien tratados que en la comunidad. También hablaron sobre los recursos terapéuticos de rehabilitación disponibles, que vienen aumentando en número y calidad.

Los grupos de usuarios femeninos abordaron la poca disponibilidad de los profesionales para la escucha. La falta de respeto al enfermo también fue tema

importante. En los grupos de usuarios masculinos hubo mucho debate sobre la importancia de la realización personal. El problema de la poca motivación resultado de la enfermedad fue bastante debatido. La importancia del amparo de los servicios también.

□ Granada (España)

En España - y más especialmente en Andalucía, son 20 años de reforma Psiquiátrica. El desarrollo tanto de la red sanitaria como de los servicios sociales ofrecidos a través de FAISEM (Fundación Andaluza para la Integración Social del Enfermo Mental) componen un entramado que parece atender a las necesidades de los usuarios que logran ser “capturados” por esta red.

El sistema sanitario en España está descentralizado en las diferentes comunidades autónomas, pero en todo el territorio nacional se caracteriza por una cobertura universal y de financiación pública en su mayoría. Por lo tanto el sistema está integrado por el conjunto de los recursos sanitarios públicos que se estructuran en dos niveles asistenciales, la Atención Primaria y la Especializada. La atención a la salud mental en Andalucía se realiza a través de una red de centros especializados que están perfectamente integrados en el Sistema Andaluz de Salud (SAS) y se estructuran en 15 Áreas de Salud Mental (Moreno-Kustner et al., 2005).

Además, en Andalucía, hay una red de apoyo social para personas con trastornos mentales graves que está gestionada por FAISEM, creada en 1993, y que tiene diferentes programas que buscan esencialmente la amplia integración social de

las personas con trastornos mentales. Mantiene por ejemplo un programa residencial, que en la provincia de Granada supone un total de 11 viviendas supervisadas, 2 casas-hogar con 36 plazas, 5 residencias por convenio con 45 plazas en total y 4 pensiones por convenio en un total de 11 plazas, cubriendo por lo tanto un total de 145 personas beneficiadas (Moreno-Kustner et al., 2005).

FAISEM también es responsable por un Programa Ocupacional y Laboral que tiene como objetivo utilizar el trabajo y el empleo como herramientas de integración social y cuenta con 10 talleres ocupacionales (224 plazas) y una empresa social que inició sus actividades en el ramo de la jardinería pero que fue paulatinamente diversificando sus prestaciones, y hoy cuenta con una plantilla de trabajadores de los cuales un 18% son usuarios de los servicios de salud mental. Además se ofrecen cursos de formación profesional, 2 clubes sociales que tienen un total de 100 asociados y 1 Programa de Tutela que atiende a 30 personas (Moreno-Kustner et al., 2005).

- Desarrollo de los grupos en Granada

Los participantes de los grupos de usuarios eran personas que, además de la atención recibida en los equipos de Salud Mental de Distrito, también participaban de actividades en otros dispositivos de la red sociosanitaria de la ciudad, como la Unidad de Rehabilitación de Área (URA), el Club Social Comares, o el Hospital de Día. Algunos trabajaban en la empresa social de la Fundación Andaluza para la Integración Social del Enfermo Mental (FAISEM) y otros vivían en pisos del programa de alojamiento también de FAISEM.

Por lo tanto todos eran personas bastante apoyadas por el sistema, con recursos de actividades de ocio y de integración social, además de la atención específica en salud. Esto pudo sesgar los resultados en términos de representar una población atendida y urbana, o sea, que tiene accesibilidad a todos los recursos disponibles, lo que es más difícil para las personas que viven en pueblos de Granada más alejados del centro, o también para los habitantes del medio rural. Este problema, en cierta medida, ha ocurrido en todos los distintos contextos/países donde hemos desarrollado el estudio multicéntrico.

Otro factor importante que podría haber influido en los datos es que, distinto de lo que ocurrió en otros países de este estudio, la investigadora no era trabajadora de los servicios de salud mental locales. Por lo tanto, era desconocida para todos, lo que pudo haber generado un cierto retraimiento para hablar de sí mismos y de su enfermedad.

Además, el hecho de que el castellano no es su lengua madre, hizo que algunos aspectos de la comunicación fueran difíciles. La propia coordinación de los grupos y el seguimiento del guión pudo verse perjudicado en algún momento en función de dificultades de entendimiento de las intenciones de lo que estaban diciendo los participantes. Es decir, más que dificultad de entender el idioma, pudo haber una dificultad de entender el hilo conductor del discurso, por falta de experiencia sobre la forma de pensar de los participantes.

Estos aspectos pueden haber influido en el hecho de que en España, diferente de lo que se observó en otros países, los usuarios cuando se presentaban

y empezaban a hablar de cómo es su vida actual, no manifestaron cómo son personalmente. No hablaron de sus características individuales o de su forma de ser, se limitaron a contar cosas que hacen en su rutina, qué actividades realizan, pero no expresaban juicios de valor sobre el cómo las realizan y tampoco revelaban mucho si sentían dificultades en realizarlas.

Cuanto a los grupos de cuidadores formales, hay que subrayar que tenían una diferencia peculiar entre sí: uno fue constituido por participantes que eran profesionales de los servicios de salud mental y, en el segundo grupo, participaron exclusivamente trabajadores de FAISEM, que como es sabido es la responsable de la red de atención social. Esta forma de organizar los grupos se debió a fuertes diferencias de opinión entre los profesionales de los dos sectores y para evitar discusiones polémicas que desviasen el discurso del objetivo del estudio.

Los dos grupos de cuidadores no formales también obedecieron a una configuración peculiar, en un grupo participaron sólo personas que forman parte de una asociación de familiares y allegados de personas con enfermedades mentales (AGRAFEM), en el otro grupo participaron familiares que acuden a grupos terapéuticos para las familias de los usuarios de la URA.

❑ Londres (Inglaterra)

Inglaterra ha sido uno de los países pioneros en la reforma de la asistencia psiquiátrica en el mundo occidental. Los enfermos con trastornos mentales, como

cualquier otra persona de la comunidad, están vinculados a un “*general practitioner*” (GP: algo equivalente al médico de familia de España) (Thornicroft y cols., 1998).

La morbilidad psiquiátrica aumenta el número de pedidos de consultoría por parte de los GPs. Cerca de 1/20 de los casos detectados se refieren a psiquiatras de los servicios secundarios. Aproximadamente un tercio de las personas con trastornos mentales no tienen su enfermedad reconocida por los GPs, lo que se atribuye a la falta de capacitación, tanto en la identificación de los problemas como en la relación con los pacientes.

La gran preocupación de los gestores y profesionales de la salud actualmente es la oferta de servicios comunitarios. La experiencia de más de 40 años de reforma ha revelado que el cierre de los nosocomios no es garantía de cuidados comunitarios adecuados (Lawrence y cols., 1991; Pryce y cols., 1991).

Los pacientes con enfermedades mentales de larga evolución consumen más recursos clínicos y sociales y, muy a menudo, son tratados en los equipos de salud mental comunitaria (Lelliott y Wing, 1994). Los enfermos son introducidos dentro de un programa especial de cuidados, en que son asistidos por un equipo multidisciplinario. Hay un *trabajador clave* para cada enfermo, en general trabajador social o enfermero. Este tiene el importante papel de monitorear el estado clínico del paciente y ofrecerle soporte práctico para el manejo de la enfermedad, como por ejemplo la administración de medicación de depósito. El *trabajador clave* también auxilia en la coordinación entre los diferentes servicios utilizados por el enfermo (cuidados primarios, servicios sociales, etc.).

La mayoría de los hospitales psiquiátricos ha cedido lugar para los servicios comunitarios (Lawrence y cols., 1991). Las unidades psiquiátricas de corta internación se ubican dentro de los hospitales generales. Hay todavía centros de atención “24 horas” en la comunidad, ofreciendo internaciones breves.

Los enfermos viven con sus familiares o en residencias protegidas con diferentes niveles de soporte. Las residencias protegidas son generalmente coordinadas por los servicios sociales o por organizaciones voluntarias.

La oferta de ocupación apropiada para esta población es difícil de asegurar. Lo más común es la disponibilidad de trabajo compartido (para los más debilitados) o actividades de terapia ocupacional.

Las asociaciones de familiares y enfermos han crecido en número, importancia e influencia: militando por cuidados adecuados, contra el estigma y también funcionando como un elemento más de soporte para los usuarios.

El abordaje anteriormente mencionado fue formalizado por medio del *Community Care Act* de 1990, que ha estipulado que los servicios sociales y de salud deben acordar y monitorear el plan de cuidados de los enfermos mentales graves (Katona y Robertson, 2000).

En las últimas décadas hubo un aumento pronunciado en la preocupación social respecto al riesgo de violencia (auto y heterodirigida) por parte de los enfermos con trastornos mentales de larga evolución (Dayson, 1993). Esto ha llevado al

desarrollo de leyes determinando que aquellos con algún riesgo potencial deben ser supervisados con particular atención para asegurar que mantengan el tratamiento.

Nuestro estudio se realizó en el norte de Londres en el *Camden and Islington Mental Health and Social Care Trust*. La mayoría de los pacientes estaban siendo tratados en la comunidad por equipos de salud mental comunitaria. Por ejemplo, en Camden hay 8 equipos. Cada equipo se compone de un psiquiatra experto (consultant), un psiquiatra en formación, un psicólogo, enfermeros y trabajadores sociales. Hay tres unidades de psiquiatría (hospitales) en la zona con más o menos 100 -120 camas entre ellas y dos hospitales "de día" para pacientes ambulatorios. Toda la provisión viene del *National Health Service (NHS)*. Hay un hospital privado en el norte de Londres pero trata a muy pocos pacientes. Los pacientes (y otros) que participaron en nuestro estudio vinieron principalmente de contactos en los equipos.

- Desarrollo de los grupos en Londres

Los grupos de usuarios de Londres, al contrario de los demás países, fueron mixtos. Asimismo, se hicieron dos grupos y no cuatro como en los demás contextos. En ambos grupos hubo participación activa de la mayoría de los participantes. En principio estaban ansiosos, pero después relajaron y pasaron a discutir profusamente los temas propuestos. Durante el debate sobre estigma, hubo gran exaltación. Todos concordaron que la falta de respeto y el prejuicio afectan negativamente al enfermo. En el primer grupo se preguntó la participación de los propios profesionales en la perpetuación de este problema. En el segundo los

participantes enfatizaron que un factor crucial para la continuidad del tratamiento y para la estabilidad del enfermo es la relación con los profesionales.

El primer grupo de cuidadores formales tuvo la presencia de pocos participantes (5), que además estaban bastante reservados, dificultando la dinámica del grupo. El coordinador ha tenido dificultad para motivar las discusiones. En general estaban de acuerdo sobre la existencia de prejuicio social contra enfermos con esquizofrenia y apuntaron que a los servicios de salud mental la sociedad también los ve de forma negativa. El segundo grupo de cuidadores formales se ha caracterizado por una cierta división: tres participantes discutieron mucho durante la mayor parte del tiempo y los demás (otros 3) se quedaron más circunspectos. Hablaron de la sobrecarga y del prejuicio a que están sometidos por el hecho de trabajar con salud mental.

Los grupos de cuidadores no formales fueron bastante peculiares en Inglaterra. Los investigadores han tenido dificultad para seleccionar los participantes y organizar los grupos. Muchos familiares no aceptaron participar. Esto se contrapone, por ejemplo, a lo que pasó en Brasil, donde hubo mucha aceptación por parte de los familiares y gran número de interesados en participar de las discusiones grupales. El primer grupo fue muy difícil de conducir. Al principio, dos participantes dominaron las conversaciones. Esto irritó, inhibió y provocó cierta tensión en los demás, lo que prácticamente estuvo presente durante toda la dinámica grupal. Uno de los participantes dejó el grupo tras haber transcurrido 15 minutos alegando razones personales. Otros dos participantes discutieron los temas entre ellos en vez de compartir sus opiniones con el grupo. Algunos expresaron preocupación con

relación a los resultados de la investigación, porque no se sentían adecuadamente informados. A pesar de estos problemas y de las discordancias, la mayoría tenía muchas cosas importantes para decir. Estaban de acuerdo sobre el estigma, del cual también se percibían – por asociación - como víctimas. También hablaron mucho sobre la necesidad de continuidad de cuidados. En el segundo grupo, los cuidadores no formales abordaron el tema de la sobrecarga. Se notaban cansados y se quejaron que eran responsables por la mayor parte de los cuidados, mismo cuando los enfermos estaban asistidos por los profesionales de los servicios de salud mental.

❑ Caracas (Venezuela)

Venezuela viene pasando por un proceso de cambios sociales y políticos bastante radicales e importantes, en las últimas décadas y, más específicamente, en los últimos años, desde que Hugo Chávez se hizo presidente (Maringoni, 2004). Como en la mayoría de los países latinos, la desigualdad social es un grave problema. Gran parte de la población venezolana se encuentra en la línea de la pobreza. Esto es una paradoja, una vez que se trata de un país con riquezas naturales sorprendentes, como el abundante petróleo, que ha sido motivo de conflictos internacionales que amenazan la democracia del país. Caracas es la capital del país, su mayor centro cultural y económico.

La crisis política y económica del país se refleja obviamente en la oferta de servicios de salud a la población. La medicina es una profesión tradicional, pero el sistema de salud carece del soporte de otros profesionales no médicos, tales como

enfermeros, terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas, etc. Asimismo, hay concentración de médicos en la capital y en otras grandes ciudades, pero poca disponibilidad en el medio rural, que, además, enfrenta problemas de saneamiento básico (Haggerty, 1990).

Desde el final de la Segunda Guerra Mundial, ha habido una mayor inversión en medidas preventivas y en el sistema público de salud (Haggerty, 1990). Esto tuvo impacto positivo en las condiciones de salud general de la población. De entre estas medidas se destacan el control de varias enfermedades infectocontagiosas (OPAS, 2002).

El sistema médico privado de salud tradicionalmente ha tenido mejor reputación que el sistema público (Haggerty, 1990), cosa que el actual gobierno intenta modificar (MSDS, 2004-1). Las organizaciones no gubernamentales y las de caridad, específicamente la Iglesia Católica, ofrecen algunos servicios. La mayor parte de la población, no obstante, es asistida por el sistema público de salud. En los hospitales, se cobran pequeñas cantidades de aquellos que las pueden pagar, mientras los considerados indigentes son tratados sin costos.

El gobierno actual intenta unificar los servicios de salud en las distintas regiones del país, lo que ha sido difícil. Asimismo, está haciendo esfuerzos para mejorar la atención primaria y desarrollar un sistema público en tres niveles (OPAS, 2002; MSDS, 2004-1; MSDS, 2004-2). El Ministerio de Salud y Desarrollo Social ha creado un programa denominado Barrio Adentro, que inicialmente está invirtiendo recursos para la atención de los sectores populares urbanos (barrios), rurales, los

pueblos fronterizos e indígenas, que representan 60% de la población venezolana (MSDS, 2004-2). Pero tiene que lidiar con la realidad de un país con recursos escasos y necesidades ilimitadas.

Al igual que los demás países latinoamericanos, a partir de la Declaración de Caracas (OPAS, 1990), el gobierno venezolano viene intentando descentralizar la atención a la salud mental. Los servicios primarios son estimulados a atender a los enfermos mentales. Pero, en la práctica, los hospitales psiquiátricos siguen siendo las referencias para la atención a la salud mental, prestando cuidados secundarios y terciarios a la población. La carencia de medicamentos de última generación y mismo los tradicionales es rutina. También hay falta de servicios sociales, acomodación, talleres y oficinas que se responsabilicen por actividades ocupacionales y de ocio. Otro problema grave es la falta de soporte financiero, pensiones y beneficios para la población con enfermedades mentales crónicas.

En este contexto socio/político/cultural, en la ciudad de Caracas, desarrollamos parte de nuestro estudio.

- Desarrollo de los grupos en Caracas

Los participantes procedían de servicios de salud mental de nivel secundario ofrecidos en los Hospitales El Peñón y Dr. Jesús Mata de Gregorio. Los cuidadores no formales fueron predominantemente las madres. En los grupos de cuidadores formales predominaron terapeutas ocupacionales, enfermeros(as) y trabajadores sociales. Todos los grupos transcurrieron de manera tranquila.

En el discurso de los cuidadores (formales y no formales) aparecieron especialmente las carencias del sistema de salud. En el discurso de los profesionales de manera directa, a través de quejas sobre la falta de recursos, etc. Ya en el habla de los familiares, apareció la sobrecarga a que están sometidos, pero que no se la nota como tal. Muchos de los familiares toman para sí responsabilidades que en otros sitios es reconocidamente del sistema público de salud.

El coordinador de los grupos era bastante conocido por los participantes, siendo incluso cuidador formal de algunos de los enfermos. Esto asociado al hecho de que los grupos transcurrieron dentro del medio hospitalario puede haber inhibido el habla de cuidadores no formales y usuarios.

La situación político-social del país apareció como fuente de preocupación general. La demanda existencial y el prejuicio fueron debatidos con entusiasmo por los enfermos.

5.2 DESCRIPCIÓN DE LOS HALLAZGOS SOBRE NECESIDADES EXISTENCIALES

Seguidamente describiremos los hallazgos sobre necesidades existenciales. El orden no obedece a ningún esquema de importancia.

Dos cosas son relevantes de mencionar: 1. La división en siete necesidades es una convención de los autores según categorías determinadas en el análisis de

los datos y cuya función es la de facilitar la comprensión de los mismos. 2. Hay una superposición entre unas y otras necesidades. Esto ocurre porque, como ya lo mencionamos, la división fue una convención y no una realidad. Seguramente el solapamiento ocurre porque nuestra existencia no está dividida como en la teoría. De hecho, al final del análisis llegamos a pensar que lo mejor habría sido no distinguir y sí hablar de las necesidades existenciales como un aspecto único e inseparable de la existencia humana.

5.2.1 Necesidad de realización personal

...el empeño para dar a la vida algún significado es la principal fuerza motivadora del hombre...no hay nada en el mundo que surtiría tanto efecto en ayudar a alguien a superar mismo las peores situaciones como saber que su vida tiene un sentido.

Viktor Frankl (1989)

Esta necesidad tiene que ver con la superación del Yo y con el desarrollo máximo de si mismo. Realizarse en la vida significa utilizar sus propios “instrumentos” afectivos, cognitivos, sociales para alcanzar metas previamente establecidas y encontrar satisfacción en esta tarea. La categoría está directamente vinculada con la búsqueda permanente del individuo por un sentido para su existencia. En general, la realización personal aparece fuertemente vinculada con la capacidad de ser productivo y sentirse útil, hacer algo que considere importante/de valor, actuar, trabajar, crear, realizar una obra; y también, al vivenciar algo - amar la naturaleza, el arte, a las personas. Cuando impedido de realizarse, el individuo sufre, se frustra y está en riesgo de perder el apego a la vida.

5.2.1.1 Análisis sintáctico

Para el análisis sintáctico de la categoría *realización personal* se eligió la palabra *trabajo*. Se eligió esta palabra porque se considera que trabajar es una de las principales formas de desarrollarse como individuo. Asimismo, la falta de habilidades personales para mantenerse activo y trabajando puede estar íntimamente relacionada a las sensaciones de vacío existencial, inutilidad, futilidad y falta de un sentido para la vida.

Esta palabra apareció con mucha frecuencia en todos los grupos realizados, principalmente en Inglaterra, Venezuela y Brasil, especialmente en los grupos de Personas con Trastornos Sicóticos de Larga Evolución (PTELE).

Asumió sentido positivo cuando asociada con la posibilidad de realización personal advenida del hecho de tener un trabajo. El sentido negativo surgió cuando vinculada con la falta de oportunidades laborales, lo que apareció en todos los grupos de los distintos países.

La palabra trabajo apareció vinculada a una serie de temas y contextos, confiriéndole distintos significados. Los hallazgos generales (comunes a casi todos los países) y los específicos (particulares de determinados países) referentes a estos significados se reflejan en las tablas 6 y 7.

Tabla 6
Hallazgos generales sobre los significados de la palabra
***trabajo* (temas y contextos en que se insiere).**

Discriminación laboral, que incluye dificultad para mantener y conseguir empleo, mala remuneración, falta de respeto y/o explotación
La falta de trabajo esta asociada con angustia, desesperación, sensación de inutilidad, ausencia de un sentido para la vida y drogadicción
Tener un actividad ocupacional está conectado con satisfacción y desarrollo personal, mejora de la autoestima, autonomía, integración social, contribución financiera en la vida doméstica, sensación de "ser normal" y alejamiento de las drogas
Son escasas las ofertas de actividades de rehabilitación, talleres y empleos protegidos que respeten las particularidades de los enfermos, importantes para el desarrollo personal, para la reinserción social y para disminuir la sobrecarga del cuidador no formal
Sobrecarga objetiva y subjetiva de los cuidadores no formales, debido a la falta de trabajo y/o beneficios y/o autonomía de los enfermos
Falta de políticas de desinstitutionalización
Falta de recursos materiales y humanos en la red de atención a la salud, tanto los básicos como los alternativos en salud mental
La posibilidad de ser libre e independiente
Impotencia para luchar por sus derechos laborales. Sienten que no serán escuchados
Se sienten más cansados, no tienen concentración, duermen más y soportan menos horas de trabajo que antes del inicio de la enfermedad. Esto es frustrante, temen quedarse incapaces indefinidamente y se sienten inferiores a los demás
Para muchos, el brote, los síntomas y las incapacitaciones de la enfermedad significaron un retraso en la vida, dejar de estudiar, trabajar y desarrollarse como persona
Los enfermos se sienten muy criticados, angustiados e irritados por las cobranzas externas sobre su desempeño y falta de ocupación formal
La posibilidad de trabajo remunerado en general se da solamente cuando existe algún vínculo personal del enfermo con el empleador
Necesidad de educación, información y apoyo a la comunidad, visando la inserción y disminución del estigma social y laboral y movilización comunitaria
Hace falta una ley de reserva de mercado de trabajo en las empresas para personas con trastornos mentales

Tabla 7
Hallazgos específicos, según los diferentes países,
de los significados de la palabra trabajo

Argentina	<p>Necesidad de una actitud positiva delante de la vida</p> <p>Miedo de desempeño ocupacional negativo, tras el brote</p> <p>La falta de plazas de trabajo está asociada a la crisis financiera</p> <p>Falta de confianza en los servicios y programas terapéuticos ocupacionales</p>
Brasil	<p>El uso clozapina está asociado con mejora en la capacidad de trabajo</p> <p>Falta de información sobre los recursos ocupacionales disponibles en la red</p> <p>Necesidad de estímulo para realizar actividades. En general son los familiares que ejercen la función de estimuladores. Por otra parte, los enfermos se quejan de que los familiares no confían en su capacidad ocupacional</p>
Chile	<p>Las mujeres creen que son más valientes y se empeñan más que los hombres para conseguir y mantener un trabajo</p> <p>La precariedad financiera, las carencias sociales y clínicas, la falta de trabajo, hace con que los enfermos tengan miedo al futuro, cuando les falten los padres</p> <p>A pesar de esto, muchos enfermos hablan que siguen con esperanza de lograr conseguir un trabajo que disminuya sus necesidades y les traiga felicidad</p>
España	<p>Para muchos de los enfermos, los talleres protegidos y las asociaciones son sus únicas fuentes de actividades</p> <p>Los cuidadores no formales se quejan de que los talleres no desarrollan actividades útiles, de preparación para el trabajo, por ejemplo. Se hacen actividades por hacer, lo que es estúpido</p> <p>Los cuidadores no formales también reivindican jornada reducida de trabajo para los enfermos</p>
Inglaterra	<p>Algunos enfermos elogian el trabajo de los centros de convivencia, donde tienen oportunidad de relacionarse, sentirse aceptados y estar entretenidos</p> <p>Muchos enfermos sienten falta de opinar en su tratamiento</p> <p>Los cuidadores formales se sienten sobrecargados. Creen que el sistema formal asume más de lo que es su competencia, disminuyendo la autonomía de los enfermos y la responsabilidad de la comunidad</p> <p>Los cuidadores formales consideran que Inglaterra tiene gran oferta de recursos de infraestructura en salud mental, pero estos no parecen ser suficientes y eficientes</p>
Venezuela	<p>Todavía tienen la lógica hospitalaria y piensan que la creación de servicios alternativos, talleres y oficinas protegidas, sea de responsabilidad de los hospitales</p>

5.2.1.2 Análisis semántico

De todas las dificultades enfrentadas por los que padecen trastornos sicóticos, nada parece ser más terrible que la falta de perspectiva respecto a las posibilidades de realización personal. El enfermo, tras el brote, sufre una profunda modificación en su manera de existir y actuar en el mundo. Los cambios son tan dramáticos que influyen en la capacidad laboral, en las habilidades de relacionarse y desempeñarse socialmente (Enfermos AR, BR, CHL, ESP, ING, VEN; Cuidadores no formales AR, BR, CHL, ESP, ING; Cuidadores formales BR, CHL, ESP)

*...esta enfermedad que yo tuve me atrasó mucho en la vida. Yo ya tengo treinta años y muchas cosas que quisiera realizar, no lo conseguí por esta enfermedad. No es que las personas me lo dificulten. No era eso. El problema es que la enfermedad no me dejó conseguir estas cosas. Yo tuve que parar de estudiar. No pude trabajar. Me gustaría mucho trabajar, tener una carrera, ser independiente.
Persona con TELE, Brasil*

*Me gustaría ganar un buen sueldo, tener una casa, tener hijos...pero estoy siempre cansado, sin ánimo para trabajar...si yo no tuviera esta enfermedad, yo podría ser un médico...
Persona con TELE, Brasil*

*Hago muchas cosas que son positivas, voy a la facultad, hago cursos, toco mi guitarra, ando en bicicleta, hago todo tipo de cosas, pero aún no es suficiente. Es como si hubieran tomado tus derechos, todo tu sistema, tu cuerpo, tu mente, tu espíritu. Es así como lo siento.
Persona con TELE, Inglaterra*

*Lo más difícil es no poder hacer las cosas, no poder hablar bien, no poder trabajar...perdí mi carrera universitaria...eso es un luto que uno lleva por dentro...
Persona con TELE, Venezuela*

Estas pérdidas funcionales conllevan a un enorme sufrimiento, difícil de dimensionar en función de su carácter subjetivo. Muchos refirieron que la enfermedad ha significado un retraso en sus vidas, que perdieron el tren de la historia. Sea por los síntomas (pobre concentración, falta de motivación, síntomas sicóticos persistentes, etc.), sea por el estigma, la pérdida o la imposibilidad de

conseguir trabajo es casi una regla. Sin poder desempeñar una actividad ocupacional, estas personas invariablemente experimentan la sensación de inutilidad, se notan improductivos, dependientes y, por consecuencia, inferiores a los demás (Cuidadores no formales AR, BR, CHL, ESP, ING, VEN; Cuidadores formales BR, CHL, ESP, ING, VEN; Enfermos AR, BR, CHL, ESP, VEN).

*...su voluntad no tiene sostenimiento...es como que se quedan, porque pesan mucho más esas tensiones que hay, como que les pesa. No sé.
Cuidador no formal, Argentina*

*...y me ha costado bastante por esa parte del trabajo, porque me pongo muy nerviosa cuando por ejemplo corto el pelo en la peluquería, o sea Yo estoy hace tres años haciendo un curso y me pongo muy nerviosa y no me quedan muy bien los cortes, entonces me da rabia y pienso que no sirvo para nada, que estoy molestando...
Persona con TELE, Chile*

*...la dificultad se presenta cuando le preguntan a mi hija "¿qué haces de tu vida?"...¿cómo uno va a contestar?...la tendencia naturalmente es ocultar la situación real, por vergüenza, o lo que quieras. Uno necesita conocer a alguien íntimamente antes de revelarle "la verdad es que soy mentalmente enfermo" o "soy esquizofrénico y a causa de eso no puedo trabajar, hago unos trabajos voluntarios" o algo así.
Cuidador no formal, Inglaterra*

*...una de las cosas que ellos van perdiendo es su autoestima, cada vez que hacen contacto con la realidad...porque se perciben como un estorbo para la familia, que comienza a rechazarlos porque es la carga que tienen, y si ellos tuviesen la capacidad de ayudar un poco, allí estaríamos mejorando la autoestima...
Cuidador formal, Venezuela*

Personas con TELE de varios contextos socioculturales afirmaron que les gustaría hacer algo de valor en la vida. Algunos se quejaron que el tiempo está pasando y no han hecho nada de importante y útil. Para muchos, la enfermedad les ha sacado esta posibilidad. Afirmaron que si realizaran algo de responsabilidad, las personas de su entorno les respetarían. Además, el hecho de que no produzcan también significa que no colaboran en los gastos domésticos y no tener recursos financieros para llevar una vida más autónoma (Enfermos AR, BR, CHL, ESP, VEN; Cuidadores no formales ESP, ING, VEN; Cuidadores formales ESP)

...yo no tengo previsión... mi mamá me mantiene con el sueldo de ella...a mí me gustaría superarme y estudiar una carrera...tener un trabajo para ayudar a mi mamá y ayudarme a mí porque es necesario...uno por último si trabaja tiene como para comprarse sus cosas y para desarrollarse como persona también.

Persona con TELE, Chile

...sentirse útil, porque mi hermano siempre me saca en la cara que yo no trabajo...él tiene su trabajo, entonces como que yo soy la empleada de la casa hay que ir a buscarle tal cosa, pásame esto, si no lo hago me dice que tengo mala voluntad...la gente por ejemplo lo hacen sentir a uno...o uno es el que se siente así, como inferior, porque no aporta a la casa con un dinero, como que uno es inferior y no sirve por lo menos en mí caso...

Persona con TELE, Chile

En el caso de mi hermano, él es ingeniero agrónomo...pero ahora no está preparado para las labores de su profesión...y ha llegado el grado de ir a terapia ocupacional y decir "yo vengo a hacer algo, a sentirme útil, ¿por qué no me dan unos papeles unos libros?, quisiera sentirme útil, pero no sentirse sin hacer nada"; él se conforma con hacer algo práctico, ocupar su tiempo.

Cuidador no formal, Venezuela

...Yo quisiera seguir estudiando bioanálisis, esa es mi pasión dorada. Yo intento, agarro los libros, pero me da como una depresión, esas ganas de llorar y llorar...El año pasado comencé a estudiar, pero al ver matemáticas y química, me puse toda mal, me venía una crisis...y mi mamá se preocupaba, pero yo le decía "mamá yo me quiero graduar y tener mi carrera para poder ayudar en la casa"...

Persona con TELE, Venezuela

Algunos apuntaron que lo que da sentido a la vida es el hecho de tener metas, planes, construir una historia personal significativa. Pero, en función de la enfermedad, ellos muy a menudo tienen la impresión de no estar construyendo nada y se sienten desesperanzados cuanto al futuro. Muchos relataron que, por este motivo, hay enfermos que no se ven merecedores de los cuidados que reciben, tales como la ayuda de los familiares, el beneficio social, etc. Asimismo, porque no trabajan, porque no son autosuficientes, se sienten culpados y no se juzgan dignos de disfrutar de los placeres del ocio. Tienen la sensación de que los demás, familiares, amigos, vecinos, porque producen y tienen empleo, son mejores y tienen más derecho al disfrute (Enfermos AR, BR, CHL; Cuidadores no formales ING).

... no me merezco que nos den tanto apoyo, porque o sea, es como que yo no estoy haciendo nada. Yo le dije al juez cuando me pagaban. Yo no me

merezco esto. Pero, después me di cuenta que este taller que estoy haciendo es para más adelante hacer un futuro...Así que.
Persona con TELE, Argentina

...a pesar de todo lo que nos hace falta, uno se esfuerza por tener un trabajo aunque sea poco o por estudiar, aunque tenga esquizofrenia y le canten en la cabeza o que le duela la cabeza con los medicamentos, o que ya no pueda estar parada de repente, pero lo hace, lo hace porque tiene como un fin para hacerlo, tiene como una esperanza de vida que quiere finalizar...
Persona con TELE, Chile

...De la forma cómo los médicos lo ven, eso es todo lo que uno va a lograr, "lo vamos a tratar con medicación, vamos a vigilarlo", esa es tu vida a partir de ahora. Uno no tiene esperanza...nadie ha visto ninguna creatividad, nada en la vida que pueda aprovechar los talentos que esas personas tienen. Lo que se enfatiza es la enfermedad, la medicación, mantenerlo a uno bajo control...No conocí a nadie que dijera "sí, se puede superar. Uno puede tener una vida, puede hacer algo".
Cuidador no formal, Inglaterra

La falta de metas, objetivos y de perspectiva laboral y social termina por exponer el enfermo a una serie de riesgos. El abuso de sustancias psicoactivas y el abandono del tratamiento son algunos de estos riesgos. Las personas con TELE parecen experimentar constantemente la sensación de vacío y falta de significado para su existencia. La búsqueda de satisfacción artificial parece ser una alternativa para rellenar este vacío. Desafortunadamente, la dependencia pasa a ser un problema adicional grave, que contribuye para la mala adherencia al tratamiento, facilita las recaídas y, consecuentemente, empeora la evolución de la enfermedad. (Enfermos BR; Cuidadores formales CHL, ESP; Cuidadores no formales ING)

...hay harto paciente que sueña con volver a trabajar, volver a hacer cualquier cosa útil para poderse mantener bien, y dice inclusive que a él lo único que lo jode es que no puede trabajar, o que no encuentran trabajo... y a los dos meses esta acá de nuevo.
Cuidador formal, Chile

Claro, yo lo que te puedo decir del grupo de jóvenes nuestros es que todos dicen: bueno, y ¿adónde vamos? y ¿qué hacemos?...creo que este es un problema social mayor... aumenta la vulnerabilidad de ellos, están en un consumo altísimo de tóxicos, de alcohol...el alcohol y tal está sustituyendo otros espacios de relación y ocio que además nuestros pacientes, al ser una de las cosas claves que pueden desencadenar una crisis, no lo pueden compartir.
Cuidador formal, España

...siempre hubo una duda si no sería una etapa alucinógena después del uso de drogas. Él me dijo "estoy así porque tomé eso". Yo no conocía la diferencia...Entonces la segunda vez le diagnosticaron esquizofrenia...cinco años y medio y estamos del mismo modo, a excepción que ahora mi hijo es más drogadicto que antes, porque no tiene nada que hacer con su tiempo y se decepcionó mucho.

Cuidador no formal, Inglaterra

Para muchos de los participantes, principalmente para los cuidadores, una salida para estos problemas sería la permanente y suficiente disponibilidad de recursos terapéuticos ocupacionales. En Latinoamérica, principalmente, parece haber una deficiencia muy grande de este tipo de servicio. Algunos entienden que la realización de actividades ocupacionales disminuye la sensación de vacío existencial, aumenta la autovaloración y contribuye para el comprometimiento del enfermo con el tratamiento (Cuidadores no formales AR, BR, CHL, ESP, VEN; Cuidadores formales AR, BR, CHL, ING, VEN; Enfermos AR, BR, CHL, ESP, ING, VEN).

Yo lo que veo es que tendría que haber talleres y trabajo para que aprendieran a hacer algo, que los mantuvieran ocupados y para que se hagan algunos pesitos...El tiempo libre de éstas personas es un problema...

Cuidador no formal, Argentina

...estudié piano durante 20 años, yo componía música, me compré ahora un organito y estoy empezando de nuevo, a pesar de que tuve intento de suicidio y me rompí un dedo meñique...eso hago moralmente en mi alma, me ayuda a sanar mis heridas y a eliminar un poco la infección que me provocaba la enfermedad.

Persona con TELE, Chile

...además de que yo tengo esquizofrenia y soy consciente de que la tengo, tengo muchísimas cualidades que dices ¿cómo puede hacer ese chaval esas cosas teniendo esquizofrenia?, y es porque cuando estoy solo trabajando, haciendo algo importante o algo que me interesa, la enfermedad se me olvida.

Persona con TELE, España

...tenemos al 50% o al 60% de los pacientes trabajando o en el sistema educativo, porque esa es una de las cosas que hacemos...obviamente, eso demuestra que lo que la gente valora son las cosas simples de la vida: poder trabajar, formarse...creo que eso es de lo que se trata. No quieres estar centrado en la enfermedad todo el rato.

Cuidador formal, Inglaterra.

No obstante, incluso en aquellos contextos en que existe la disponibilidad de tales recursos, algunas personas con TELE se quejaron de que no se sienten verdaderamente productivas y realizadas, a las actividades terapéuticas no se las siente como algo de valor genuino para sí mismo y para la comunidad. Asimismo, ocurre que a los enfermos se los entrena y prepara para una actividad ocupacional, pero, al final, no tienen dónde aplicar los conocimientos recibidos, porque faltan plazas y oportunidades de trabajo. Esto genera la sensación de un hacer sin propósito, hacer por hacer, lo que puede ser muy frustrante (Enfermos AR, ESP, ING, VEN; Cuidadores no formales AR, CHL, ESP; Cuidadores formales AR, CHL, ESP).

*...lástima que no tengo trabajo. Tengo la beca sí, pero se terminó el trabajo...no es lo mismo...se terminaron los estudios, se terminó...
Persona con TELE, Argentina*

*...los chicos reciben conocimiento y no tienen adónde ir a trabajar...bueno ahora algunos pacientes colaboran en la limpieza de parques y en los jardines del hospital...se pueden conseguir estos recursos, pero son escasos...lamentablemente no existe una política coordinada de salud mental.
Cuidador no formal, Argentina*

*Para que consigas la paga, te exigen una serie de requisitos y uno es que te dan unos cursillos de formación, de escuela taller, y tienes que ir haciéndolos, y te orientan para poder trabajar...lo malo es después poder encontrar empleo...el Gobierno hace lo posible para reinsertarnos, pero que la gente tiene cierta animadversión hacia las personas con minusvalía...he leído en el periódico que el 80% de los minusválidos no tienen trabajo, por eso yo me estoy pensando mucho lo de ir a los cursillos...porque si no me va a servir de nada...
Persona con TELE, España*

*...trabajar es buenísimo para ellos...porque parece que ya las malas ideas... cuando sudan...es que cuesta mucho trabajo...nos cuesta mucho a todos pero a ellos más, pero cuando sudan, parece que con el sudor se les fueran, digamos, la "mala leche".
Cuidador no formal, España*

*...tengo todo este tiempo libre en mis manos, eso no es bueno para mí. Me despierto y no tengo nada que hacer por el día...entonces voy al Centro...y hago algún tipo de... algo que hacer...pero al mismo tiempo eso me empuja hacia atrás...
Persona con TELE, Inglaterra.*

Por otra parte, aquellos que consiguieron mantenerse trabajando, sea en empresas tradicionales, sea en empresas protegidas (como ocurre en España), relataron inmensa satisfacción personal, sensación de “normalidad” y pertenencia social. Sensación positiva semejante parece ocurrir cuando los enfermos están profundamente involucrados y dedicados a una causa social (muy a menudo la suya propia, la defensa de sus derechos como enfermo y ciudadano, por ejemplo) (Enfermos AR, CHL, ESP, ING, VEN; Cuidadores formales CHL; Cuidadores no formales BR, ESP, ING, VEN).

...trabajando uno comparte más con la sociedad...cuando uno no tiene trabajo, vive acostado en su cama...a veces tengo mucho trabajo, hay feria y atiende a 35-50 personas sola...lo hago cansada, agotada...pero después de eso viene una niña, un joven que me viene a conversar de que salgamos, que va a ver una fiesta cuando se termine la feria...eso es vivir en sociedad, aunque diga tener una enfermedad.

Persona con TELE, Chile

Ya cuando me incorporé a una empresa de trabajo, que estamos todos trabajando, somos conocidos en el barrio, o en el Comares (el club social), te das cuenta que somos unas personas perfectamente hábiles, que somos capaces de muchas cosas...

Persona con TELE, España

Yo no puedo quejarme, mi hijo ha conseguido una plaza ahora, está cobrando 180 euros ¡y está más contento que nadie! Está en... ¿cómo se dice? ...¡en prácticas! (se ríe) Yo le he dicho, bueno ahora que estás cobrando, ¡ya puedes invitarnos a tu madre y a mí a una copa! (Todos se ríen) Claro, ¡a tomar una tapa! Esto sirve de terapia, sirve de ocio, de todo. Ahora por la mañana se va a la oficina, en vez de estar durmiendo.

Cuidador no formal, España

El principal motivo que me mantiene día a día es hacer algo con mi tiempo. Si tienes una estructura para tu día, no te preocupas, pero si llegas a un punto en el que paras y no sabes qué hacer eso puede dejarte vulnerable.

Persona con TELE, Inglaterra

...empecé en mi trabajo y la gente habló bastante, que como es eso de que me iban a dar un trabajo, que ese muchacho estuvo enfermo...y ahora ese muchacho va a dar clases, quién ha dicho que un loco pueda ser maestro...pero bueno, gracias a Dios, me he mantenido allí desde hace 6 años...

Persona con TELE, Venezuela.

Una solución encontrada en algunos contextos socioculturales para el problema de la falta de oportunidad de empleo ha sido la contratación de enfermos

por empresas cuyos padres y allegados son dueños. Es una solución impuesta por la necesidad, no soportada formalmente por el sistema de salud, es decir, sin amparo técnico, pero que parece traer excelentes beneficios para el enfermo y su entorno social. En general, en estos casos, la empresa se adapta a las peculiaridades del enfermo, es decir, se respeta sus dificultades, hay reducción de la jornada de trabajo, etc. Cuando el sistema falla, comentaron algunos participantes, la comunidad necesita organizarse para suplir sus carencias (Cuidadores formales AR, BR, ESP, VEN; Enfermos AR, BR, ESP, VEN; Cuidadores no formales BR, ESP, ING, VEN).

*Si los dueños de la empresa son familiares o algo así, sí les dan trabajo.
Cuidador formal, Argentina*

*...cuando no estoy en la obra con mi padre, estoy ayudando a mi madre, cuando no estoy con mi madre me subo a la pescadería de mi tita, veo cómo pone el muestrario... veo cosas que pueden servirme para el futuro, porque yo quiero que en un futuro, si tuviera bastante dinero ahorrado, me podría comprar otro bajo, en la otra esquina del pueblo, y poner otra pescadería, irme con una furgoneta, como la de mi tío Rafa...
Persona con TELE, España*

*En realidad, reinserción laboral para pacientes sicóticos no hay, salvo los habituales que se dedican a la familia...yo conozco a un paciente que recibe una paga mensual, pero si no fuera por la familia a lo mejor estaría haciendo pajaritas en un taller ocupacional.
Cuidador formal, España*

*...Eso pasó con un señor que era policía metropolitano, que empezó a tener crisis, y de patrullero lo pasaron a la cocina, le quitaron el porte de armas...El paciente se ha mantenido ambulatoriamente...protegido por ese instituto, porque él además es muy querido por todos.
Cuidador formal, Venezuela*

*...mi hermano me dijo "tú vas a venir a ayudarme"...entonces yo tenía, podía ir, yo cobraba un sueldo completo de Técnico Superior Universitario...me iba en las tardes, después empecé a quedarme un poquito en la noche, después comencé a ir a media mañana...fue progresivo...la mayoría de las personas no han tenido la oportunidad...uno da hasta donde uno pueda dar, o sea, eso es mentira que uno sale de la hospitalización, de una crisis, y uno puede trabajar un horario de 8 horas, eso es mentira, esto es mentira...
Persona con TELE, Venezuela*

De otra parte, muchos enfermos refirieron impotencia y frustración frente a las exigencias y demandas externas, frecuentemente no proporcionales a su capacidad funcional. No se sienten con fuerzas y salud para desempeñar antiguos roles sociales. Pero los cuidadores muchas veces no notan esto y requieren más de lo que los ellos pueden ofrecer. Esto tiene un impacto tremendamente negativo en su autoestima, se sienten deprimidos, incapaces y muy a menudo tienen ganas de morir.

Asimismo, algunos enfermos incluso afirmaron que están satisfechos con su vida, aunque no tengan ninguna actividad ocupacional formal. Se sienten bien quedándose en casa, leyendo, conviviendo con los familiares y haciendo algunas pocas actividades domésticas. Pero, reiteraron que los familiares no comprenden esto y les exigen demasiado. El resultado es que muy a menudo estas personas terminan involucrándose en actividades para las cuales no tienen interés.

Por otra parte, algunos cuidadores no formales afirmaron que a los enfermos frecuentemente les falta juicio crítico para evaluar su real capacidad funcional y laboral. Relataron que esto genera situaciones que potencialmente les ponen en riesgo de fracasar, principalmente porque se exponen a tareas y objetivos para los cuales no están preparados para concretizar.

En este sentido, varios participantes afirmaron que sería muy importante que familiares, profesionales y enfermos entraran en un consenso sobre las reales posibilidades de desarrollo personal y habilidades de estos últimos. Esto evitaría falsas expectativas y prevendría situaciones de estrese y frustración para todas las

partes (Enfermos BR, CHL, ESP, VEN; Cuidadores formales ESP; Cuidadores no formales ING, VEN).

Una vez a mí me preguntaron cuáles son mis tres deseos entonces yo contesté ser independiente en la parte económica, convertirme en escritor y ser muy bueno para leer...leo mucho...Yo he tenido discusiones con mi madre porque ella quiere que trabaje en un trabajo estable, con un sueldo fijo...y Yo le digo que quiero ser escritor y mi mamá me dice que aquí en Chile los escritores son todos pobres...he escrito varios poemas que se los he regalado a mujeres...

Persona con TELE, Chile

...me quise ir a Linares a estudiar Ingeniería Técnica...mis padres dijeron que no...cuando me puse malo, lo que pasa es que mi madre me decía: "mira J., tú ni eres capaz de sacar la carrera de matemáticas, ni tu padre es capaz de pagártela "...Me decepcioné...me ahogué mucho con eso, porque yo quería sacar la carrera y yo sabía que mi padre me la podía pagar...y yo no la he sacado porque me he puesto malo.

Persona con TELE, España

En el caso de mi hija, la cuestión es el sentido de pertenencia...ella parece que quiere que todo el mundo le de soluciones fáciles a sus problemas sin trabajar y ella antes trabajaba pero luego de su problema quiere que todo se lo hagan.

Cuidador no formal, Venezuela

...cuando a la casa llegan personas allegadas, dicen mira Carlos está planchando, tengo que hacerlo y eso se lo debo a mi mamá que me ha apoyado en eso, porque si uno sabe que tiene una enfermedad tiene que saber hasta qué límite llegar a hacer las cosas para poder ser mejor uno mismo.

Persona con TELE, Venezuela

Otro problema es que, además de frecuentemente imposibilitados de trabajar y realizarse profesionalmente, las personas con TELE en general tienen pocas oportunidades de realización afectiva. La enfermedad aparta parejas y amigos, resultando en disminución de la posibilidad de satisfacción emocional, aislamiento y soledad (Enfermos BR, CHL, ING, VEN; Cuidadores no formales BR, ESP).

...uno por lo general quisiera ser normal, tener una pareja, tener una casa...donde vivir...quisiera uno tener hijos...

Persona con TELE, Chile

Participante 1: - *Me siento menos apreciado a veces. Antes solía trabajar y ahora me encuentro con personas que trabajan, y dicen "tenemos que reunirnos" y soy siempre yo quien dice "tengo tiempo, tú me dices cuándo puedes"...entonces me siento menos apreciado. Me preguntan "¿Qué vas a*

hacer hoy?". Me siento desesperado tratando de pensar en todas esas cosas interesantes y maravillosas para justificar mi existencia. Es horrible...

Participante 2: - *Estás tratando de vivir por los patrones de ellos... Quizá ellos deberían estar viviendo por nuestros patrones. Mira la vida y ve cómo las personas la pasan mal.*

Personas con TELE, Inglaterra

Yo quiero formar una familia, voy a formar un hogar, tener una vida estable, una vida favorable.

Persona con TELE, Venezuela

Muchos refirieron experimentar inmensa desilusión irrumpida de la constatación de que todos los amigos de juventud, de antes del inicio de la enfermedad, están con la vida arreglada, tienen empleo, pareja, hijos, están graduados en la universidad, mientras ellos siguen en lo mismo, estancados, sin ninguna conquista trascendente y significativa. Les gustaría inmensamente, además de poder trabajar y mantenerse financieramente, tener pareja e hijos. Algunos relatan que el hecho de tener su propia familia, lograr mantener su pareja, cuidar de los hijos, etc. hace con que la vida tenga sentido, pues significa que hay algo porqué luchar (Enfermos BR, CHL, ESP; Cuidadores no formales ESP)

Mi mamá me decía "cuando tu papá y yo estemos muertos tú vas a esperar a tus hermanos con el almuerzo con la ropita, en la casa todo arregladito"...¿entonces ese era mi fin, mi meta, aprender a cocinar y esperar a mis hermanos a que lleguen del trabajo!...entonces Yo digo ¿Cómo? porque tengo esquizofrenia voy a tener que quedarme en la casa, sola, sin hijos.

Persona con TELE, Chile

...me gustaría ser independiente, tener mi dinero, tener mi coche, algún día encontrar a una mujer, formar una familia, y poco más...no le pido a la vida mucho más de lo que pueda pedir cualquiera, no volver para atrás nunca, si es posible algún día dejar la medicación...

Persona con TELE, España

Antes estaba casado, pero se ha puesto muy malo, la mujer se ha ido, porque claro, al ponerse enfermo, pues... Entonces, pues, conmigo está y esto ya no hay vuelta. Si él dice: Mamá, yo quiero ser responsable, levantarme por la mañana, ¡trabajar! Claro, como él antes tenía su trabajo...y se queda hecho polvo.

Cuidador no formal, España

En medio a las quejas, algunos enfermos hablaron de la importancia de seguir luchando, a pesar de la enfermedad y sus limitaciones. Hablaron de la necesidad de adaptación, que es muy importante esforzarse para regresar a la vida en sociedad, que aunque no haya condiciones de hacer algo bien hecho, que se lo haga de la manera como se pueda. Lo fundamental, argumentan, es proseguir apegado a la vida (Enfermos BR, VEN).

5.2.2 Necesidad de respeto

Una de las aspiraciones más importantes de todos los seres humanos es ser respetado y aceptado con sus particularidades. La sensación de ser considerado y respetado en sus actitudes, opiniones y elecciones influye favorablemente en la autoimagen del sujeto y tiene impacto extremadamente positivo en sus relaciones sociales. El respeto es justamente lo inverso de la vergüenza, que aparece cuando el individuo, por alguna razón, se siente excluido, rechazado o impedido de manifestarse a sí mismo, lo que termina apartándolo de la convivencia social.

La necesidad de respeto está íntimamente relacionada con la de realización personal. El hecho de que las personas con TELE tengan limitadas sus posibilidades de desarrollarse personalmente resulta en disminución de su valoración social. Nuestra sociedad es extremadamente severa con aquellos que no son “normalmente productivos”, los cuales en general no respeta, estigmatiza y rechaza.

El respeto también está asociado a la libertad, necesidad de la cual hablaremos enseguida. El individuo que tiene comprometida su capacidad de

autonomía en general tiene un concepto social negativo, una vez que también no es productivo y depende de los demás.

Pero, aunque la relación entre respeto, realización personal y libertad sea estrecha, observamos que hay particularidades entre unas y otras necesidades que justifican su discusión e interpretación separadamente¹¹.

5.2.2.1 Análisis sintáctico

Para el análisis sintáctico de esta categoría se eligió la palabra *normal*. El hecho de no sentirse o no ser visto como normal influye decisivamente en la autoestima, en la valoración personal y en las relaciones del sujeto afectado por TELE con los demás. La enfermedad mental conlleva el estigma de la anormalidad. Al sujeto se lo ve como distinto, raro, peligroso, terminando muy a menudo por ser excluido y no respetado en su comunidad.

La palabra *normal* estuvo presente en el discurso de prácticamente todos los grupos de los diferentes contextos socioculturales. Las personas con TELE de todos los distintos países fueron las que más frecuentemente la mencionan.

¹¹ Todas las necesidades que aquí denominamos existenciales guardan alguna relación entre sí. Por ejemplo, la carencia de amor (necesidad que también hablaremos seguidamente) también está relacionada con la de realización personal y respeto. Sin relaciones afectivas el individuo pierde una posibilidad de realización y es menos respetado socialmente. Las necesidades más concretas se vinculan también – hay muchos elementos en común entre dinero, comida, trabajo, alojamiento etcétera.

En general asumía sentido negativo cuando vinculada a la discriminación y falta de respeto por el hecho del individuo ser distinto de los patrones considerados como adecuados o normales.

La palabra normal estuvo asociada a una variedad de situaciones y concepciones, lo que le confirió distintos sentidos. Los hallazgos generales referentes a estos sentidos se reflejan en la tabla 8.

Tabla 8
Significados de la palabra *normal* (temas y contextos en que se insiere)

Asociada a comportamientos tenidos como socialmente adecuados. La estabilidad del trastorno también se comprende como normalidad

Su opuesto, la anormalidad, se asocia al alejamiento de la realidad y a comportamientos tenidos como raros

Vinculada a la necesidad de ser independiente, hacer sus propias elecciones. El hecho de no ser normal es una amenaza a la autonomía de la persona, a su derecho a privacidad y a su integridad

Asociada a la necesidad de inserirse socialmente y relacionarse con gente “normal”, tener pareja, realizarse profesionalmente.

Por otra parte, la anormalidad está asociada a discriminación, abuso, desvaloración, soledad, falta de respeto y aceptación, rechazo, dificultad de hacer amigos, tener pareja, conseguir trabajo y realizarse como persona

En Inglaterra es especialmente importante el miedo de que los enfermos mentales sean violentos, y esto parece ser difundido enormemente por los medios de comunicación

La ausencia de normalidad también está vinculada a la escasez de recursos sociales y ocupacionales para el enfermo y la consecuente sobrecarga de los cuidadores

La anormalidad está asociada a sufrimiento/frustración proveniente de la constatación de que la persona con TELE tiene su vida “interrumpida” por la enfermedad

Muy a menudo el prejuicio más intenso parte de la propia persona con la enfermedad, que se considera a sí mismo como anormal, incapaz, etc.

El hecho de ser distinto, de no ser normal, se hace evidente a los demás en función de los síntomas físicos y de los efectos colaterales de las medicaciones

Tabla 8
Significados de la palabra *normal* (temas y contextos en que se insiere)
(Continuación)

Algunos enfermos asocian la palabra a sufrimiento intenso por sentirse incomprendidos y tratados siempre como anormales, principalmente por los familiares, que les sobreprotegen, invalidan su opinión y consideran todo como síntoma de la enfermedad
Asimismo, todas las quejas de los enfermos son interpretadas como síntomas por sus cuidadores formales, que no les valoran como personas con necesidades afectivas y existenciales
Vinculada a la falta de un plan global de atención, que atraviese los diversos dispositivos de salud mental y que permita una unicidad de cuidados
Asociada al miedo de enfrentar las dificultades de la vida y a la sensación de fracaso. Les gustaría muchísimo a los enfermos ser normales y se sienten frustrados por que no tienen el mismo desempeño que los demás
Hay más presión para que los hombres con esquizofrenia tengan un mejor desempeño y sean “normales” en comparación con las mujeres, las cuales se acepta más que se queden en la casa, sin actividad laboral
La normalidad se queda siempre más lejana en la medida en que los enfermos no adhieren al tratamiento, y que esto es muy frecuente, sea por sus limitaciones personales, sea porque la red es débil y no le da el soporte adecuado
Asociada a la necesidad de tomar medicaciones antipsicóticas
El uso de drogas psicoactivas, principalmente la marihuana, está vinculado al brote de la enfermedad y al hecho de quedarse anormal
Vinculada a la participación en los grupos socioterapéuticos, donde los enfermos se sienten aceptados y comprendidos, porque conviven con gente que sufre de sus mismos problemas

5.2.2.2 Análisis semántico

El comportamiento del enfermo es frecuentemente de difícil comprensión para aquellos que con él conviven. Problemas como la falta de motivación son interpretados como vagabundaje. En algunos sitios, la conducta bizarra se percibe como manifestación de malignidad, señal del demonio, etc. Al enfermo comúnmente se lo tiene como a alguien potencialmente violento, lo que los medios de comunicación estimulan. Las personas muy a menudo les temen a los enfermos y

prefieren apartarse a intentar entenderlos. Los que son obligados a convivir debido a contingencias sociales, son poco tolerantes y, a veces, interpretan los síntomas como agresiones personales y se involucran en peleas con los enfermos. (Cuidadores no formales AR, BR, CHL, ESP, ING, VEN; Cuidadores formales BR, CHL, ESP, ING, VEN; Enfermos AR, BR, CHL, ESP, ING, VEN).

*Mi marido se enojaba mucho con ella y la hermana que dormía con ella en el mismo cuarto se iba a dormir al comedor porque decía que no la dejaba dormir, porque de día dormía y de noche molestaba.
Cuidador no formal, Argentina*

*...si yo le contara a un vecino que tengo esta enfermedad me diría: "esta niña está loca" y me rechazarían o me tendrían lástima mis parientes más cercanos... "pobrecita" dirían y yo no quiero que nadie me tenga lástima...prefiero que una persona me odie pero que no me tenga lástima...
Persona con TELE, Chile*

*Había un rechazo por parte de mi hijo hacia toda la familia, pero también hubo un rechazo hacia él, su hija en ese entonces tenía 12 años y le decía, tú eres un loco, yo no te veo a ti como mi papá.
Cuidador no formal, Venezuela*

*...uno comienza a decir cosas que no son, comienza a agredir verbalmente a la familia y nadie entiende nada, lo que entiende es que sigue siendo la voz de uno, sigue siendo la persona de uno, la que esta agrediendo, la que esta diciendo, entiende, lo toma como algo, como una pelea entre familia y no se dan cuenta de que uno esta enfermo...
Persona con TELE, Venezuela*

También es común que la familia sienta vergüenza de tener un integrante tan raro. El hecho de tener un familiar con esquizofrenia se siente como una pena, algo muy desagradable. Igual que cuando se diagnostica un cáncer, muchos familiares se sienten víctimas de un destino ruidoso y cruel. En un primer momento, es frecuente que se niegue la enfermedad. A partir de entonces, algunos pasan por un período en que intentan "soluciones mágicas" (curas místicas, por ejemplo) y, al final, la aceptan, adaptándose como pueden a la nueva condición. En general, gran sentimiento de culpa acompaña el proceso. El abandono también puede ocurrir. En los países latinoamericanos esto puede significar, incluso, que el enfermo vaya vivir

a la calle. En Argentina y Venezuela, la institucionalización todavía puede ocurrir. En Inglaterra, gran parte de los enfermos va a vivir en pisos protegidos y, muchos de ellos, tienen poco contacto con sus familiares (Cuidadores no formales AR, BR, CHL, ESP, ING, VEN; Enfermos AR, BR, CHL, ING, VEN; Cuidador formal BR, ING, VEN).

Ella es nuestra única hija y nosotros somos un matrimonio grande, no tuvimos suerte.

Cuidador no formal, Argentina

A mí me echaron de mi casa porque estaba muy loco. Yo tenía amigos pero se borraron de mí. Mi familia me dejó en la calle.

Persona con TELE, Argentina

...mí marido hasta el día de hoy no lo acepta...Para él, nuestro hijo es un flojo, un sinvergüenza...hay muy poca comunicación, él lo aísla...

Cuidador no formal, Chile

... a lo que me refiero es al nivel del estigma y, la vergüenza y la preocupación pueden ser las razones por las que la gente está ocultando el problema incluso dentro de las familias...

Cuidador formal, Inglaterra

En todos los sitios, el enfermo que no consigue un buen patrón de funcionamiento en general es bastante desvalorizado por su familia. Esta desvalorización significa, por ejemplo, no ser escuchado, no asumir responsabilidades, no tener derecho a opinar en las decisiones familiares, incluso en aquellas que dicen respecto a su propia persona. Esto porque no se confía en su capacidad decisoria. Todo esto genera un miedo importante de perder la autonomía y derechos (Cuidador no formal AR, BR, CHL; Cuidador formal BR, CHL, ESP; Enfermos BR, CHL, ESP, VEN)

Luego que mi hijo comenzó a tener crisis, mis hermanos comenzaron a apartarse de nosotros. Nunca dijeron nada, pero yo lo notaba. Por ejemplo, estábamos en la playa, mi hijo se ofrecía para llevar a los niños a que se bañaran y mis hermanos se disculpaban o iban junto con él, porque no creían que él pudiera cuidarlos.

Cuidador no formal, Brasil

En el hospital donde trabajo, hay un caso de un paciente que tuvo el primer brote, fue internado y, cuando volvió a casa, no podía hacer nada, porque la familia ya tenía miedo que él tuviera otra crisis. De ahí, él comenzó a

*quedarse controlado...comenzaron a limitarlo en todos los actos. Por eso es que digo que hay sufrimiento en la familia, que no sabe tratarlo y no busca...
Cuidador formal, Brasil*

*...si yo le contara a un vecino que tengo esta enfermedad me diría: "esta niña está loca" y me rechazarían o me tendrían lástima mis parientes más cercanos... "pobrecita" dirían y yo no quiero que nadie me tenga lástima...prefiero que una persona me odie pero que no me tenga lástima...
Persona con TELE, Chile*

Si en su casa no lo escuchan, en los servicios de salud no es muy diferente. En general, las demandas subjetivas de los enfermos, los profesionales que les prestan atención no llevan en consideración. Enfermos, familiares y los propios profesionales de diferentes contextos socioculturales lo relataron con mucha frecuencia. Variadas son las interpretaciones dadas para este problema. Sobrecarga de los servicios es justificativa constante por parte de los profesionales. Además, que son mal pagados, que no les gusta atender enfermos con trastornos mentales, que no tienen capacitación suficiente, que hay que involucrarse afectivamente, que las demandas existenciales no están presentes en los discursos de los usuarios, entre otras. (Cuidadores no formales BR, CHL, ESP, ING, VEN; Cuidadores formales AR, BR, CHL, ESP, ING, VEN; Enfermos AR, BR, CHL, ING, VEN).

*Me parece que todos los psiquiatras están clasificando a las personas en izquierda, derecha y centro. Eso es la supresión del individuo.
Persona con TELE, Inglaterra*

*...hay una necesidad real por una aproximación y una aceptación más creativas y por oír al individuo. La mayor parte de las veces no oyen lo que tenemos a decir sobre nosotros mismos.
Persona con TELE, Inglaterra*

*Cuando él se me enferma, yo lo llevo al médico general y a mí me cuesta porque el mismo medico general no me lo ve, me lo rechaza también y eso a mí me duele, porque mire, él no es agresivo, él mantiene su tratamiento, él no es agresivo.
Cuidador no formal, Venezuela*

Asimismo, muchos enfermos y familiares se quejaron que los profesionales, en general, son poco disponibles para ofrecer informaciones sobre la enfermedad.

Muy a menudo la insensibilidad del profesional está conectada con su poca disposición para hablar de temas íntimos, sexualidad y emociones. Este problema se hizo presente en todos los contextos, especialmente en Inglaterra.

...hay personas que podrían estar más aptas a ayudarlo pero no tienen las informaciones necesarias... esas tres personas que son fundamentales para ti, con quienes sales el viernes por la noche, ¿qué puede hacer un profesional para que ellos estén más aptos para ayudarte?...Y porque le importas, quizá más que cualquier otra persona en su vida quieren ayudarte, y ayudarte rápido...pero no logran hacerlo porque no saben cómo...

Persona con TELE, Inglaterra

...lo que me hace falta...es un sentimiento de que a los profesionales les importamos...El usuario del servicio siente que la persona que debería cuidarlo, no se involucra realmente con él, está sólo haciendo su trabajo. Claro, hay una o dos excepciones, pero en 10 años no las encontré.

Cuidador no formal, Inglaterra

El tema de la sexualidad es delicado. Los participantes parecían bastante constreñidos cuando hablaron de este asunto, sobre el cual demostraron tener poca información y considerables prejuicios. Algunos familiares refirieron que a los enfermos no les hace falta la sexualidad. Esto principalmente debido a los efectos colaterales de los fármacos. Muchos enfermos se quejaron de esto, lo que no les impidió reconocer que les hace falta hablar sobre sus demandas sexuales y principalmente encontrar solución para las mismas.

En los servicios, asimismo, las necesidades sexuales de los enfermos son muy a menudo desconsideradas. La poca posibilidad de ofrecer respuestas objetivas a estas necesidades parece justificar el problema. Muchos de los profesionales participantes hicieron una autocrítica y afirmaron que no están habituados a discutir este asunto (Enfermos AR, VEN; Cuidadores no formales CHL, ESP, ING; Cuidadores formales CHL, ING)

El otro día fue tan lindo, él me decía que para él estas niñas que atienden en los cafés con piernas eran como su sicóloga...lo que le ha servido a él, compartir con esas niñas, él se siente tan aliviado...
Cuidador no formal, Chile

...nosotros estamos anulando esta parte, estamos evitándola y...cuando aparece un paciente que tiene necesidades sexuales y se ha sabido que es promiscua y que se ha metido con uno y con otro...ahí se preocupan los sicólogos...
Cuidador formal, Chile

...si uno tiene una pareja...bueno si Dios quiere, porque parece que no quiere cuando uno está enfermo...entonces creo que una pareja es como una solución porque yo creo que el sexo tiene mucho que ver...
Persona con TELE, Chile

...Y otra cosa que me gustaría decir es que, Gracias a Dios, parece que la naturaleza es sabia, porque...la...no les llama mucho la libido...
Cuidador no formal, España

Apenas para ilustrar la calidad de la vida... tuvimos un paciente que pidió que el equipo le ayudara a conseguir una novia...en Holanda se lo tomarían de otro modo...arreglarían el acceso a las prostitutas...permitirle a alguien a realmente tener una relación puede ser atender al cuidado social, no apenas un centro del día donde esté con otros enfermos mentales...
Cuidador formal, Inglaterra

Los enfermos reclamaron que a todas sus quejas se las ve como síntomas de la enfermedad. Se sienten ignorados, desvalorizados. Muy a menudo encuentran que los profesionales no mantienen sigilo sobre lo que se habla en las consultas. Poco o ninguna información sobre la enfermedad se ofrece a los enfermos y a sus familiares, lo que también consideran falta de respeto y consideración. Por todo esto, cuando están estables, es común que acudan a los servicios solamente para coger la prescripción del psicofármaco. (Cuidadores no formales CHL, ESP, ING; Cuidadores formales AR, CHL, ESP, ING, VEN; Enfermos AR, BR, CHL, ING, VEN).

Ellos siempre consideran que yo estoy enfermo, no me valorizan...ellos hacen con que yo me sienta insegura, como si no tuviera capacidad para nada...
Persona con TELE, Brasil
Yo encuentro que en cuidado los doctores no escuchan, no sé si estarán cabreados de escuchar por tanta gente que va...por ejemplo nunca me preguntaron cómo me siento... qué problemas tengo, a ver cómo te puedo ayudar...
Persona con TELE, Chile

...acabas, quieras o no, en implicarte emocionalmente, y claro luego resulta que no es bueno el mostrar demasiada emoción con los enfermos porque estás con la guardia baja, tu tarea se dificulta, pero por otro lado es inevitable...

Cuidador formal, España

Esquizofrenia tiene un amplio sentido de definiciones, los profesionales que nos ven y hablan con nosotros y nos dan la medicación deberían tocar esa cuestión...La primera cosa que preguntan es "¿Tienes ganas de suicidarte? ¿Sientes que las personas te odian?" y cosas así. Todavía estamos en este nivel, no nos movemos hacia parte alguna.

Persona con TELE, Inglaterra

Es triste, porque no sólo padecen de enfermedad mental, sino de enfermedades físicas y en los hospitales generales no les atienden, los rechazan. A veces los mandamos del hospital y los rechazan, ni siquiera los atienden.

Cuidador formal, Venezuela

Participantes de todos los perfiles manifestaron que la falta de educación e información sobre el trastorno es uno de los problemas clave implicados en la discriminación.

Como la gente desconoce la enfermedad y la teme, hay enfermos (y familiares) que prefieren ocultarla, como forma de protección contra el prejuicio. Esto termina asociándose a negación del trastorno y retraso en buscar ayuda, además de aislamiento social. La mayoría piensa que lo más importante sería que la sociedad les aceptara a los enfermos como ellos de hecho son, con sus peculiaridades (Cuidadores no formales BR, CHL, ESP, ING, VEN; Cuidadores formales BR, CHL, ESP, ING, VEN; Enfermos BR, CHL, ESP, ING, VEN).

...Yo estaba haciendo una buena carrera, estaba estudiando y comencé a tener problemas. Pero nunca me hicieron una evaluación psicológica. Yo creo que eso es grave: los niños no tienen un acompañamiento psicológico en las escuelas. Ahí nadie sabía que yo era enfermo. Ni yo mismo lo sabía...ni mi familia sabía que yo era enfermo...Después de muchos años es que yo fui en búsqueda de un psiquiatra, ahí yo ya no aguantaba más la vida. Me quedé estancado. Fue cuando comencé a vivir en las calles....

Persona con TELE, Brasil

Opino que falta información en las escuelas...como se hace la vacuna BCG, las personas tienen que saber que existe la enfermedad mental...Es una manera de prevenir. ¿Por qué no? dejar a las familias en la ignorancia no va a disminuir el número de personas con la enfermedad.
Cuidador no formal, Brasil

...no me voy a sentar en el tejado y decir "¡Oiga! Soy un paciente psiquiátrico" porque hay un estigma allá afuera. Pero si viene alguien y dice "¿Qué te pasa?", yo me siento y les explico el problema. El único modo de hacerlos entender es si las personas que sufren del problema se sientan y les explican. Somos los mejores educadores que hay.
Persona con TELE, Inglaterra

...Yo hablo abiertamente de lo que tengo...porque considero que es una obligación conmigo mismo y es una obligación con la situación del país. Porque a nosotros no se nos da el trato que se le da a una persona enferma del riñón...a ellos nunca le falta la diálisis.
Persona con TELE, Venezuela

Cuidadores no formales se quejaron de que son, muy a menudo, despreciados por los profesionales. Además de recibir poca instrucción sobre el trastorno, no se los escucha, no se considera su opinión, y, peor aún, muchas veces se sienten acusados y responsabilizados por la enfermedad de su familiar (Cuidadores no formales BR, CHL, ESP, ING; Cuidadores formales VEN).

Solamente se corrige el caso, cuando el paciente egresó y viene a las consultas ambulatorias, pero aquí no se va a las casas, a ver si se están tomando los medicamentos, no hay ninguna persona que informe. Se excluye a la familia en nuestra atención, tratamos al paciente nada más, se compensa, y vuelve a llegar a la casa y no se sabe lo que hace.
Cuidador formal, Venezuela

Yo creo que los médicos y psiquiatras tienen prejuicios...Todo se lleva en consideración contra los enfermos y también en contra las personas que los cuidan... es un estigma para todos.
Cuidador no formal, Inglaterra

Yo pienso que lo que me hace falta...es un sentimiento de que a los profesionales les importamos. Ellos son muy bien entrenados, excesivamente clínicos y demasiado indiferentes...uno casi puede sentir el rechazo... Quizá yo pida demasiado de las personas, tengo un poquito de sangre italiana, de sentimientos, pero no logro captar sus sentimientos Íntimos. Sólo los sentimientos profesionales.
Cuidador no formal, Inglaterra

La discriminación es general. Algunos relataron acreditar que las actitudes prejuiciosas son más comunes en los pueblos. En las grandes ciudades la enfermedad se diluiría en medio a la multitud.

Otros, por el contrario, comentaron que en las pequeñas ciudades es más fácil hacer un trabajo de sensibilización contra el prejuicio. Algunos dijeron que los países subdesarrollados son menos exigentes y más tolerantes con los comportamientos que, en otros sitios, se los tiene como raros (Cuidadores formales AR, ESP, VEN; Enfermos ESP, VEN).

En los pueblos...son más sensibles...acá en la ciudad es más duro. El loco que no moleste es más fácil ver acá al loco viviendo en la calle, expulsado, que en un pueblo...
Cuidador formal, AR

En países subdesarrollados como Marruecos, o India, o... allí como que la gente es más sencilla, está más preocupada de la vida, un poquito no, pues sabe ayudar a la gente que carece de este entusiasmo por vivir...
Persona con TELE, España

Nosotros vemos en los pueblos en que trabajamos que muchos de ellos están catalogados como el loco del pueblo, o el raro del pueblo o el extraño del pueblo.
Cuidador formal, España

Yo he trabajado en comunidades y siempre había una buena disposición de las personas que laboraban en el ambulatorio para brindar educación y apoyo en general, pero sería bueno que en esos casos también se pudiera hablar acerca de la enfermedad mental y el conocimiento de ello, contribuiría, pienso yo, a minimizar la ansiedad que tiene la comunidad en general acerca de la enfermedad mental.
Cuidador formal Venezuela

Muchos participantes manifestaron que una reinserción social verdadera, real, solamente sería posible si la comunidad como un todo estuviera abierta para recibir a los enfermos, aceptándolos con sus peculiaridades, en un esfuerzo conjunto de adaptación. Pero esto parece distante de la realidad. Por el contrario, lo más común, como ya fue comentado, es que las personas no estén disponibles para los

enfermos. En los grandes centros urbanos todo es muy rápido, lo que se choca con la lentitud natural de los enfermos. Con excepción de aquellos implicados directamente en sus cuidados (formales o no formales), muy pocas son las personas interesadas en el mundo interno de estos individuos y dispuestas a compartir experiencias (Cuidadores formales AR, BR, CHL, ESP, ING; Cuidadores no formales BR, CHL, ESP, ING; Enfermos ING, VEN).

*Creo que para alguien que tiene una esquizofrenia grave vivir solo en la comunidad es increíblemente difícil...solitario y aislado...no importa las veces que envíes a los equipos de la comunidad...no va a ser nunca suficiente. Quizás el cuidado en la comunidad les falla a esas personas y estarían mejor en un ambiente diferente. Quizás en un asilo.
Cuidador formal, Inglaterra*

Aunque hayan reconocido que la enfermedad produce deterioro funcional que compromete la capacidad laboral de los enfermos, la mayoría relató que el simple hecho de tener una enfermedad mental y, principalmente, haber ingresado a un hospital psiquiátrico, dificulta muchísimo la posibilidad de ascender a un puesto de trabajo (Cuidadores no formales AR, BR, CHL, ESP, ING, VEN; Cuidadores formales AR, BR, CHL, ESP, ING, VEN; Enfermos AR, BR, CHL, ESP, ING, VEN).

*...A algunos de nosotros nos gustaría volver a una rutina normal de trabajo de modo a sentirnos valorados en la sociedad...Si descubren que tuviste una enfermedad mental, los patrones no quieren ni conocerte. Ellos piensan que puedes ser un peligro...Pero la verdad es que no somos diferentes de ningún otro ser humano...si logra ignorarlo y seguir adelante, quizá una puerta se abra y ese es el camino a seguir para encontrarse con el futuro y lograr hacer las cosas...y sentirse la persona que uno quiere ser, en vez de quedarse alejado, apartado como una persona enferma...
Persona con TELE, Inglaterra*

*...ya en el trabajo tienen como un aval, un estigma, y en la próxima vez que haga cualquier cosita, una vez lo eliminan de ese trabajo, ya que ellos piensan que va a ser un trabajador que va a estar constantemente de reposo, que es un loco que van a tener allí.
Cuidador formal, Venezuela*

Personas con TELE de todos los contextos dijeron que el hecho de no ejercer una actividad laboral es motivo de dolor y frustración. Aquellos que viven con la familia relataron sentirse desvalorizados por los demás, porque no producen y no corroboran en los costes domésticos. Incluso algunos que ejercen actividades laborales refirieron sentirse depreciados y disminuidos, porque, en general, son reconocidos como personas que necesitan de soporte y trabajos adaptados a su condición de minusválidos.

Se sienten víctimas de comentarios ruidosos por parte de la comunidad donde viven, que en general no comprende sus dificultades e interpreta su falta de actividad como flojera. Sienten vergüenza y rabia de sí mismos y de los demás. No les gustaría tener la enfermedad, percibida como agente causador de retraso en la vida (Enfermos AR, BR, CHL, ESP, ING, VEN; Cuidadores no formales BR, CHL, ESP, ING, VEN; Cuidadores formales BR, CHL, ESP, ING).

La depresión, angustia, el dolor, la discriminación, no es solamente por parte de las personas de la familia, es más de los amigos o conocidos o desconocidos. Uno se queda desanimado, uno no tiene cómo salir, uno se queda con la mente bloqueada, es una cosa muy terrible.

Persona con TELE, Brasil

... la empresa esta salió en el periódico: "Empresa de minusválidos"...no sé qué, no sé cuánto... te da cosa pensar que la gente te considere un minusválido...

Persona con TELE, España

...la dificultad se presenta cuando le preguntan a mi hija "¿qué haces de tu vida?" "¿en qué trabajas?", ¿cómo uno va a contestar? Me parece que esta es la dificultad práctica, y la tendencia naturalmente es ocultar la situación real, por vergüenza, o lo que quieras.

Cuidador no formal, Inglaterra

La presión interna y externa es tremenda para estos individuos. Principalmente en las situaciones en que se exponen socialmente, se sienten extremadamente cobrados e inadecuados. Los límites impuestos por la enfermedad

evidencian constantemente su condición de desigualdad. No pueden beber alcohol, pero se sienten presionados a hacerlo por su grupo de amigos. Su sexualidad está restringida por los fármacos y esto compromete su vida amorosa.

Los síntomas les exponen a situaciones humillantes. Para muchos es difícil ocultar que hacen tratamiento, una vez que presentan limitaciones físicas debido a los efectos colaterales de los fármacos. Manejar con todo esto es muy difícil. Sienten miedo, angustia, resentimiento, desesperación frente a tanta incompreensión (Enfermos AR, BR, CHL, ESP, ING, VEN; Cuidadores no formales BR, ING, VEN; Cuidadores formales ING).

Mira, yo hasta doy gracias a Dios por no haber agredido a nadie...me han llamado tantas veces de loco...ya he tenido la paranoia de pegar a alguien...yo iba a cometer una tontería, pero Dios no lo ha permitido y me he controlado.

Persona con TELE, Brasil

... me dan ganas de romper con todo y decir, cuando me critican de "¿y por qué no está trabajando o por qué no estás preparando unas oposiciones para esto? Tú eres suficiente para hacer tal cosa u otra"...me dan ganas de decir: pues porque pasé por un episodio de... lo que pasa es que no puede uno...como va a dar mala impresión... yo no puedo decir nada...

Persona con TELE, España

Socializar es muy difícil...Tienes que tener gente a tu alrededor que lo entienda. Es horrible. Quieres ser esa persona pero no lo consigues porque tu enfermedad no te lo permite...Es vergonzoso...Es un estigma muy fuerte. Mis amigos lo saben, la mayoría de mis amigos en el pub saben. A veces bromean con eso...

Persona con TELE, Inglaterra

...lo más duro ha sido enfrentar el ridículo. Yo recuerdo que cuando salía al supermercado...las viejas que estaban por allí, que son vecinas, yo las veía cuchicheando y se me quedaban viendo, mira ahí va el hijo de fulana que salió loco desnudo a la calle.

Persona con TELE, Venezuela

Además, como los enfermos no tienen el hábito de quejarse y son, generalmente, ingenuos y dependientes, están más susceptibles a ser engañados, maltratados y abusados moralmente por los demás (familiares, profesionales y

comunidad en general). Esto significa que muchas veces no se los remunera o son mal remunerados por su trabajo; los familiares toman su dinero; la vecindad les ofende verbalmente, siendo comúnmente reconocidos como locos, nerviosos, dementes, etc., lo que les hiere inmensamente la autoestima (Enfermos AR, BR, CHL, ING, VEN; Cuidadores formales CHL, ESP, ING; Cuidadores no formales ESP, VEN).

*Yo era muy inocente... trabajaba y no le cobraba nada y me decían que eso está mal que yo soy tonta...La gente es toda igual, todos son malos...
Persona con TELE, Argentina*

*...en un determinado punto de nuestras vidas, nos volvemos vulnerables...entonces, nos volvemos presas fáciles para las personas que no te respetan y te engañan...
Persona con TELE, Brasil*

*Mi primer psiquiatra me ayudaba junto con un enfermero, y el enfermero me abusó sexualmente.
Persona con TELE, Inglaterra*

*...a veces se pone nervioso, corre y grita, y a veces ha tratado de tirarse por la ventana; es que a él me lo violaron 3 veces cuando estubo hospitalizado.
Cuidador no formal, Venezuela*

El resultado de todo esto es que el enfermo se vuelve progresivamente más aislado y solitario. Se siente inferior a los demás, anormal, despreciado como ciudadano. Lo más común es que no se sienta comprendido ni por sus familiares ni por gran parte de los profesionales de les prestan atención y mucho menos por la comunidad. La única excepción a esto son los grupos (terapéuticos, en general), asociaciones y clubes de convivencia, donde encuentran gente con sus mismos problemas, cambian experiencias, apoyo, se sienten más aceptados y entendidos en sus particularidades (Enfermos AR, BR, CHL, ESP, ING, VEN; Cuidadores no formales ESP, ING, VEN; Cuidadores formales BR, ING).

En el grupo que coordino, los pacientes relatan una cosa interesante: "aquí está mi familia; porque, allá afuera, lo que yo diga no va a ser escuchado"... Viven con sus familias y tal, pero... se sentían aislados y se aislaban. Y a partir de eso, crearon un grupo... que dicen que es su familia, donde dicen lo que están sufriendo, el estigma, muestran todas esas cosas que estamos hablando.

Cuidador formal, Brasil

El hecho de tener minusvalía o de ir a un sitio... a lo mejor me pongo a pensar que están pensando de mí que tengo una enfermedad mental, que la gente pensará que estoy loca...y cosas así pues... y me lo tomo como si estuviera un poco más inferior a ellos...

Personas con TELE, España

...pienso que puede ser especialmente difícil para la gente con esquizofrenia, cuando son etiquetados como tales, el hacer frente a las reacciones de los otros y seguir funcionando. Otra gente se comporta de manera más temerosa y esquiva y creo que eso perjudica la estima social y la percepción de sí mismos.

Cuidador formal, Inglaterra

...Como grupo, podemos aceptar unos a los otros...ellos entienden el sufrimiento que puedes estar pasando. De ese modo construimos una comunidad y la hacemos funcionar. También creo que es muy importante que esos Centros se mantengan abiertos, porque si cierran no tendremos un lugar para dónde ir.

Persona con TELE, Inglaterra

¿No puede haber un sitio en el que un paciente mental pueda llamar y escuchar una palabra amiga una palabra solidaria, en la que él pueda hablar, expresarse?, lo digo porque mi hermano me llama mucho a diario, al trabajo y a la casa.

Cuidador no formal, Venezuela

Los recursos de atención socioterapéutica son medios asistenciales tenidos como positivos para el desarrollo personal de los enfermos. Así también se los considera, por ejemplo, las moradas protegidas para donde se transfirieron personas institucionalizadas, tras los procesos de reforma psiquiátrica. Estos recursos parecen no ser suficientes para atender a la demanda, principalmente en los países latinos (Enfermos AR, ING, VEN).

Me parece importante tener una red, una red de protección que nos agarre antes... si sentimos que no hay esperanza para nosotros. Es importante que tengamos esos Centros abiertos, no cerrados, porque es más caro mantener una persona en el hospital que mantenerlos en el cuidado comunitario.

Persona con TELE, Inglaterra

Hay situaciones que son bastante específicas de cada contexto sociocultural. En Chile, por ejemplo, algunas cuidadoras no formales se quejaron de que hay mucho prejuicio contra las mujeres en su país. Esto significa que son menos respetadas como cuidadoras en los servicios. Dijeron que, si fueran hombres, sus demandas serían llevadas más en consideración. Asimismo, notan que se invierte más en los hombres enfermos que en las mujeres. Los cuidadores formales de Chile estuvieron de acuerdo con esto. Relataron que a las mujeres se les “acepta” más el trastorno, se las mantiene ocultas en casa, mientras que de los hombres se exige mejor desempeño y se invierte más atención en sus problemas de salud mental.

*...que todavía estamos en un sistema machista en este país...los médicos a las mujeres no nos pescan, como pescan a un papá que llegue exigiendo. Igual lo mismo de las amistades, usted como papá llega y lo presenta a su hijo y como que... no sé porque se le respeta mucho más...
Cuidadora no formal, Chile*

Algunos profesionales de Chile manifestaron que hubo una mejora substancial en la atención a los enfermos mentales en su país. En los últimos diez años, principalmente, los trabajadores de los servicios de salud se humanizaron y la calidad de la asistencia se ha elevado. Incluso la comunidad estaría más sensibilizada y menos prejuiciosa con relación a aquellos que padecen de enfermedades mentales.

...antiguamente el paciente entraba y se quería ir de inmediato, o sea a lo mejor ni siquiera quería entrar...Ahora, yo creo que hemos subido en un 80 % la calidad de atención...ellos se sienten mejor atendidos...

*...antiguamente todas estas patologías eran guardadas como en el armario y nadie sabía o sabían muy poco...no se aceptaban muchas visitas, no se aceptaban niños que vinieran a visitar a sus padres...Ahora participa más la familia...eso se a logrado porque la comunidad está más abierta a las enfermedades mentales...
Cuidadores formales, Chile*

La carencia de fármacos de última generación (las medicaciones llamadas de atípicas) en las redes de salud de unos países de Latinoamérica también fue descrita por muchos como una forma de discriminación. Aún más alarmante es que, aunque en la mayoría de los países latinoamericanos existan leyes garantizando la oferta de medicación gratuita para los enfermos, incluso los fármacos tradicionales muy a menudo están en falta. Esto genera una sensación de descrédito con relación a los gobernantes. Algunos profesionales de Latinoamérica se quejaron que a la población y a los servicios, en general, no se les consulta sobre sus necesidades (Cuidadores formales AR, BR, VEN).

Parece que la ley 448 de salud mental está por salir ahora. Pero una cosa es estar reglamentada y otra que se pueda poner en práctica. Porque como siempre se hacen las leyes desde el escritorio y no conocen los recursos, o de hecho los funcionarios no conocen la ideología de las instituciones. Se hacen las cosas sin consultar.
Cuidador formal, Argentina

...están recortando presupuesto. Y te encuentras con medicación que la farmacia no compra y hay que cambiarle el plan. O sea que se regula por los recursos y no por la necesidad del paciente...
Cuidador formal, Argentina

Ahora respecto a la consulta de mi hijo, yo siempre para llevarlo tengo que pagar un taxi, porque no puedo llevarlo en un autobús o en el metro, porque empieza a ponerse incomodo, empieza a hablar y eso es un problema. A veces voy y me quedo sin pasaje, sin nada y sin medicamentos, porque no los hay.
Cuidador no formal, Venezuela

5.2.3 Necesidad de integridad del yo

Somos lo que pensamos. Todo lo que somos emerge de nuestros pensamientos.
Gautama Buda (565 a.C. - 486 a.C.).

Sin el sentido de la propia identidad es muy difícil que el individuo establezca relaciones reales y satisfactorias con otros individuos. La identidad, para fines de este estudio, significa *experimentar una sensación coherente de sí mismo*. La

enfermedad y sus síntomas parecen significar una pérdida de esta coherencia y, por consecuencia, de los límites del ego. El individuo se pone en contacto con sensaciones desconocidas y realidades que hacen muy poco sentido para él mismo y para los demás. Esto en general produce gran ansiedad, miedo de descontrolarse y perderse de sí mismo.

5.2.3.1 Análisis sintáctico

Para el análisis sintáctico de la categoría *integridad del yo* se eligió la palabra *miedo*. A lo largo del proceso de análisis de los resultados notamos que la sensación de miedo es casi omnipresente en la vida de las personas con TELE. El pensamiento fuera del control y la percepción alterada del mundo alrededor son experiencias aterradoras y perturbadoras. La integridad del individuo se ve constantemente amenazada, y una vez que la amenaza muy a menudo no es algo palpable, se siente sin salida, con miedo de perder su integridad física y mental.

La palabra *miedo* estuvo presente en todos los grupos de los distintos países, excepto en los de cuidadores formales de Argentina. En los grupos de Brasil e Inglaterra aparecieron con mucho más frecuencia que en los demás.

El sentido de la palabra en los discursos ha tenido, en general, connotación negativa, asociado a imprevisibilidad, sensación de irrealidad y síntomas asustadores.

La palabra miedo apareció vinculada a una serie de temas y contextos, lo que le confirió distintos significados. Los hallazgos generales referentes a estos significados se reflejan en la tabla 9.

Tabla 9
Significados de la palabra *miedo* (temas y contextos en que se insiere)

Preocupación respecto al comportamiento de la persona, descrito como imprevisible. Miedo de perder el control
Falta de confianza del enfermo en sí mismo, vergüenza, discriminación, auto y heterodesvalorización, que generan dependencia y sobreprotección
Dificultades cognitivas que perjudican su funcionamiento y para las cuales no hay expectativa de comprensión, cura o remisión
Indecisión, postergación, ambivalencia
Síntomas, experiencias y comportamientos raros. El enfermo muchas veces no comprende lo que pasa consigo mismo. Sensibilidad y percepción aumentadas. Realidad muy a menudo aterradora y de donde no se puede huir.
Sensación de no ser aceptado y entendido por los demás, temor al rechazo, sentirse inapropiado, generando aislamiento y hesitación

5.2.3.2 Análisis semántico

De todas las experiencias vividas por aquellos que padecen de trastornos sicóticos, nada puede ser más dramático que el sentimiento de pérdida del seso de identidad. Atormentados por los síntomas, aislados y solitarios, estas personas experimentan continuamente la sensación de falta de coherencia de sí mismos. Sensación esta derivada de la poca comprensión que tienen de su enfermedad y de los cambios que esta ha procesado interna y externamente en sus vidas.

La coherencia y el conocimiento de sí mismo le dan al individuo dirección, seguridad y continuidad en la gerencia de su propio Yo. La ausencia de estos

elementos asociada a la impresión de existencia de peligros internos y externos (estos muchas veces reales) implica invariablemente en una amenaza a la integridad del Yo (Cuidadores no formales AR, ESP, VEN; Enfermos BR, CHL, ESP, ING, VEN; Cuidadores formales ING).

Cuando él empezó con este problema se escapaba a los gritos y lo teníamos que correr, tiraba los remedios...Los primeros dos años fueron un calvario...escucha voces que le dicen que se suicide, que le dicen que no sirve para nada. Es terrible...
Cuidador no formal, Argentina

...andaba perdido, porque a mí me perseguían, sentía unas voces de unas personas que yo no veía, pero los podía ver yo como espíritus y hablaban conmigo y no me dejaban dormir ni de noche ni de día...andaba casi desnudo...le tenía miedo a la gente...pensaba que me iba a hacer algo...tenía mucho miedo...
Persona con TELE, Chile

Había trabajado demasiado y estaba fatigado, cansado y agotado. No creo que sufra de esquizofrenia, me parece que fue como una experiencia mística, como una experiencia de salir del cuerpo. Realmente me recuperé de aquello. Fue una experiencia terrible.
Persona con TELE, Inglaterra

Él se pone nervioso hasta en la casa, yo he tenido que cerrar las ventanas...porque a veces se pone nervioso, corre y grita, y a veces ha tratado de tirarse por la ventana; es que a él me lo violaron 3 veces cuando estuvo hospitalizado.
Cuidador no formal, Venezuela

...yo lo que siento es miedo, yo lo que sentí fue ese sentimiento horrible de miedo, porque uno siente temor, uno siente miedo a la vida, temor a uno a seguir adelante, el miedo es algo paralizante, entonces uno necesita, considero yo, un medio o una terapia ocupacional, o algo que se sirva a uno para salir de esa, como se llama, de esa invalidez mental...
Persona con TELE, Venezuela

Muchos de los participantes con TELE refirieron que la enfermedad es imprevisible, que su cerebro está desorganizado, de tal manera que no se sienten seguros sobre su comportamiento. Temen, por ejemplo, perder el control, volverse “locos”, agredir a los allegados. Esto les genera grande aflicción, pues se sienten presos a la enfermedad, sin posibilidad de autodeterminarse. Las experiencias vividas en sus episodios sicóticos previos producen angustia desconcertante. Muy a

menudo no se acuerdan de lo que hicieron, y se sienten de veras avergonzados cuando toman ciencia de sus actos (Enfermos AR, BR, CHL, ESP, ING).

A mí me pasaban cosas...pensaba y pensaba y de eso me vino la enfermedad...después me puse agresiva, le trataba de pegar a una abuelita que a mí me crió...y escuchaba voces que me decían que me iban a cortar los dedos, que el hijo me lo iba a robar el papá, yo salía a la calle. Era terrible...La enfermedad hace que uno haga cosas incoherentes, cosas ridículas...

Persona con TELE, Chile

...la primera vez que caí con la enfermedad estuve a punto de tirar el autobús por un costado...si a mí la voz me dijera "tira el autobús por un costado porque vas a solucionar los problemas de la sociedad o vas a terminar con el diablo", yo...no lo dudaría. Así que en un momento de crisis un mínimo de peligrosidad sí que la tenemos, porque estamos en un mundo totalmente...es como un sueño pero que lo estás viviendo despierto...

Persona con TELE, España

Cuando uno tiene una crisis...hace cosas que nunca han pasado a amigos tuyos, a tu alrededor...entonces cuando empiezas a ponerte mejor, te viene la preocupación: ¿qué es lo que he hecho mal? Porque uno no es dueño de sus actos cuando está mal...¿y ahora como voy a poder rectificar? ¿Quién se va a reír de mí?

Persona con TELE, España

...Es muy extraño, cosas más allá de las coincidencias, simplemente desequilibrado... uno no logra arreglárselas y eso lleva a una crisis nerviosa o a la psicosis y cinco meses en el hospital no me ayudaron, sólo me contuvieron...no me di cuenta de lo que me pasó y ocho meses después de salir tuve una recaída...no hubo ayuda...Porque no estoy bien...perdí tres citas...estoy perdido, sabes...

Persona con TELE, Inglaterra

La falta de comprensión de su mundo interno contribuye para el aislamiento social del enfermo. Muchos describieron que no consiguen entender y expresar lo que sienten. Para algunos, también es complicado alcanzar a comprender los códigos sociales, el mundo y las personas alrededor. Sus ideas y pensamientos comúnmente no son claros. A veces tienen la sensación de que su cerebro está bloqueado, lo que dificulta enormemente la ejecución de tareas y el comprometimiento con las actividades de la vida diaria (Cuidadores no formales AR, CHL, ESP, VEN; Enfermos BR, CHL, ESP, ING; Cuidadores formales ING).

...a veces, lo veo sentado y yo ya lo conozco, le pregunto en qué estás pensando. Y él me dice cómo sabes que me pasa algo. Él es tan retraído que si yo no le doy el pie, si no lo ubico, no lo bajo, él navega. Se queda dando vuelta en el espacio, es el eterno astronauta.

Cuidador no formal, Argentina

He perdido la concentración en el trabajo. Hay veces que parece que estoy flotando, que mi mente esta vagando, vacía. No consigo hacer nada más. Eso me asusta.

Persona con TELE, Brasil

Yo no estoy bien porque de repente escucho voces y eso me bloquea cuando le estoy poniendo atención a algo o a alguien. Entonces ese ya es un problema...

Persona con TELE, Chile

...mientras no puedas distinguir la realidad de lo irreal, estás siempre en la cama, atontado, durmiendo, soñando con las manías...cuando pasa la crisis...me pongo depresivo porque es un choque entre el sueño que estabas viviendo con la realidad común de la vida y recibes un choque psicológico...

Persona con TELE, España

...a veces cuando lo veo solo le digo: Mira, que te ha llamado tu amigo, vete con él, vete a dar una vuelta...y él me dice: No, mamá, porque empiezan a decirme cosas y me calientan la cabeza, ¿y para qué quiero que me calienten la cabeza si yo ya la tengo mal? Entonces si él no quiere ¿qué voy hacer?

Cuidador no formal, España

La incompreensión interna y externa genera confusión y exposición personal desnecesaria, que pueden resultar en vivencias de rechazo y discriminación. Tales vivencias tienen el poder de afectar profunda y negativamente la autoestima del individuo. El resultado de todo esto es que el enfermo poco a poco se va apartando de la convivencia social, de manera a "protegerse de sí mismo". Conductas auto y hetero agresivas también pueden aparecer, como respuesta a estas experiencias desagradables (Cuidadores no formales AR, CHL, ESP, VEN; Enfermos CHL, ING).

...su mundo es su dormitorio, entonces eso de compartir a ellos los pone súper nerviosos. Las visitas cuando van a la casa, ellos no quieren compartir, creen que son criticados; igual nosotros salimos y ellos tampoco quieren ir...ese es el mayor problema...

Cuidador no formal, Chile

...de repente yo estaba al lado de una enfermera y me hacía preguntas, me decía ...tú...ya no tomaba las pastillas...pero nada más y las enfermeras no me decían nada porque yo estaba en otra, en otro mundo...de repente

*allí...miedo por lo malo y si las voces me decían síguelo haciendo porque te va a quedar bonito y me saqué sangre, cualquier sangre...sangre...
Persona con TELE, Chile*

*...De ser una buena alumna, que obtenía excelentes resultados, con talento para la música y aparentemente optimista...se volvió una persona deprimida, incapaz de hacer cualquier cosa...fue una batalla evitar que cometiera suicidio y su personalidad parecía deteriorarse...ya no era cariñosa, era hostil...Era como si tratáramos con un demonio...
Cuidador no formal, España*

Algunos enfermos afirmaron ser bastante angustiante la sensación de que no son ellos mismos, de no estar presentes en determinadas situaciones, cuando de hecho lo están. Esto fue descrito como una sensación de distanciamiento de la realidad. Por veces, les es difícil separar lo que es real de la fantasía. Es común, por ejemplo, que se sientan amenazados en su integridad física y emocional, atormentados por pensamientos y percepciones aterradoras que no consiguen apartar (Cuidadores no formales AR; Enfermos CHL, ESP, ING, VEN).

*...la mente le pertenece a la persona, sin embargo es como que a veces se desvincula y no se le da a la realidad. Aunque la mente pertenece al mismo ser. Es una enfermedad más. No sé yo, lo rescaté así.
Cuidador no formal, Argentina*

*La enfermedad a mí me cambió, pero totalmente...me significó dejar de estudiar, y no poder trabajar, tener que tomar bastantes remedios, pasármelo durmiendo en la casa encerrada, porque me daba miedo la gente...veía por ejemplo un abrigo se convertía en una persona, una persona se convertía en un animal...era espantoso.
Persona con TELE, Chile*

*...cuando estamos en el trabajo estamos concentrados en lo que estamos haciendo...y esto nos sirve para no concentrarnos en nuestro propio pensamiento...cuando no tengo nada que hacer empiezo a rebobinar, a rebobinar...y acabo metido en un mundo totalmente cubista...
Persona con TELE, España*

*...la voz me decía tómate el alcohol, tírate de la ventana, mata a tu mamá...es algo horrible, porque uno siente que esa voz está diciendo eso y uno busca por todas partes y no encuentra quién es...entonces no se sabe si es nuestro pensamiento, o es algo que de verdad está ahí, un fantasma, un espíritu...y no se sabe cómo actuar al respecto...era como un sentimiento de zozobra, un miedo hacia esa persona que me estaba hablando y no saber quién es...
Persona con TELE, Venezuela*

Asimismo, muchos notan la enfermedad como una entidad distinta, que no guarda relación con la propia persona. Algo malo e inexplicable ocurre dentro del cuerpo, algo que se debe echar, una sensación de “peso”, una perturbación en la cabeza. Algunos relataron sensaciones raras como la de haber desaparecido, estar perdido en el tiempo y en el espacio, sin fuerzas para proseguir, incapaces de ayudarse a sí mismo y a sus familias (Cuidadores no formales AR; Enfermos BR, CHL).

Y en nuestras familias vemos que la voluntad no tiene sostenimiento. Es como que se quedan, porque pesan mucho más esas tensiones que hay, como que les pesa. No sé. En mi hija hubo ciertos momentos que me decía que es como que estoy levantando un muerto, como algo que me pesa en la vida.

Cuidador no formal, Argentina

...como si yo estuviera sentado en una silla eléctrica...

Persona con TELE, Brasil

...yo no hallaba las horas de llegar porque estaba engrillado...así cojeando en puntitas del pie...ya estaba saturado no sé...me empezó a cómo le dijera a la mente...y ahí yo como que me volví loco dentro del bus, escuchaba puras cosas...como que otra mente, otra mente...

Persona con TELE, Chile

Lo más terrible, algunas personas con TELE refirieron, es que no tienen con quién compartir sus temores. En general, tanto los familiares como los profesionales que les prestan cuidados no notan el sufrimiento producido por estas sensaciones. Todas sus demandas son interpretadas como síntomas. Además, aunque cuando sus cuidadores los escuchan y apoyan, relataron que es muy difícil manejar con sus miedos (Enfermos BR, CHL, ESP, ING, VEN; Cuidadores no formales ING).

Yo no me pongo a gritar, a mí me da miedo, me escondo en mi casa, en mi pieza y ahí me quedo. Escucho voces pero trato de no darles importancia y me quedo y no salgo, no converso con mis vecinos, con nadie, apenas con mis hermanos un poco porque no me entienden mucho tampoco...

Persona con TELE, Chile

...aunque mucha gente diga que son cosas que no son reales, y claro te lo pueden decir veinte mil personas, veinte mil médicos, pero si tú tienes unos

pensamientos y unas creencias, que tú estás viviendo como real eso...yo por ejemplo, los miedos que tengo son que nos quieran hacer daño a mi familia y a mí...Por mucho que vayas a ver al psicólogo, al psiquiatra, si tienes esos pensamientos, nadie te los quita.

Persona con TELE, España

En el hospital, no había nada que me ayudara a mejorar, sólo a contenerme. "Estás aquí, estás lejos del peligro, no hay problema, toma estas pastillas y vas a estar bien". La cosa que yo estaba tomando, Haloperidol...yo me quedaba completamente perdido, era como si estuviera en una neblina y entonces después que salía de la neblina no sabía qué estaba sucediendo. La cosa te pone confuso.

Persona con TELE, Inglaterra

Estás un poco trastornado y entonces vas al ala psiquiátrica y eso te deja diez veces peor...tiene que enfrentarse con lo que está pasando a su alrededor, además de enfrentarse con su propia enfermedad. Es una pesadilla.

Persona con TELE, Inglaterra

La consecuencia es que se sienten incomprendidos, solos, sin salida. No tienen a dónde escapar o a quién recurrir, una vez que todo se interpreta como locura y no como una amenaza concreta. Estas vivencias aparecieron conectadas con desesperación, desesperanza, depresión y ganas de morir. En tales circunstancias, es común que busquen alivio para su dolor en el consumo de sustancias psicoactivas, principalmente el alcohol y la marihuana (Cuidadores no formales AR; Enfermos AR, BR, ESP, ING)

...yo me daba cuenta de que me estaba yendo a los extremos con la marihuana...Pero, no, no ahora digo, después de siete años atrás, que no necesito eso como para desinhibirme...Yo la buscaba para eso...me desinhibió, en lo sexual y en un montón de aspectos.

Persona con TELE, Argentina

Yo lo que digo es una cosa, si tú estás mal, te encuentras muy depresivo, o esquizofrénico y tal, no te va a ayudar mucho el canuto, ahora si quieres fumarte un canuto fúmatelo cuando estés bien, para relajarte de los problemas.

Persona con TELE, España

...cuando necesitaba de un lugar donde pudiera ir y esconderme...me iba a mi habitación, me encerraba y simplemente dormía bajo el sol caliente...No tenían la menor idea de qué hacer si algo pasara...tomaba mi medicación, pero hay días en los que uno se despierta y se siente una mierda de cualquier modo.

Persona con TELE, Inglaterra

5.2.4 Necesidad de Libertad

*...no existe "el camino"... la única gran verdad es aquella
que descubrimos por nosotros mismos...
Friedrich Nietzsche (1844-1900)*

El concepto de libertad es muy amplio y, por eso, puede estar sujeto a grandes confusiones. Objetivamente, y para fines de este estudio, la necesidad de libertad tiene que ver con la posibilidad de ser independiente, es decir, no estar sujeto al dominio o voluntad ajena, gozar de sus derechos como ciudadano, hacer sus propias elecciones, manifestar y ser respetado en sus opiniones. En adición a esta definición, podríamos incluir la sensación subjetiva de satisfacción derivada del individuo sentirse en razonable coherencia interior, viviendo de una forma que él cree ser la más acertada para sí mismo. La privación de libertad es reconocidamente motivo de gran dolor y sufrimiento.

5.2.4.1 Análisis sintáctico

Para el análisis sintáctico de la categoría *libertad* se eligieron las palabras *libertad*, *capacidad/incapacidad/discapacidad* y *dependiente/independiente*. Se eligieron tales palabras porque tienen relación bastante objetiva con la autonomía y libertad del sujeto. Las incapacitaciones resultantes de la enfermedad generan dependencia y consecuentemente la necesidad de cuidados y protección que limitan la libertad de los enfermos.

El hecho de que sean tres palabras y no una como en los demás apartados se justifica por la multidimensionalidad del paradigma de la libertad y también porque con una única palabra no obtuvimos material que nos pareciera suficiente.

La palabra *libertad* no estuvo presente en todos los grupos de los distintos países, especialmente en el discurso de los enfermos. En España e Inglaterra se hizo menos presente que en los demás países. En los grupos de Brasil y Chile fue donde más apareció. El sentido de la palabra, en general, ha tenido connotación negativa, asociado con la pérdida de libertad tras el brote de la enfermedad.

Las palabras *capacidad/incapacidad/discapacidad* estuvieron presentes en casi todos los grupos en los distintos países, especialmente en los de personas con TELE, apareciendo con más frecuencia en los grupos de Brasil e Inglaterra. Comúnmente, el sentido fue negativo, conectado con falta, necesidad, discriminación. Pero, para algunos enfermos de España, hubo también un significado positivo, que la enfermedad les aumenta la capacidad para percibir y ser creativos.

Las palabras *dependiente/independiente* no aparecieron en el discurso de todos los grupos. En Venezuela estuvo ausente. En Chile, apareció solamente en dos grupos de usuarios. Fue más frecuente en el habla de los participantes con TELE y cuidadores formales ingleses y brasileños. En general, la independencia apareció como un anhelo, una cosa positiva, pero difícil de ser conquistada. Los cuidadores formales de Inglaterra hablaron de la independencia en sentido negativo, como si los pacientes fueran abandonados a su propia suerte. Asimismo, la dependencia tuvo sentido negativo, asociada a la pobreza de desempeño y sobrecarga familiar.

Las palabras anteriormente mencionadas aparecieron vinculadas a una serie de temas y contextos, lo que les confirió distintos significados. Los hallazgos generales referentes a estos significados se reflejan en la tabla 10.

Tabla 10
Significados de *libertad, capacidad/incapacidad/discapacidad,*
dependiente/independiente.

Libertad

La enfermedad es una prisión, los enfermos sienten que no tienen el control de su vida y de su mente.

Los enfermos no tienen responsabilidad para disfrutar la libertad, necesitando supervisión permanente, lo que genera sobrecarga familiar.

Recibido el diagnóstico, se cuestiona la capacidad de autonomía de la persona, no se respetan sus derechos, no se valoriza su opinión.

Los enfermos necesitan de privacidad, tener su propio piso, no sentirse invadidos.

La desinstitucionalización no significa libertad. Mientras que en la institución el enfermo tiene libertad para ser él mismo, en la sociedad necesita controlarse, adaptarse, y no siempre lo consigue.

Capacidad (incapacidad, discapacidad)

Ambivalencia sobre recibir la minusvalía (aporte monetario y seguridad X rótulo de enfermo mental, discriminación e imposibilidad de tener un trabajo formal).

Pérdida progresiva de capacidades cognitivas y sociales tras el inicio de la enfermedad, que genera frustración.

No se respetan la voluntad y las opiniones del enfermo, no puede escoger su tratamiento ni su destino.

Algunos enfermos se sienten controlados y vigilados excesivamente por sus cuidadores (Sobreprotección y sobrecarga familiar).

Los enfermos cuestionan el rótulo de discapacidad. Repudian la piedad y exigen respeto.

A los enfermos se los discrimina, pero también se autoestigmatizan, se juzgan inhábiles e incapaces, lo que genera aislamiento social.

Faltan servicios de rehabilitación. Los enfermos se sienten desamparados.

La tensión producida por la inestabilidad económica empeora la enfermedad.

Tabla 10
Significados de *libertad, capacidad/incapacidad/discapacidad,*
dependiente/independiente. (Continuación)

Dependiente (independiente)

La enfermedad retrasa la vida, impide tener realizaciones. La independencia es un anhelo, conectada con el deseo de ser normal: tener pareja, trabajar y mantener a su propia familia.

Tienen voluntad de ser libres, no les gustaría seguir viviendo con su familia, pero no tienen medios de mantenerse solos.

La sobreprotección y la ansiedad son mayores al principio de la enfermedad y disminuyen con la experiencia e información.

Los enfermos se quejan de la sobreprotección. Sienten que no se les respeta y que todo lo que sienten es considerado síntoma de la enfermedad.

Los enfermos no tienen capacidad de juicio adecuado para se mantener solos.

No importa lo bien intencionada ni la calidad que tenga la atención que algunas personas la encuentran muy entrometida e indeseada.

En Inglaterra los enfermos tienen mucho soporte de los servicios para que vivan solos. Eso hace con que la familia pueda retirarse y que no se involucre tanto en el cuidado como ocurre en otros países.

Algunos enfermos hablan de la independencia como sinónimo de soledad. No tienen amigos, las consultas son escasas y las relaciones con la familia son muy ligeras.

5.2.4.2 Análisis semántico

De todas las necesidades de aquellos que padecen trastornos mentales de larga evolución, la libertad parece ser la de más difícil satisfacción. Si para los tenidos como “normales”, ser libre es casi una utopía, para los que sufren psicosis es, de hecho, una proposición poco tangible. Muy a menudo, cuando sintomáticos, estos individuos se quedan presos a la enfermedad, con dificultad para racionalizar y hacer elecciones que sean benéficas para sí mismos y para los demás. Cuando estables, asimismo, pueden quedarse limitados por las exigencias del tratamiento,

sometidos a voluntades que no necesariamente son las suyas (Enfermos AR, BR, ESP, ING, VEN; Cuidadores no formales BR, CHL, ESP, ING, VEN; Cuidadores formales ESP, ING).

*...un poco más de libertad, que se me abriera la mentalidad, que estuvo encerrada, del encierro que tuve. No salgo del encierro. No se me va de la cabeza. Un poco más de libertad, necesito.
Persona con TELE, Argentina*

*...el día que la enfermedad tenga cura nosotros vamos a salir de esta prisión...porque nosotros estamos presos en ella...somos esclavos de esta enfermedad ¿no?... yo tengo mucha esperanza de que un día todavía va a tener cura y que yo no voy a tener toda mi vida esta enfermedad.
Persona con TELE, Brasil*

*...necesitan ser independientes también, porque no puedes simplemente decir "es mi hijo, voy a protegerlo"...Ese es el problema, son adultos ¿no son? Como ellos mismos nos dicen siempre...y necesitan ser independientes...el hecho de que no actúan como adultos es una otra cuestión...
Cuidador no formal, Inglaterra*

*Hago muchas cosas que son positivas, voy a la facultad, hago cursos, toco mi guitarra, ando en bicicleta, hago todo tipo de cosas, pero aún no es suficiente. Es como si hubieran tomado tus derechos, todo tu sistema, tu cuerpo, tu mente, tu espíritu. Es así como lo siento.
Persona con TELE, Inglaterra*

Aún peor, a veces se sienten sin ganas, inmovilizados, pasivos, sin fuerzas para luchar por sus derechos. Necesitan, de esta forma, que otros se responsabilicen por la satisfacción de sus demandas. En los países latinos, son los familiares, en especial la madre, quien asumen tal tarea. En Inglaterra, por otra parte, en general son los servicios, representados por los profesionales de la salud, que se hacen cargo de esta responsabilidad. Desde lo más básico, hasta lo más complejo, a depender del nivel de independencia que tengan los enfermos, el cuidador (o los cuidadores) se vuelve en el principal soporte para la manutención de la vida de estas personas (Cuidadores no formales BR, CHL, ESP, ING, VEN; Cuidadores formales BR, CHL, ING; Enfermos BR, CHL, ESP, ING, VEN).

*...una cosa que pesa bastante es que la persona va a tener que depender de los otros. La manera cómo ella va a ser vista es también...y que no pueda, muchas veces, hacerse cargo de sí misma...pesa mucho.
Cuidador formal, Brasil*

*Ellos pueden trabajar y todo, pero necesitan que una persona esté con ellos haciendo las cosas...por ejemplo, yo le digo vamos a jardinear, él ya lleva las cosas para trabajar...pero si a mí me llaman o empiezo a hacer otra cosa, él también deja de hacerlo.
Cuidador no formal, Chile*

*Necesitamos como urgente la posibilidad de insertar lugares intermedios donde pueda ir el paciente...pero hay que tener alguien encima para que ellos avancen...solos no lo van a hacer.
Cuidador formal, Chile*

*...siento que una cosa que mejoraría mucho mi calidad de vida sería responsabilizarme más por mis cuestiones y no depender tanto del juicio de mis padres y cuidadores sobre lo que es o no es mejor para mí y de cuáles son sus expectativas y mis limitaciones para definirlo mejor. Sin embargo, siento que hay mucho en mi vida definido por mí...necesito terminar de resolver eso de volverse un adulto. Siento que haber estado en el sistema de salud mental me ha mantenido en el papel de niño.
Persona con TELE, Inglaterra*

*...hay que estar todo el tiempo viendo ¿qué está haciendo, cómo está?... por ejemplo, yo me la llevo de vacaciones y ya todo está planificado, donde va a estar, con quien...Un adulto que está ahí, pero ya por sus condiciones no se puede independizar. En cierta medida, pierde un poco sus derechos constitucionales...
Cuidador no formal, Venezuela*

El hecho de que dependan de los cuidadores termina por minar la autoestima de los enfermos. Se sienten frustrados por no tener las mismas oportunidades que los demás. En general, no pueden ir y venir sin dar satisfacción. Tienen vergüenza y a veces rabia de la subordinación y de los cuidados excesivos a los que están sometidos. Se sienten inferiores e incapaces. Asimismo, algunos enfermos afirmaron que la percepción negativa que tienen de ellos mismos lleva a la inactividad, falta de comprometimiento y responsabilidad con las actividades de la vida diaria (Cuidadores no formales AR, BR, ING; Cuidadores formales ESP, ING; Enfermos AR, BR, CHL, ESP, ING, VEN).

*El tema es que no quiero que me mimen más. No quiero más mimos de nada, me cansan...que me laven la cara...de todo me cansé. De todos los cuidados...no me dejan crecer.
Persona con TELE, Argentina*

...él encuentra que está muy sofocado por nosotros...Tenemos una serie de cuidados porque él tuvo un intento de suicidio. Entonces, nunca más conseguimos tratar aquella criatura como la tratábamos. Con la libertad que él desea.

Cuidador no formal, Brasil

...cuando tiene esta enfermedad la mamá anda detrás de uno, como que nunca la va a dejar, uno le dice mamá me pidieron pololeo y dice ¿pero cómo? Quien te pidió pololeo, uno tiene que ser soltera y estar en la casa encerrada, como que la sobreprotegen...antes era distinto, Yo viajaba...hacía cosas, vivía sola.

Persona con TELE, Chile

...si yo tuviera dinero, me marchaba mañana mismo, me iba del pueblo...pues...estar conviviendo con la familia...la familia está siempre...está siempre llevando un...cuando se está enfermo se está como inválido.

Persona con TELE, España

Quizá cuando me vuelva un "adulto"...yo logre dejar de necesitar apoyo o necesitarlo menos...dejar los subsidios, los tranquilizantes...aprender a manejar mis propios sentimientos, poder trabajar para ganar dinero...y tomar mis propias decisiones sin rendirle cuentas a nadie...

Persona con TELE, Inglaterra

El extremo control externo y la necesidad de comportarse de acuerdo a normas impuestas por los cuidadores también pueden resultar en pérdida de espontaneidad y del seso de identidad. Algunos enfermos refirieron que muy a menudo se ven impedidos de ser ellos mismos, manifestar sus opiniones y deseos, porque temen portarse de forma inadecuada, decir alguna insensatez y terminar siendo criticados por eso.

Algunos profesionales observaron que, quizás por una falta general de sensibilidad, la sociedad y principalmente los cuidadores (formales y no formales) no noten las particularidades de los enfermos, de su tiempo y necesidades distintas, y terminan por imponer demandas a las que estas personas no se ven capaces de responder (Enfermos AR, BR, ESP, ING, VEN; Cuidadores formales ESP, ING).

...yo digo algo o me río y ya se enojan...Yo sé que no me tengo que reír, pero no sé...a veces me sale la risa...Es que nos hacen sentir culpables por ser como somos.

Persona con TELE, Argentina

Pretendemos de alguna manera imponer a través de los cuidados un modelo de tiempo libre que no corresponde con el modelo de ellos, con lo cual generamos por un lado presión y por otro frustración porque ni tienen los recursos para poder hacer las cosas y por otro porque no tienen la motivación ni el interés por hacerlo.

Cuidador formal, España

...Porqué son tan malas las relaciones entre la gente con enfermedades mentales severas y los GP's. ¿Qué actitudes sociales los GP's tienen? Los GP's quieren básicamente pacientes obedientes y que mantengan sus citas. La mayoría de los usuarios no son típicamente obedientes, desean altos niveles de negociación sobre su medicación etc. etc.

Cuidador formal, Inglaterra

Soy un paciente modelo, tomo mi medicación, hago las cosas que ellos quieren que yo haga, como un niño bueno...pero, los clínicos generales a veces no son comprensivos...te tratan de forma severa...preferiría que él me dejara decirle qué es lo que quiero.

Persona con TELE, Inglaterra

El sometimiento a la voluntad ajena se proyecta en todos los ámbitos de sus vidas. En los servicios, por ejemplo, generalmente los enfermos no opinan sobre su tratamiento. Lo más común es que familiares y profesionales compartan las decisiones. El enfermo asiste pasivo a los debates sobre su comportamiento, síntomas, rutinas. No sólo no participa en las decisiones sino también no se lo invita a hablar sobre sus sentimientos e impresiones, que en general son expresados por el cuidador no formal.

Para muchos enfermos, este tipo de situación es motivo de dolor e insatisfacción. Se sienten desrespetados, pues sus deseos no se toman en cuenta. El vínculo con el profesional es débil, no hay comprometimiento genuino del paciente con el servicio, lo que muy a menudo puede llevar al abandono del tratamiento (Cuidadores formales AR, ESP, ING; Enfermos BR, ESP, ING, VEN).

...son los profesionales los que deben decir hasta cuándo queda un paciente internado, luego pasa a juzgado y allí se decide. Pero todo

*empieza a complicarse porque se enredan las burocracias y los tiempos no son los de los pacientes, sino los de las instituciones.
Cuidador formal, Argentina*

*Hay que individualizar...hay quien ha pasado tantos años en un psiquiátrico que les da igual...y te los encuentras con otros que no, de los que eso no les basta, quieren muchas más cosas...Y no aceptan tan de buen grado el poder que se ejerce sobre ellos, de control, del seguimiento, "no me tienes que controlar tanto, tío...que tengo tu misma edad y no eres quién para decirme lo que tengo o no que hacer"...
Cuidador formal, España*

*A mí me han llevado obligado al curso, yo no pongo atención ni me gusta trabajar, porque como no estoy pagado y me han llevado obligado, pues no me gusta.
Persona con TELE, España*

*No importa lo bien intencionada ni la calidad que tenga la atención que algunas personas la encuentran muy entrometida e indeseada. Algunos preferirían ser más independientes a pesar de que pensemos que estarían mejor atendiendo a un hospital de día cada semana. Lo encuentran muy coercitivo.
Cuidador formal, Inglaterra*

Parece haber un límite a veces tenue entre autonomía y discapacidad, que, asociado al estigma, puede favorecer a errores de evaluación por parte de los profesionales y/o familiares. Esto puede resultar en situaciones verdaderamente dramáticas para los enfermos, como la pérdida de los derechos de ciudadano y de vínculos afectivos importantes (separaciones compulsorias de hijos, compañeros, etc.), falta de apoyo para la realización de aspiraciones y proyectos, etc. Condiciones como la necesidad de interdicción, por ejemplo, aunque sean muchas veces imprescindibles, resultan en sufrimiento intenso debido a la privación definitiva de la libertad. Lo más terrible, según algunos de los participantes, es que el impacto de estas privaciones en la salud mental de los individuos no es comúnmente valorado (Enfermos AR, BR, CHL; Cuidadores formales ESP, ING).

*...cuando yo estoy en crisis, la primera cosa que mi madre hace es decir que va a sacarme mi hija...Yo me hago cargo de ella, la cuido, la alimento, todo. Pero, yo sé que, por un lado, es malo, porque cada vez que yo voy a quedar enferma...la primer cosa que mi marido hizo fue preguntarle a mi hija si yo le había pegado...Aquello me dolió mucho...
Persona con TELE, Brasil*

*Si usted tiene un diagnóstico de depresión y no está suicida....puede hacer las cosas más locas...es su responsabilidad. Pero si tiene un diagnóstico de esquizofrenia...no está totalmente claro de quién es la responsabilidad...La salida más fácil es en vez de cargarte con la responsabilidad tú solo y tomar un riesgo para el cual no has sido entrenado como psiquiatra- sólo decimos –“Muy bien, no, nosotros no vamos a apoyarle”, vamos a negar este pedacito de la comunicación...nos volvemos horriblemente conservadores...
Cuidador formal, Inglaterra*

Aún así, muchos participantes con TELE narraron tener conciencia de sus limitaciones e, incluso, se mostraron bastante agradecidos a los familiares y/o profesionales por asumir encargos de deberían ser suyos. Estos encargos son desde la participación en las consultas hasta la ayuda para la realización de actividades de vida diaria, compañía en los momentos difíciles, orientación para tomada de decisiones, manejo de la cuenta bancaria, etc. (Cuidadores no formales AR, BR, CHL, ESP; Cuidadores formales ESP; Enfermos BR, CHL, ESP, VEN).

*Por suerte vive con nosotros porque hay que estarle atrás para todo. Hay que decirle, báñate, tomaste los remedios, te lavaste los dientes...
Cuidador no formal, Argentina*

*Luego hay muchas prioridades o necesidades que se las cubrimos nosotros directamente, es decir no damos un tiempo a que ellos las soliciten, si no que estamos muy pendientes del tema a todo lo que se les echa encima... imagínate... ¡Dios mío, si yo estuviera así! ¡qué agobio!
Cuidador formal, España*

*En la casa, por ejemplo, es terrible, mi mamá a veces se pelea conmigo, me dice, mami báñate, y esas cosas. A veces la cosa es al revés, cuando mi mamá está en sus crisis, yo soy la que tengo que estar pendiente de ella...
Persona con TELE, Venezuela*

Algunos participantes con TELE manifestaron que podrían responder adecuadamente a una serie de situaciones a las que son impedidos por juzgarse que son incapaces. Acusaron a los cuidadores de no permitirles ejecutar tareas tan sencillas como hacerse cargo de la comida. No se confía en sus habilidades que, de esta manera, no se estimulan y terminan por deteriorarse en medio a la inactividad. El cuidador no formal, en contrapartida, termina obviamente sobrecargado

(Cuidadores no formales AR, CHL, ING, VEN; Cuidadores formales AR, BR, ESP; Enfermos AR, CHL, ESP, VEN).

...uno cree que no son capaces. En el caso mío sobreprotectora...le digo haz esto y aquello y... A la tarde queda solo porque yo trabajo y bueno él ahí dispone, se hace su leche, se baña, en cambio yo le estoy encima con el ven, abrígate, ponte, no salgas...lo quiero manejar como si fuera todavía un bebé. Me falta la confianza de que puede.

Cuidador no formal, Argentina

...mi madre lo sobreprotegió...yo veo que él puede ser una persona como cualquier otra...pero lo que pasa es que esta edad, él ya tiene cuarenta años, donde se le da de todo y no le cuesta nada, cómo hacer que llegado un momento tome una responsabilidad, porque la gente que vive con él también se empieza a enfermar.

Cuidador no formal, Chile

...comienza a tratarlo como a un niño chico, pero inmediatamente ir dándole cada vez más confianza, más responsabilidades, y entonces poco a poco vas siendo más dueño de ti. Aunque no tengas ganas, que no tengas iniciativa, pero poco a poco...

Persona con TELE, España

...la familia asume todas las responsabilidades y no les deja hacer ni aquellas de sus funciones... le quitan el crecimiento personal que puede tener cualquier persona...a veces se puede estar discriminando en la medida que no permite un desarrollo de competencias a la persona desde el momento que tiene la expresión maldita que tiene tal diagnóstico.

Cuidador formal, España

Otro problema mencionado como limitador de la libertad individual es la convivencia entre familiares y enfermos. Principalmente en los países latinos, donde la carencia de recursos alternativos de asistencia es tremenda y la disponibilidad de hogares protegidos es mínima, los enfermos están en general obligados a dividir espacio con sus familiares, no siempre personas con quienes se relacionan de modo satisfactorio.

La consecuencia es que personas que no se toleran necesitan vivir bajo el mismo techo, cambiando agresiones, cultivando resentimientos y empeorando trágicamente su calidad de vida.

Tal contexto es un riesgo a la ya precaria sanidad mental de las personas con TELE, corroborando para la baja autoestima y deteriorando todavía más las habilidades sociales (Cuidadores formales AR, CHL, ESP; Enfermos BR, CHL, ESP).

...haría falta un lugar, o una casa de medio camino o algo. Porque si la familia lo rechaza o por ahí no están las condiciones como para trabajar lo suficiente como hay que trabajar con la familia, tampoco se puede con los recursos que existen, sacarlo y tocar el timbre y decir acá está...háganse cargo del paquete...
Cuidador formal, Argentina

...haría falta uno tener su propio espacio en el hogar...la familia desea compartir su almuerzo tranquilamente...sobre todo cuando están en períodos de crisis tienen que muchas veces insertarse en ese lugar y a veces es positivo y a veces es negativo porque puede que ese desayuno no resulte agradable...entonces creo que haría falta que la familia tenga un espacio privado...
Cuidador no formal, Chile

...vivir en su casa era un desastre, porque los hermanos lo maltrataban ...al final se optó por enviarlo al hogar protegido...trabaja con él un auxiliar paramédico que está ahí como tutor...no tiene restricciones más que normativas respecto a lo que se refiere a tomar los medicamentos, pero vive en libertad en el hogar...
Cuidador formal, Chile

...una persona normal tiene la intimidad y la privacidad más o menos asegurada... pero ellos mucho menos...a ellos les gustaría tener habitaciones individuales...no entienden por qué tienen que estar compartiendo habitaciones con personas que se las colocan allí y que no son de su agrado...y como no tenemos recursos pues la viven forzosamente y eso genera conflictos...
Cuidador formal, España

La privacidad es una cuestión bastante polémica. Participantes con TELE de diversos países se quejaron que son constantemente invadidos en su intimidad. Se sienten muy a menudo tratados como niños, pues necesitan dar satisfacción sobre todo lo que hacen, controlados en todos sus pasos por sus cuidadores, vigilados y, lo que es peor, constantemente criticados cuando no se comportan de acuerdo a lo que se espera.

Muchos cuidadores, por otra parte, relataron que necesitan mantener vigilancia constante sobre los enfermos, una vez que estos muchas veces están poco involucrados en su tratamiento, no tienen responsabilidad y capacidad de juzgamiento que les permitan una vida autónoma. Todo esto genera angustia bilateral: de un lado están los enfermos, ansiosos por un espacio libre de interferencias externas; de otro, los cuidadores, permanentemente recelosos y preocupados con el destino de los mismos, impelidos a ejercer una vigilancia extremada a fin de evitar daños que consideran probables (Cuidadores no formales AR, BR, CHL, VEN; Enfermos AR, BR, CHL, ESP, ING, VEN; Cuidadores formales ESP, ING).

A mí también me enoja porque cuando ella quiere sale y no vuelve a dormir a casa. Eso nos asusta mucho y tenemos que salir a buscarla. Ella dice que quiere tener su libertad para salir porque le gusta ir a bailar, pero no tiene responsabilidad.

Cuidador no formal, Argentina

...es diferente a cuando eran chiquitas...cuando se llega a una edad, hay que respetar lo que ellos sienten en este momento...Yo influía mucho en mi hija y tuve que reaccionar que tengo una hija señorita, que ella tiene un crecimiento propio y tal vez eso influyó aparte de lo que ya venía en ella y el estar tan pendiente y tan cerca y no darle la libertad que se merece.

Cuidador no formal, Argentina

...hay una señora cerca de mí que tiene problemas de salud mental y ocasionalmente enferma y unas cosas salen volando a través de las ventanas y todo el mundo está diciendo "alguien necesita intervenir" mientras que en su opinión (de ella) "Quiero estar loca si quiero estarlo, la gente no debería intervenir". Hay este conflicto en el que si usted tiene un servicio puramente conducido hacia la necesidad, no se considera que pueda haber un número de otras presiones...

Cuidador formal, Inglaterra

Aprecio mi privacidad. Me parece que una de las cosas que ocurre cuando alguien se enferma mentalmente es que todos se meten y se torna tan público, hablan de eso, y hablan de ti... si estás en la sala, hablan de ti a tu alrededor. De modo que quiero un poco de privacidad.

Persona con TELE, Inglaterra

Muchos participantes comentaron sobre la importancia de la educación y de la información comunitaria para disminuir los prejuicios y facilitar la autonomía de las personas que sufren trastornos mentales crónicos. Algunos cuidadores no formales

pasaron de una actitud controladora y sobreprotectora a una de mayor abertura a la inserción social y rehabilitación, a partir de alguna intervención profesional educativa sobre este aspecto (Cuidadores no formales AR, VEN; Cuidadores formales ESP).

5.2.5 Necesidad de amor

*La más profunda necesidad del hombre es superar
su tendencia al aislamiento
Eric Fromm (1966)*

Para fines de este estudio, el amor es una respuesta emocional a aquello que más valorizamos, un sentimiento de alegría por la existencia del ser amado, contentamiento debido a la proximidad, interacción o involucramiento con el mismo. En un sentido más profundo, el amor es la disposición de sentir el ser amado como la personificación de valores personales extremadamente importantes – y, en consecuencia, una fuente de alegría real o potencial. El ser humano puede sentir muchas formas diferentes de amor, desde el amor romántico hasta el amor entre padres e hijos, entre amigos e incluso el amor por un animal.

La necesidad de amor surge cuando el individuo se siente solo y sin afectos, pero desea no serlo. La satisfacción de esta necesidad en general se da cuando se establece una relación afectiva de carácter positivo con uno o más individuos.

5.2.5.1 Análisis sintáctico

Para el análisis sintáctico de esta categoría, se ha elegido la palabra que la denomina, es decir, la palabra *amor*. Además de frecuente, esta palabra es genérica

lo suficiente para estar presente en la mayor parte de las hablas que dicen respeto a las relaciones afectivas.

La palabra *amor* estuvo presente en el discurso de los grupos de personas con TELE de los distintos países. En los grupos de cuidadores formales y no formales no apareció siempre.

En general, el amor era notado como algo positivo que les hacía falta a los enfermos. La palabra amor apareció vinculada a una serie de temas y contextos, lo que le confirió distintos significados. Los hallazgos referentes a estos significados se reflejan en la tabla 11.

Tabla 11
Significados de la palabra *amor* (temas y contextos en que se insiere)

Sinónimo de comprensión: Los enfermos necesitan que la sociedad los acepte con sus peculiaridades.

Relacionada a sentimientos de abandono, soledad, melancolía y resignación debido a la falta de amor y/o relaciones íntimas.

Tener pareja significaría una vida normal, en que la persona con esquizofrenia se sentiría feliz y realizada.

Para algunos de los enfermos, la relación con los padres es la única posibilidad de intercambio afectivo.

Vinculada a sobreprotección, control e impedimento de tener pareja por parte de los padres.

Asociada al miedo de abandono cuando les faltan los familiares.

Los enfermos sienten que, en vez de amor, lo que más reciben es discriminación y rechazo.

La convivencia con otras personas que pasan por los mismos problemas (en los grupos socioterapéuticos) y la atención ofrecida por los profesionales se identifican como positivas y motivadoras de intercambio afectivo.

Tabla 11
Significados de la palabra *amor* (temas y contextos en que se insiere)
(Continuación)

El amor es terapéutico y ayuda en la recuperación de la enfermedad.

La dificultad para encontrar pareja y hacer amigos no se debe solamente a la discriminación. También el enfermo, por su comportamiento, muchas veces impide la aproximación de las personas.

Vinculada a falta de un cuidado profesional más cercano, comprensivo y afectuoso. Notan que no hay espacio, en las consultas, para discutirse el amor, la sexualidad y las necesidades emocionales de los enfermos.

A los familiares les gustaría que los profesionales los cuiden más. Se quejan de que su sufrimiento es poco valorizado y que no hay una escucha para los dolores provenientes del hecho de ser un cuidador no formal.

Tener pareja, amar y ser amado está condicionado a la existencia de una vida independiente.

5.2.5.2 Análisis Semántico

La enfermedad parece condenar al enfermo a la soledad. Sea por el prejuicio general de la sociedad hacia él, sea por una reacción natural de aislamiento resultado de los síntomas, el individuo con trastorno sicótico paulatinamente se aparta de la convivencia social. Participantes de todos los contextos socioculturales y perfiles declararon que la enfermedad conduce al enfermo a un “encierro abierto”. Es decir, ser esquizofrénico ya no implica más institucionalización, pero, muy a menudo, significa una condena a reclusión domiciliar consentida. Asimismo, en el espacio doméstico, aunque se relacione con sus familiares (especialmente en los países latinoamericanos y España) o con otros pacientes (especialmente en Inglaterra), la relación muy a menudo representa mucho más una cohabitación que una real y satisfactoria convivencia (Cuidadores no formales AR, BR, CHL, ESP,

ING, VEN; Cuidadores formales AR, BR, CHL, ESP, ING, VEN; Enfermos AR, BR, CHL, ESP, ING, VEN).

*También necesitamos de cariño, afecto...Mi hermano...nos separa un patio, está casado, tiene hijos, tengo 3 sobrinos y bueno pero ellos están con sus cosas y mucha atención no me prestan, mucho no vienen a visitarme a mi casa. Nos vemos, charlamos un rato, pero después cada uno a su casa.
Persona con TELE, Argentina*

*...cómo es posible que la gente no se dé cuenta del sufrimiento que tiene una persona con trastorno mental y que no vea una manera de ayudar porque en el mundo hay más enfermedades mentales que mucha otra cosa ¿no?
Persona con TELE, España*

*...Uno se aísla, si no hay nadie alrededor, uno se aísla porque las personas tienden a encerrarse en sí mismas...
Persona con TELE, Inglaterra*

*...sienten que nadie se les acerca y, en el caso de la esquizofrenia, el afecto es lo que está más tocado...entonces esas necesidades afectivas a veces no son cubiertas porque tienen miedo de poner afecto en él, porque temen ser agredidos, pero es por desconocimiento...
Cuidador formal, Venezuela*

En una situación como esta, es común que la persona enferma se sienta incomprendida y sin apoyo. Sus amigos, compañeros(as) y la mayoría de los familiares se apartan. Temen al enfermo, no comprenden su conducta, sienten vergüenza del mismo, no tienen paciencia y tolerancia con la nueva realidad. Los pocos que perseveran en la relación, en general lo hacen porque tienen con el enfermo un vínculo muy estrecho. Son las madres, hermanas, más raramente los padres o compañeros (esposo/a), que, en general, se vuelven cuidadores no formales (Enfermos AR, BR, CHL, ESP, ING, VEN; Cuidadores no formales AR, BR, CHL, ESP, ING, VEN; Cuidadores formales AR, BR, CHL, ESP, ING, VEN).

Cuando uno sale que está bien, tiene que hacer doble esfuerzo para que les entienda la familia, con los afectos. Que uno está bien, que está luchando para estar bien...No es que uno sale de un psiquiátrico y adiós. Es difícil conseguir trabajo, es difícil un montón de cosas, pero no sé hasta qué punto un psiquiatra, o un grupo terapéutico de un hospital puede llegar a que entienda la familia esto. Porque a veces la familia nos abandonó...

Persona con TELE, Argentina

Hay un sólo muchacho que es muy amigo de mi hijo...pregunta por él, fueron a visitarlo al hospital. El muchacho lo invita a mi hijo a jugar, a correr. Esa familia no lo discrimina. Pero, el resto, las vecinas del vecindario que lo vieron crecer, lo miran con desconfianza.

Cuidador no formal, Brasil

...fue doloroso, desde ahí mi vida cambio, los amigos a uno como que lo dejan de lado, a veces los familiares no le comprenden la enfermedad que tiene...yo sufrí junto con mi madre, por que ella fue la única que estuvo junto a mí...por que ella estaba conmigo en las buenas y en las malas...

Persona con TELE, Chile

...la gente no te mira bien o te mira de otra manera, no hay comunicación real, a lo mejor con tus padres, ¿no? Tus padres pueden consolarte un poco, tus amigos, pero...normalmente si te aíslas de la sociedad, más te aísla la sociedad.

Persona con TELE, España

Es solitario a veces. Mucha soledad...Es vergonzoso, ¿verdad? Es un estigma muy fuerte.

Persona con TELE, Inglaterra

El aislamiento, la falta de amor y la soledad son motivos de gran sufrimiento y tenidos, por algunos de los participantes, como un elemento negativo que produce empeoramiento de la enfermedad. Por otra parte, consideración, cariño y cambios afectivos son vistos como factores positivos que contribuyen para mejora en la calidad de vida de la persona con TELE (Cuidadores formales AR, BR, CHL, ESP, ING; Enfermos AR, CHL, ESP, VEN).

Si la persona no cuenta con referentes afectivos familiares, de alguna manera esto influye negativamente.

Cuidador formal, Argentina

En lo que afecta es en lo social, en constituir una pareja, tener hijos y eso no lo había visto antes, porque era reacia al matrimonio, y ahora me di cuenta con la madurez y los años que eso era una tontera, porque es lo más lindo tener una pareja, un hijo vivir en armonía, eso lo centra mucho a uno.

Persona con TELE, Chile

...un poquito de la voluntad de nosotros...eso es lo que ha hecho el hospital diurno, con todas sus sesiones, con el cariño que nos han dado. Con ese cariño...ese calor que nos han dado y que nos hacía falta mucho, hemos ido mejorando, haciéndonos más sociables y más amistosos...

Persona con TELE, Chile

Creo que una de las mayores dificultades son las reacciones de otra gente hacia la enfermedad...el curso social de la enfermedad en Tottenham es uno de los mayores problemas responsables de discapacitar a la gente en parte porque la comunidad no es capaz de incluirlos.

Cuidador no formal, Inglaterra

Yo tenía una amiga que luego de la hospitalización se mató, ella era una persona bellísima profesional, ejecutiva, bella...pero sentía que nadie la quería, que tenía 31 años y era señorita, que no tenía novio...

Persona con TELE, Venezuela

En Inglaterra muchos de los individuos con TELE refirieron que les gustaría convivir más con sus familiares. Se sienten solos y les gustaría recibir más afecto. Gran parte de ellos vive solo o con otros enfermos en pisos compartidos con diferentes niveles de soporte. Los familiares, por su parte, hablaron sobre la importancia de mantenerse el vínculo, esforzarse por no distanciarse del enfermo, hacer visitas frecuentes.

Este problema también fue mencionado por algunas personas de Latinoamérica y España. Algunos enfermos de estos contextos relataron estar separados de sus familiares más significativos debido a contingencias de la enfermedad, lo que fue descrito como muy doloroso.

Algunos afirmaron que la relación afectiva de los enfermos con las madres, hijos, padres, compañeros y/o amigos es la motivación más importante de estos individuos para mantenerse luchando y no desistir de la vida (Cuidadores formales AR, ESP; Enfermos AR, BR, CHL, ESP, ING, VEN; Cuidadores no formales VEN).

...es que ellos no expresan mucho...irse a vivir con su familia, las visitas...esto sí les duele, cuando no viene nadie a verlos.

Cuidador formal, España

...Siempre mantuvimos estrecho contacto con ella, mi esposa y las dos hermanas menores... una vez que se adaptaron a la situación...ahora pasan las vacaciones juntas...Entonces nunca nos encontramos en el papel de cuidadores, pero siempre mantuvimos contacto con los psiquiatras, siempre

participamos de los exámenes colectivos de casos, eso no nos apartó de nuestra hija.

Cuidador no formal, Inglaterra

...Por ahora he pasado mucho tiempo en el Heath (parque de Londres) con un amigo que tiene un perro muy bonito. A veces cuido a mis nietos y lo encuentro absolutamente estupendo, me encanta cuidarlos.

Persona con TELE, Inglaterra

Las personas que tienen familias pueden ir a verlas los fines de semana. Me siento muy afortunado por tener una madre muy cariñosa, soy muy afortunado y es gracias a ella que estoy vivo hoy. Todas las veces en las que el sistema fracasó conmigo, siempre busqué a mi madre...ella pudo hablar conmigo...

Persona con TELE, Inglaterra

...ellos me aceptan así con la enfermedad que tengo y me han ayudado mucho, que es lo más importante. Cuando a uno lo ayudan uno tiene bastante bienestar.

Persona con TELE, Venezuela

Los participantes con TELE relataron tener conciencia de que la enfermedad es una de las razones de la dificultad para hacer y conservar lazos afectivos. Para muchos, padecer de la enfermedad fue considerada una situación vejatoria y humillante. Por esto, la mayoría desearía inmensamente ser “normal”, lo que significaría tener la posibilidad de conseguir pareja y constituir su propia familia. También mencionaron que es muy difícil que alguien tenido como *sano* se aproxime de una persona con trastorno sicótico buscando una relación amorosa o de amistad. En muchos casos, a los enfermos se les prohíbe tener hijos o, lo que es aún peor, apartados de los mismos. Los abandonos y separaciones comúnmente generan sufrimiento y rabia, pero al final terminan en resignación y aceptación de esta condición como irremediable, pues el enfermo se siente sin fuerzas para luchar por sus afectos (Enfermos AR, BR, CHL, ESP, ING, VEN; Cuidadores no formales AR, CHL, ING, VEN; Cuidadores formales AR, BR, ESP).

De novios, Yo mal. En el sentido que soy separada hace ocho años del papá de mi hija, Juan, con quien no tuve una muy buena experiencia...Fue una separación bastante brusca. Ya tenía a mi hija. Yo ya venía con problemas más que psiquiátricos, psicológicos. Y bueno, llegó un momento

en que me quedé sin casa, sin muebles, sin hija, sin nada. Me quedaba en la calle.

Persona con TELE, Argentina

...a ellos les gustaría tener relaciones de tipo afectivo, tener una pareja y no las tienen, no pueden tenerlas, tienen una dificultad terrible, porque nadie les quiere...la enfermedad les traga tanto que no se sienten capaces, no se autorizan a sí mismos.

Cuidador formal, España

La cuestión es: ¿las personas con enfermedades mentales necesitan todavía de familia y amigos? Esa es una pregunta muy mal formulada. Ellas son personas, y personas necesitan de familia y amigos, uno no necesita de eso porque tiene una etiqueta que dice "esquizofrenia".

Cuidador no formal, Inglaterra

Es una cosa que es paradójica, que la necesidad de tener pareja es mayor, pero la disposición de uno es menor...No es timidez, es lo que me va pasar después...aunque tú no digas que estás enfermo esa persona se va a dar cuenta...y cuando ella se dé cuenta del problema que tengo ¿qué va a pasar en la relación?

Persona con TELE, Venezuela

En función de la dificultad de encontrar pareja y/o amigos en medio a la población tenida como "normal", muchos terminan relacionándose con otros enfermos, que en general conocen en los servicios. La relación con personas que presentan sus mismos problemas facilita la mutua comprensión, disminuye la sensación de ser diferente y el aislamiento, facilitando el cambio de experiencias y la adquisición de habilidades sociales (Enfermos AR, BR, CHL, ESP, ING, VEN; Cuidadores no formales BR, CHL; Cuidadores formales ESP).

Cuando estuve en el hospital, me trajeron para acá para aprender cocina...y lo conocí acá al muchacho. Y de ahí estuvimos de novios cinco años, y seis años hace que estamos juntos...Compramos un terreno en el Barrio Parque al lado del hospital y ahí el Consejo de la Familia y Desarrollo Humano nos hizo la casa...Y bueno, nos llevamos bien...

Persona con TELE, Argentina

...esta enfermedad me atrasó mucho en la vida. A mí me gustaría inclusive tener un novio, me gustaría casarme, tener hijos. Yo no quiero que mis hijos tengan mi enfermedad, porque es muy triste. Yo quiero conseguir la cura, porque yo soy muy optimista. La medicina está muy desarrollada y puede conseguir algunos remedios que hagan que una persona se cure.

Persona con TELE, Brasil

...¿dónde van y con quién se relacionan? Lo tienen muy difícil, tanto que muchas veces lo positivo del propio grupo es que se convierte en un grupo

*de relación aparte de terapéutico. Ya ellos empiezan a quedar con alguien para poder ir al cine, para poder...
Cuidador formal, España*

*...Es más fácil hablar con alguien cuando podemos relacionarnos individualmente con personas que ya han tenido una enfermedad y porque ellos entienden el sufrimiento que puedes estar pasando. De ese modo construimos una comunidad y la hacemos funcionar.
Persona con TELE, Inglaterra*

*Yo asistía a la Sociedad de la fundación bipolar, más que nada para ver si encontraba personas afines, yo esperaba que quizás allí me pudiera vincular con una chica.
Persona con TELE, Venezuela*

En los servicios algunos enfermos también hacen vínculos bastante significativos con los cuidadores formales que les prestan asistencia. Esto parece ser particularmente importante cuando la convivencia entre profesional y enfermo es frecuente, como ocurre, por ejemplo, en las moradas protegidas, grupos y centros terapéuticos. En algunas situaciones, en función del abandono familiar y debido a la carencia general de soporte social y afectivo, el profesional es la única fuente de apoyo de las personas con TELE (Enfermos AR, BR, CHL, ING, VEN; Cuidadores no formales CHL, ESP, ING; Cuidadores formales CHL, ING).

*Yo me siento protegida por la Dra. Villarino...que es muy buena. Me siento protegida por todo el grupo, porque asistimos a un grupo de terapia que dirige Hugo. Hacemos matambre, ensalada de frutas, de todo y yo me siento protegida por ellos, pero por mi familia no. Yo me acerco a mi familia, la quiero, pero siento que ellos no me protegen, que si yo voy de visita y estoy todo el tiempo, ya quiero venirme.
Persona con TELE, Argentina*

*...en realidad nosotros somos los únicos que tratamos a los pacientes...los únicos que podemos decirles cómo está, tocarles la espalda, hacerles un cariño, conversar con ellos, darnos cuenta que son realmente personas, pero el resto de la sociedad yo creo que los discrimina...
Cuidador formal, Chile*

*...lo que me hizo curarme fue mi psicóloga, en los grupos, que conocí a gente que tenía los mismos problemas, que tenían paranoias...pensaba...esto también puede ser lo mismo que pasa conmigo.
Persona con TELE, España*

Cuando alguien quiere oírme cuando tengo una crisis, lo consigo en el Centro...En ellos puedo confiar. Me ayuda mucho...no puedes evitar sentir esos sentimientos que surgen y que no sabes qué hacer con ellos...tienes

*que cuestionarlos de algún modo y yo busco ayuda y hay gente buena y hay gente que nos es tan buena.
Persona con TELE, Inglaterra*

Algunos de los participantes apuntaron que tener una pareja y constituir su propia familia es la necesidad más importante de las personas que padecen de esquizofrenia (Cuidadores formales ESP; Enfermos VEN).

*...su alimentación, su higiene personal no son prioridades para ellos, en el sentido de que no le dan tanta importancia como nosotros...vamos que se ven un poco obligados a hacerlas pero que no son sus necesidades o sus prioridades, como tener una novia...esto es una prioridad para ellos y no ducharse o...
Cuidador formal, España*

*...lo que más necesito es el amor, yo necesito de una pareja, un novio definitivamente, porque el resto de los cuidados me los doy yo, mis pastillas, bañarme, me corto las uñas, arreglarme, pintarme, camino sola, me voy sola hasta donde yo quiera.
Persona con TELE, Venezuela*

Es habitual que el cuidador no formal sea identificado por el enfermo como la persona más significativa de su convivencia, pero también como aquella que más le persigue y limita. Cuando el cuidador no formal es la pareja los problemas de relación pueden ser todavía más complicados. La relación se queda desigual, muy a menudo el enfermo pasa a comportarse más como un hijo que como pareja. La frustración es casi una regla.

Al igual que con los cuidados de niños, el familiar cuidador se divide entre las funciones de dar afecto y manejar con los problemas de la vida diaria del enfermo, incluyendo estimularle, controlarle la conducta y darle las medicaciones. Esto se vuelve una tarea compleja, una vez que los enfermos fueron muy a menudo descritos como difíciles, manipuladores y con serios problemas para aceptar límites

(Cuidadores no formales AR, BR, CHL, ESP, ING, VEN; Cuidadores formales AR, CHL, ESP, VEN; Enfermos BR, ESP, VEN).

*Yo agredí a mi madre, cuando comencé a ponerme enferma. Yo tenía mucho miedo, miedo de perder a mi madre...tenía una sensación de que tenía que protegerla. A veces tenía que quedarme dejando la saliva en la boca hasta que mi madre llegara. Ella trabajaba de noche. Cuando llegaba por la mañana, si ella apoyaba su mano en mí yo volvía a respirar bien.
Persona con TELE, Brasil*

*...un grupito nace con un don para poderlos cuidar, y tiene que entregarse al máximo... es agotador también...algunos no soportan y abandonan al enfermo...
Cuidador no formal, Chile*

*...Me parece que en esta enfermedad se ataca al ser más querido...porque a mí cuando está así, me insulta y me trata mal...entonces yo me pongo estricta...y me enoja con él y no lo saludo...y eso le duele, porque se da cuenta que me ha tratado mal y que estoy muy dolida...
Cuidador no formal, Chile*

*Vi a mi hijo con su médico y él es distinto con su padre. Puedo ver cómo manipula mis emociones, "voy a cometer suicidio y será tu culpa"...las dos o tres primeras veces me dijo eso y me destruyó...ahora puedo sentarme tranquila y decir "di lo que quieres". Pero el chantaje emocional que solía usar con nosotros es increíble.
Cuidador no formal, Inglaterra*

El vínculo entre el familiar cuidador y el enfermo se intensifica, en la medida que los demás vínculos se debilitan (lo que parece ser común con el pasar del tiempo). Esto se vuelve un problema muy serio, una vez que, en general, el cuidador no formal es la madre, mayor, que naturalmente va a morir antes del enfermo. Esto es motivo de preocupaciones de ambas partes, principalmente en los países latinoamericanos, donde el cuidador no formal es elemento clave en la vida del individuo afectado por un trastorno sicótico. Sin la atención que recibe de este cuidador, el enfermo puede, incluso, estar condenado al abandono, institucionalización o hasta incluso a vivir en la calle. La muerte del familiar cuidador es dramática para estos individuos, pues significa, en muchos casos, la pérdida del lazo afectivo más importante de su existencia (Cuidadores no formales AR, BR,

CHL, ESP, VEN; Cuidadores formales AR, BR, CHL, ESP; Enfermos BR, CHL, ESP, VEN).

Es muy cariñoso. A veces se recuesta en mi falda...parece un niño pequeño...se pone muy feliz...muchas veces, me pregunta si yo no voy a dejarlo. Le digo: "¡yo no te voy a dejar nunca!...voy a estar siempre de tu lado, voy a estar dándote los remedios, voy a llevarte a los médicos, y te voy a apoyar en todo". Entonces él dice: Así es, pero algún día tendré que cargarte en mis brazos.

Cuidador no formal, Brasil

...a pesar de que me peleo mucho con ella (la madre), tenemos una relación muy estrecha...si yo estoy mal, ella está mal, si yo estoy bien ella se pone bien...somos como uña y carne...no sé qué haría sin ella. Yo no sé si me vendría abajo o no. Algún día me faltará, pero el día que me falte habrá que aguantarse y apechugar...

Persona con TELE, España

El día en que no estemos nosotros, otra persona no se va a hacer cargo de esta situación, entonces tiene que haber un ente que asuma la responsabilidad, porque somos los familiares de los pacientes los que asumimos la responsabilidad, pero después de nosotros otro no lo va a asumir, es más, los propios familiares se apartan de esta situación.

Cuidador no formal, Venezuela

...es una angustia el pensar cuando mis padres no estén, porque yo no puedo trabajar, y yo aspiro por ellos, pero también aspiro por mí...voy a llorar mucho cuando no tenga a mis padres, es algo muy fuerte...

Persona con TELE, Venezuela

5.2.6 Necesidad de aceptación y comprensión de la enfermedad

...¿Por qué pienso que somos como seres amputados? Por nuestra propia resistencia en reconocer que lo somos. Hace pocas semanas, en España, en la ciudad de Granada, me atreví a decir, en contra la más obvia de las evidencias, que cada uno de nosotros tiene tres metros de altura, pero que, o no sabemos, o no nos apercebimos, o sencillamente no lo creímos. Y me atreví todavía más: que hay algo arriba de nosotros a que podríamos llegar si lo intentáramos. Y aquellos que me digan que arriba de nosotros sólo hay Dios, responderé: No, lo que está por encima de nosotros somos nosotros mismos.

José Saramago (1999)

La aceptación y comprensión de la enfermedad tiene que ver con la toma de conciencia del individuo sobre su propio Yo como portador de un trastorno mental. Tener conciencia de presentar la enfermedad implica darse cuenta de su propio funcionamiento, conocerse a sí mismo.

La aceptación y comprensión de la enfermedad en la población de personas con TELE es un problema. Una vez que la esquizofrenia es vista con prejuicio por la sociedad, es un dolor muy grande admitirse portador de la misma. Asimismo, algunos individuos tienen limitaciones cognitivas, lo que perturba la capacidad de entendimiento del trastorno. Tales problemas determinan que:

1. Hay individuos que aceptan la presencia de la enfermedad, pero no la comprenden;
2. Hay los que comprenden la enfermedad, pero no la aceptan;
3. Hay los que la aceptan y comprenden;
4. Hay los que no la aceptan y tampoco la comprenden.

5.2.6.1 Análisis Sintáctico

Para el análisis sintáctico de esta categoría se eligió la palabra *enfermedad*. La enfermedad es justamente el problema que ha traído a los participantes a las discusiones grupales. Por esta razón, este término fue el que más a menudo apareció conectado con el manejo de los síntomas, con los problemas de adherencia al tratamiento y con las cuestiones referentes a la comprensión y aceptación del trastorno.

La palabra *enfermedad* apareció con mucha frecuencia en casi todos los grupos realizados, en los distintos países, sin predominancia en las diferentes tipologías grupales.

En general, se presentó vinculada a situaciones y contextos que le atribuyeron sentido negativo, como la dificultad de aceptación del trastorno, el sufrimiento que él mismo conlleva y la discriminación a que se está permanentemente sujeto en razón de ser portador de la enfermedad.

La palabra *enfermedad* emergió vinculada a una serie de temas y contextos, lo que le dio distintos significados. Los hallazgos generales referentes a estos significados se reflejan en la tabla 12.

Tabla 12
Significados de la palabra *enfermedad*
(temas y contextos en que se insiere)

Asociada a insuficiencia y necesidad de recursos sociales, principalmente laborales/ocupacionales/actividades de ocio, y de salud. En Venezuela, se quejan que la atención en salud mental está limitada a los hospitales.

Asimismo, vinculada a una atención profesional distante (poco implicada), que no abarca las demandas emocionales de los sujetos.

Vinculada a necesidad de información, educación y capacitación sobre la enfermedad.

Fuertemente relacionada a discriminación y abuso en todos los ámbitos (social, familiar, laboral, profesional/de los servicios, autoestigma, etc.).

También, por consecuencia, asociada a necesidad de ser respetado, escuchado, comprendido, amado.

Asimismo, muchos enfermos se esconden, se aíslan y/o omiten la enfermedad, porque tienen vergüenza y temen ser rechazados.

Se nota la enfermedad como agente de transformaciones decisivas en la vida de la persona, resultando en retraso y deterioro del funcionamiento global.

Ser portador de la enfermedad y/o cuidador no formal implica convivir con una gran carga de emociones, frustraciones, miedo (de los demás y de sí mismo), dolor psíquico, soledad, sensación de inutilidad, desvaloración, vergüenza, etc.

Las dificultades y sufrimientos que supone la enfermedad son atenuadas por la convivencia en los grupos/actividades socioterapéuticos, donde se sienten comprendidos.

Tabla 12
Significados de la palabra *enfermedad*
(temas y contextos en que se insiere)
(Continuación)

En función de la enfermedad y sus síntomas, el enfermo es, muy a menudo, sobreprotegido por sus cuidadores no formales y, consecuentemente, pierde libertad y autonomía.

Asimismo, la enfermedad significa sobrecarga subjetiva y objetiva para los familiares cuidadores (que son principalmente mujeres), y esta demanda, en general, no la perciben los servicios.

La enfermedad también significa sobrecarga subjetiva y objetiva de los profesionales. Vinculada a la negación de la realidad, retraso en la búsqueda de auxilio y mala adherencia a tratamientos. La aceptación de la enfermedad es todo un proceso, que tiene duración variable, a depender del sujeto, de su entorno social y de la red.

Para los enfermos más deteriorados, es muy difícil tener conciencia de la enfermedad. Las nuevas políticas de salud mental, la reforma psiquiátrica, tiene significado, muy a menudo, abandono de los enfermos y negación de la enfermedad por algunos segmentos profesionales.

Asociada al uso de sustancias psicoactivas ilícitas y alcohol.

Conectada a la necesidad de realizarse como persona y llevar una vida descrita como “normal”, tener trabajo, pareja, etc.

Relacionada a la necesidad de creación de organizaciones/asociaciones que defiendan los derechos de los enfermos.

La enfermedad se hace evidente en función de los síntomas físicos y efectos colaterales de la medicaciones.

Asociada a necesidad de tener una actitud positiva delante de la vida y, a pesar de todo el sufrimiento, enfrentar las dificultades y asumir la enfermedad.

Algunos enfermos utilizan el hecho de tener la enfermedad para evitar responsabilidades.

Muchos anhelan la cura de la enfermedad.

5.2.6.2 Análisis Semántica

Tomar conciencia de la enfermedad y aceptarse como persona portadora de un trastorno para toda la vida es, en general, un proceso largo, difícil y doloroso. La

reacción más común, luego del apareamiento de los primeros síntomas y tras el diagnóstico, es la negación. Enfermos – y también familiares – tienden a recusarse a aceptar la presencia de la enfermedad (Enfermos BR, CHL, ESP, ING, VEN; Cuidadores no formales BR, ESP, ING, VEN; Cuidadores formales BR, ESP, VEN).

*...yo perdí la memoria, el trabajo y se me desarrolló la esquizofrenia, yo nunca quise ver a un médico porque quizás yo nunca quise reconocer que yo me enfermé de esquizofrenia.
Persona con TELE, Chile*

*...mi hija ha sido su peor enemiga porque se esconde detrás de la confidencialidad y se niega a permitir que conversemos. Nos han invitado a exámenes colectivos de casos y ella no permite que vayamos...Estamos todo el tiempo luchando con un enemigo imaginario, tratando de descubrir qué es lo que realmente está pasando.
Cuidador no formal, Inglaterra*

*Mi comprensión de que era ser esquizofrénico...era una persona con doble personalidad...Este es el estigma con el diagnóstico...uno piensa "¡mierda!, soy esquizofrénico ¿qué hago ahora?". Yo diría que...hay cosas que necesito enfocar para mejorar, al decir que soy esquizofrénico, ciertos medicamentos...
Persona con TELE, Inglaterra*

*Fue una enfermedad en la que tuvieron que llamar a mi mamá, a mi papá, a mi hermano, a todo el mundo y es una cosa que yo no aceptaba, yo decía, pero es que yo no la siento, pero es que no puede ser Dios mío, y desde ahora en adelante sí me lo tomo.
Persona con TELE, Venezuela*

Parece ser un fardo muy pesado cargar el estigma de sufrir un trastorno mental, de tal manera que muchos prefieren no sentirse como enfermos. La mala adherencia al tratamiento suele ser el resultado de este proceso de negación. Mantenerse sintomático también puede ser una manera de huir a la realidad (Enfermos AR, BR, ESP, ING; Cuidadores formales BR, CHL, ESP; Cuidadores no formales ESP, VEN).

*...yo ahora estoy pasando por un proceso un poco complicado porque es como que estoy retornando a la realidad. Una realidad que uno a veces no quiere ver por mucho dolor y cuando uno la ve, se desploma. Pero es mejor verla para darle para adelante.
Persona con TELE, Argentina*

...aquello me destruyó y yo pensé “¡no! Yo no tengo eso...no voy a tomar ese remedio”...

Persona con TELE, Brasil

...lo pasé fatal en mi casa cuando les dijeron los psiquiatras que estaba loco, se lo dirían con palabras más suaves, pues fue un bombazo...éramos muy ignorantes del tema...mis amigos tienen un poco de miedo, pero no a mí, sino a la enfermedad, pensaban que yo les iba a hacer algo, ahora eso ha desaparecido, gracias a dios, y eso ha sido gracias al hospital, pero yo no sé si ha sido por la medicación...

Persona con TELE, España

Estos pacientes, si ya en el hospital los entienden mal, en la comunidad los entienden peor...No existe una comprensión real. Si alguien sabe que una persona tiene cáncer de pulmón, no se le ocurre insistirle en que fume, porque hay una sensibilidad social que ya la mayoría de la gente sabe que eso está. Estos pacientes, ellos lo comentan en el grupo, se ven sometidos a una presión social de que ¡anda, no seas maricón!, ¿qué te va a pasar por una cerveza? De pasar auténticas vergüenzas, por ejemplo, de tener que defender el no tomar alcohol, no consumir alcohol cuando están de copas, por ejemplo.

Cuidador formal, España

Según muchos de los participantes, la aceptación de la realidad, de hecho, es muy difícil, pues significa aceptar la pérdida de habilidades y funciones que estaban íntimamente relacionadas con su autoestima. Reconocerse enfermo implica asumir que mucho de sus anhelos y planes no más podrán concretizarse (Enfermos AR, BR, CHL, ESP, ING, VEN; Cuidadores formales BR, ESP; Cuidadores no formales VEN).

Reconozco que ir a ese Centro, en que hay personas que están peor que yo, me enseñó a tener humildad y compasión. Ya no veo a las personas de forma estereotipada. Sé que por debajo de todo ellos son personas. Pueden decir tonterías, no hay cómo evitarlo, la medicación les hace eso, pero si hablas con ellos, son tan especiales, y fue lo que aprendí. Me han quitado algo, pero me dieron eso a cambio.

Persona con TELE, Inglaterra

Actualmente mi hijo está muy conciente de su enfermedad, tanto que él conversa eso con mis otros hijos, con los vecinos con los amigos y ellos lo han aceptado, sin embargo él sufre cuando tocan el tema del trabajo y él tiene que enfrentar que no tiene trabajo.

Cuidador no formal, Venezuela

En primera instancia cuando la doctora me diagnosticó esquizofrenia, me sentía muy nerviosa, con mucha angustia, depresiva, y en la medida en que fui tomando los medicamentos, fui mejorando notablemente y pude cumplir mis labores en el trabajo como docente.

Persona con TELE, Venezuela

Algunos de los familiares, rehusándose a aceptar tal destino, inician una verdadera peregrinación por diferentes servicios y profesionales, a fin de encontrar a alguien que les niegue el diagnóstico. Esto suele tardar el inicio del tratamiento, lo que se asocia, en general, al empeoramiento del estado del paciente. Asimismo, es común que tras los ingresos y pasados los síntomas agudos, enfermos y también sus cuidadores no formales abandonen la responsabilidad por el tratamiento, juzgándolo desnecesario, lo que significa que, de alguna manera, no estén convencidos y concientes de la enfermedad (Cuidadores formales BR, ESP, CHL; Cuidadores no formales BR).

*Lo peor que pasa cuando se van de alta es que están tan bien, que las familias piensan que ya se mejoraron y abandonan los tratamientos.
Cuidador formal, Chile*

Los profesionales, por otra parte, muchas veces tienen dificultad de informar a los familiares sobre la presencia del trastorno. El hecho de ser una enfermedad para toda la vida, el estigma asociado y la incertidumbre que no raro está presente en los cuadros iniciales terminan por obstaculizar la admisión y la comunicación del diagnóstico. Enfermos y familiares se quejaron de este problema. Para algunos, durante mucho tiempo su trastorno fue identificado simplemente como una “enfermedad de los nervios”, lo que contribuyó para la ignorancia e inadecuación en su manejo (Cuidadores no formales CHL, ESP; Cuidadores formales BR, CHL, ING, VEN; Enfermos BR, CHL, ESP, ING).

*...Yo encuentro que a las familias nos falta orientación, para poderlos tratar...porque no sabemos cuándo ellos se sienten mal, no sabemos explicarnos por qué. Primero pensamos que son rebeldes, porque son jóvenes, pero no nos damos cuenta porque somos ignorantes en ese sentido, no conocemos la enfermedad.
Cuidador no formal, Chile*

*...yo controlo pacientes con esquizofrenia que vienen del psiquiatra y muchos no colocan diagnósticos y algunos te dicen "a mi me da miedo decirle al paciente que tiene esquizofrenia y a la familia, no me atrevo a decirles". Porque tras el primer brote, el psiquiatra tiene la esperanza de que no sea esquizofrenia, entonces el diagnóstico es un síndrome en estudio...al final el paciente no sabe lo que tiene y tampoco la familia.
Cuidador formal, Chile*

*Me parece muy importante que los psiquiatras, además de usar palabras grandes y quitarte de encima, realmente paren para explicarte de qué están hablando, porque todavía no lo sé. Me dejaron a oscuras y de cierto modo me dejaron para vestir santos.
Persona con TELE, Inglaterra*

La información sobre la enfermedad, obtenida principalmente en las consultas, grupos terapéuticos, asociaciones, internaciones, etc. lleva al cuestionamiento sobre el origen y veracidad de los síntomas sicóticos. Además, según algunos de los participantes, la toma de conciencia de la enfermedad asociada a la búsqueda de informaciones permite que los enfermos se capaciten y luchen por sus derechos como ciudadanos.

En los grupos terapéuticos el cambio de experiencias con otras personas que sufren su mismo problema aumenta la capacidad de comprensión del trastorno, lo que facilita la aceptación del mismo. Esta modalidad terapéutica también auxilia en la adherencia al tratamiento, estimula el sentimiento de pertinencia, mejora la autoestima y disminuye el autoprejuicio (Cuidadores no formales CHL, ESP; Enfermos BR, CHL, ESP, ING, VEN; Cuidadores formales ING, VEN).

*...estuvo aquí en el hospital diurno, le sirvió mucho para la autoestima, porque se dio cuenta de lo que la madre le decía que él era tan igual como todos los demás, que esto (como digo yo) es un dolor de cabeza o es un cáncer que está con cura y que van a salir adelante...
Cuidador no formal, Chile*

*...las personas aquí presentes quizás son, llamémosle así, el corcho encima del agua, las que estamos viendo y cogiendo información, pero hay cantidad de criaturas que están acobardadas arrinconadas y sin medios.
Cuidador no formal, España*

Me parece que la información es algo muy acertado para nosotros, tenemos que saber todo lo que hay en el sistema de salud mental de modo a mantenernos vivos. Necesitamos saber qué se está haciendo por nosotros. Si digo que no es suficiente, tenemos que presionar con respecto al tema... ayudar a aumentar nuestra autoestima. Por ahora, me parece que el sistema no es suficiente para nosotros.

Persona con TELE, Inglaterra

...la educación sanitaria tendría que ser muy importante para que no se quede como una información más sino como algo que esté internalizado en el individuo, es decir, esta es mi salud, yo soy responsable, yo tengo que tomarme mi pastilla.

Cuidador formal, Venezuela

Muchos participantes con TELE observaron que es necesario empeñarse activamente en la búsqueda del entendimiento de sí mismos como portador de la enfermedad. Eso significa procurar informaciones, estudiar, leer libros y revistas que aborden cuestiones pertinentes al trastorno, de manera a aumentar la comprensión sobre sus síntomas y dificultades. Asimismo, comentaron sobre la importancia de hablar y reflexionar sobre las transformaciones que ocurrieron en su vida tras el brote, compartir sentimientos con los amigos, cuidadores formales y no formales (Enfermos BR, CHL, ESP, ING, VEN; Cuidadores no formales España).

...después que empecé a buscar informaciones sobre mi enfermedad, a través de la radio y por medio de lectura, comencé a reaccionar mejor...

Persona con TELE, Brasil

...también tiene sus cosas positivas la enfermedad mental...La capacidad de análisis de las cosas...La capacidad de empeño, de ponerme a hacer cosas...En cierto modo nosotros podemos tener ideas, soluciones a problemas sociales, la enfermedad también es positiva, no todo es negativo en esta enfermedad.

Persona con TELE, España

... necesitas superar tu enfermedad aceptándola, saliendo todos los días y siguiendo con tu vida porque no puedes dejar que tu vida pare...es importante que cada uno perciba que tenemos que movernos y hacer algo por nosotros mismos. No podemos siempre culpar el sistema. Si uno quiere volver a la sociedad, tendrá que aceptar ciertas cosas.

Persona con TELE, Inglaterra

Es muy importante para el psiquiatra que tomes tu medicación, pero ellos nunca te dicen nada sobre los efectos secundarios. Ese es el tipo de información que tienes que obtener por ti mismo, buscártela solo en la literatura médica. Tienen las soluciones para el momento, pero no tienen las

*soluciones para largo plazo tomando la medicación. Esa es otra cosa sobre la cual se necesita reflexionar.
Persona con TELE, Inglaterra*

Participantes de todos los grupos y contextos comentaron que no todos los enfermos tienen condiciones de comprender lo que sucede, que las pérdidas cognitivas pueden impedir definitivamente la conciencia de la enfermedad. Asimismo, algunos comentaron que cada uno tiene su tiempo y que el proceso de toma de conciencia varía sobremanera de un individuo para otro (Enfermos BR, ESP, ING; Cuidadores formales CHL, ING; Cuidadores no formales ING, VEN).

Participante A: *...la ignorancia es lo peor que hay...es el peor mal para los jóvenes, ¡infórmate!...tú que no sabes nada de la enfermedad, tiene que coger a tu médico y preguntarle: ¿Qué es lo que me pasa? ¿Qué es lo que tengo?*

Participante B: *Es que yo he ido al médico y todo y la enfermedad me la han explicado, lo que pasa es que yo no entiendo, empiezan a hablar con palabras complejas y yo no entiendo.*

Participante A: *Lo que hay es que hay algo que no funciona bien en tu interior, pero con la medicación se lo puede solucionar, entonces tómate la medicación y ya está.*

Personas con TELE, España

...muchas personas enfermas no tienen conciencia de que están enfermas. Yo diría que, para mi hijo, su necesidad es un lugar seguro, un techo sobre su cabeza.

Cuidador no formal, Inglaterra

...encuentro que hay un subgrupo que son más difíciles de enganchar con los servicios porque o tienen síntomas negativos y no pueden motivarse a atender a consultas externas o cuando van los CPN's no contestan a la puerta. Esto puede conllevar el gastar mucho tiempo...y puede frustrar a los GP's si tienen poco tiempo y mucha demanda...

Cuidador formal, Inglaterra

Si se le dice a uno que es esquizofrénico, primero él va a empezar contárselo a su familia, luego a sus amigos, los amigos más íntimos, y entonces uno empieza a contárselo a sí mismo, empieza a creerlo.

Persona con TELE, Inglaterra

Eso depende del nivel de la enfermedad, por ejemplo, si el deterioro es muy alto. Por ejemplo en el caso de mi hermana, yo pienso que el deterioro es alto, ya es de cierta magnitud, ella no tiene conciencia.

Cuidador no formal, Venezuela

Comprender la enfermedad significa también aprender a convivir con ella. Esta convivencia está íntimamente relacionada al entendimiento sobre las limitaciones acarreadas por los síntomas, con la tolerancia respecto a sus dificultades e incapacitaciones, con la búsqueda por experiencias compatibles con su nueva realidad funcional. La aceptación de la nueva realidad, asimismo, contribuye para la vivencia de experiencias sociales positivas, sensación de confort, estabilidad y más coherencia personal. Por otra parte, muchos de los participantes afirmaron que, cuando se niegan las limitaciones, el enfermo invariablemente experimenta frustración y dolor, una vez que se expone a situaciones que no consigue manejar adecuadamente. (Enfermos BR, CHL, ESP, ING, VEN; Cuidadores no formales BR, ESP; Cuidadores formales ESP).

...encuentro que si uno se acepta tal como es y trata de progresar y seguir adelante así la gente nos va a ir aceptando cada vez más...
Persona con TELE, Chile

...cuando uno es conciencia de que uno es enfermo, es cuando acepta la enfermedad, y cuando es consciente que es enfermedad de verdad lo que tiene...entonces es capaz de... saber que está enfermo, pero en un clima mental de mejoría... Porque puede estar estable, pero seguir enfermo sigues estando, ¿no?
Persona con TELE, España

A ellos les gustaría trabajar, y no pueden, muchos de ellos no son conscientes, entonces se empeñan, no entienden porqué no pueden tener un trabajo como todo el mundo...
Cuidador formal, España

Me parece que ser esquizofrénica me hace mejor que otras personas de muchas formas...Me parece muchísimo mejor ser yo que ir a trabajar en una oficina cinco días por semana y tener un coche y una casa. Prefiero ser yo misma.
Persona con TELE, Inglaterra

También aceptar lo que es uno. Esa diferencia que hay entre la persona sana y la persona media sana, eso hay que aceptarlo, hay límites, y esos límites hay que tenerlos en cuenta.
Persona con TELE, Venezuela

Profesionales, familiares y enfermos de diversos contextos también refirieron que convivir con la enfermedad significa adherir al tratamiento, especialmente

admitir que el uso de psicofármacos es esencial para la buena evolución del trastorno. Muchas de las personas con TELE afirmaron que su vida social y funcional mejoró dramáticamente tras el inicio de los psicofármacos.

Algunos se quejaron que los síntomas colaterales son muy nocivos y limitadores, lo que dificulta la aceptación y adherencia al tratamiento. Esta queja fue muy frecuente especialmente en los países latinos, donde la disponibilidad de medicaciones atípicas es restringida (Enfermos BR, CHL, ESP, ING, VEN; Cuidadores formales CHL, ING, VEN; Cuidadores no formales BR, ESP, VEN).

...a través del tiempo en el nivel de funcionamiento se lesionan...el paciente nunca llega a ser el mismo después de la primera crisis y cada crisis lo deteriora más...entonces, cada vez que uno los recibe trata de hacer entender a la familia de que ya está bueno, pero que sea la última, que se tome los medicamentos porque cada vez cuesta mucho más que vuelvan a estructurarse psíquicamente...
Cuidador formal, Chile

...no le pido a la vida mucho más de lo que pueda pedir cualquiera, no volver para atrás nunca, si es posible algún día dejar la medicación, que ya lo tengo incluso hablado con el médico, como una alternativa...me molesta la medicación, porque me fatigo mucho, porque no tengo relaciones sexuales satisfactorias, perjudica bastante...
Persona con TELE, España

...en la máquina del hospital, uno está desorientado, si está tomando Haloperidol, no logra hacer nada, pero después de un tiempo uno piensa "Un momento, yo puedo hablar con ellos sobre cómo mejorar, pues esas personas parecen creer que algo no está bien conmigo" y uno empieza a entrar en aquella dinámica, en aquella dialéctica, y se vuelve cooperativo con el problema de salud mental, y eso hace la vida mucho más fácil.
Persona con TELE, Inglaterra

...yo cargo mis pastillas, porque, fue tanto lo que yo he dejado de hacer, yo siento que perdí mucho tiempo de mi vida en no aceptar que padecía la enfermedad y en no aceptar que tenía que tomarme una pastilla. Yo tengo una niña y en los primeros 5 años de ella me enfermaba, y muchas veces no estaba en sus cumpleaños porque me tenían que hospitalizar, hasta que yo dije, no mira que va a llegar un momento en que la enfermedad me va a deteriorar tanto, que a lo mejor pare de loca, tostada, chifli por la calle.
Persona con TELE, Venezuela

La dificultad de comprensión, la negación, las deficiencias de autonomía y habilidades de vida diaria generan preocupación a los cuidadores no formales, que terminan sobrecargándose y responsabilizándose por la adhesión compulsoria de los enfermos al tratamiento medicamentoso.

Personas con TELE, por su parte, refirieron que el apoyo de los familiares es decisivo para la adherencia al tratamiento y toma de conciencia de la enfermedad (Cuidadores no formales AR, BR, ESP, VEN; Enfermos BR, ESP, VEN; Cuidadores formales ESP).

... él sigue el tratamiento porque yo lo marco de cerca. Porque cuando ya se sienten bien se empiezan a poner renuentes con la toma de medicación, entonces yo lo reviso...

Cuidador no formal, Argentina

...quiero a alguien capacitado que le haga comprender que tiene esa dificultad, porque el caso del mío es que no es consciente de ella...está en el hospital a la fuerza, toma la medicación porque no le queda más remedio, sale del hospital y deja de tomarla...se las he dado a escondidas...

Cuidador no formal, España

...yo le daba el Haldol en gotas, se lo daba en el café pero usted sabe que son muy suspicaces...lo descubrió...luego nunca me volvió a recibir nada...Yo creo que es necesario que la persona afectada sea consciente del problema que tiene, lo acepte y que ponga de su parte para curarse, mejorarse.

Cuidador no formal, Venezuela

Yo pienso que al paciente antes de darle de alta, hay que informarle...decirle que si no se toma la pastilla va a recaer...hablarles claro a los pacientes..."mira si tu no te bañas vas a estar feo, si no te arreglas las uñas ya no voy a poder conversar contigo"...y hay gente que cuando está en la crisis no aceptan eso, entonces yo pienso que en la casa, también debe haber alguien que esté pendiente de eso.

Persona con TELE, Venezuela

Algunos enfermos relataron desesperación intensa por darse cuenta que, a pesar del tratamiento, de las informaciones recibidas, de las inversiones hechas, siguen acreditándose perseguidos, rechazados y no respetados, mientras sus

cuidadores (formales y no formales) persisten afirmando que todo es fruto de su imaginación.

5.2.7 Necesidad de espiritualidad

*When I find myself in times of trouble
Mother Mary comes to me
Speaking words of wisdom
Let it be
Lennon y McCartney (1970)*

La espiritualidad tiene que ver con la creencia en la existencia del espíritu, la parte inmaterial del ser humano. La vivencia espiritual comúnmente es una experiencia subjetiva, individual, que algunas veces puede ser compartida con otros. Para algunas personas esta experiencia es lo que suple la vida de significado, siendo por lo tanto necesaria e indispensable. La espiritualidad no envuelve obligatoriamente la religión, pero muy a menudo está vinculada a prácticas religiosas o místicas.

5.2.7.1 Análisis sintáctico

Para el análisis sintáctico de la categoría espiritualidad se eligió la palabra *Dios*. La fe en Dios está presente en casi todos los tipos de creencias y religiones, siendo uno de los elementos clave de la espiritualidad humana. Apegarse a una creencia, tener fe y esperanza, ayuda a enfermos y a familiares a enfrentar la dura realidad de la enfermedad.

La palabra apareció en el discurso de casi todos los grupos de cuidadores no formales y personas con TELE de los distintos países. Prácticamente no se encontró en la habla de los profesionales.

En general asumió sentido positivo, conectada con la atenuación del sentimiento de desamparo e infelicidad advenidos de la enfermedad

La palabra estuvo relacionada a una diversidad de temas y contextos, lo que le confirió distintos sentidos. Los hallazgos generales referentes a estos sentidos se reflejan en la tabla 13.

Tabla 13

Significados de la palabra *Dios* (temas y contextos en que se insiere)

Asociada a desprotección, desamparo y sobrecarga familiar, tanto subjetiva como objetiva. Esta última relacionada a la falta de soporte, servicios y beneficios sociales y de salud.

Vinculada a la necesidad de ser comprendido, aceptado/no discriminado y escuchado por los profesionales.

Relacionada a algún fuerte sentimiento, en general dolor psíquica, frustración, miedo, irritación, indignación, gratitud, alivio, esperanza, desesperanza.

Asociada a una “fuerza” interior (de naturaleza positiva) que impele el individuo a continuar a pesar de todas las dificultades.

Vinculada a la sensación de pertinencia a un grupo social, donde el individuo se relaciona y se lo acepta con sus particularidades.

Conectada a la sensación de estar amparado emocionalmente por una figura del plano espiritual. La creencia en Dios, figura omnipresente, protectora e íntima, atenúa el sentimiento de desamparo (objetivo y subjetivo) y soledad de enfermos y familiares.

Los familiares usan la “presencia” de un Dios omnipresente y riguroso para fines de control del comportamiento del enfermo.

Tabla 13
Significados de la palabra *Dios* (temas y contextos en que se insiere)
(Continuación)

consecuente negación de la realidad, percibida como devastadora.

Los poderes mágicos de Dios son frecuentemente transferidos para el profesional.

La figura de Dios muy a menudo aparece en las alucinaciones y desilusiones de los enfermos.

5.2.7.2 Análisis semántico

En medio a la incertidumbre, a la indiferencia e incomprensión ajenas, muchos enfermos encuentran conforto en la espiritualidad, en la figura de un Dios omnipresente y bueno. Este Dios, al contrario de los demás, entiende y acepta al enfermo con sus particularidades (Cuidadores no Formales AR, BR; Enfermos AR, BR, CHL, ESP).

*Mirta nos dice que el único que la entiende es Dios.
Cuidador no formal, Argentina*

En algunas situaciones, la creencia en Dios es valorada como más importante que el apoyo formal que reciben de los profesionales (Enfermos CHL).

*...pero yo mejoré por mi mamá, por mi creencia en Dios y por mi esfuerzo personal, no por mi doctor ni por los doctores que me han atendido...
Persona con TELE, Chile*

Las religiones también parecen ofrecer consuelo al sufrimiento de los enfermos. La Iglesia Evangélica es bastante atractiva para muchos de ellos, lo que preocupa a algunos de los familiares. En razón de la propia enfermedad y de sus síntomas, las personas con TELE son fácilmente influenciadas e impresionadas por

sectas que ofrezcan soluciones mágicas para sus problemas. (Cuidadores no Formales AR, BR, ES; Enfermos CHL, ES).

*Yo no quiero que mi hijo vaya porque le hacen un lavado de cerebro, le ponen cada cosa rara en la cabeza.
Cuidador no formal, Argentina*

*...lo que me gustaría a futuro, cuando ya esté restaurado, es predicar la palabra de Dios...porque me gusta eso...yo soy evangélico...pero eso a futuro, cuando esté sano...
Persona con TELE, Chile*

Las experiencias místicas son comunes en la vida de estas personas. Muchos se sienten conectados con Dios; otros creen que son un instrumento de su palabra; es común incluso que, durante los episodios sicóticos, se sientan hablando directamente con alguna divinidad. Estas experiencias pueden resultar en grandes confusiones en el mundo interno del enfermo, llevándolo a tener dificultades para manejar la realidad y aceptar el trastorno (Cuidadores no formales ING; Enfermos VEN, ING).

*...había tenido una visión, que todavía le parecía muy real...una visión de Dios que vino a decirle que no debería oír a los espíritus, sólo a la voz de Dios...ella se volcó a la Biblia... pensaba en la Biblia todo el tiempo, todo el tiempo en el que estaba despierta...no se interesaba más por trabajar.
Cuidador no formal, Inglaterra*

*No creo que sufra de esquizofrenia, me parece que fue como una experiencia mística, como una experiencia de salir del cuerpo. Realmente me recuperé de aquello. Fue una experiencia terrible.
Persona con TELE, Inglaterra*

Aunque algunos familiares se preocupen con el riesgo del fanatismo religioso, manifestaron que, en general, frecuentar la Iglesia es positivo para los enfermos. Además de ser importante para el alivio de los dolores emocionales, ayuda en la socialización de la persona (Cuidadores no formales CHL; Enfermos CHL).

Algunos enfermos relataron que la palabra de Dios les ayuda a despertar sus sentimientos más positivos, les hace más solidarios y comprensivos con los demás.

La fe es también un gran motivador para seguir luchando, a pesar de todas las dificultades objetivas y subjetivas que implica ser portador de un trastorno sicótico. Esta fe está relacionada con sentimientos de esperanza de que las cosas mejoren e, incluso, parece dar significado a la existencia de la persona, incluso en medio a la más inhóspita y cruel realidad (Enfermos BR, CHL, ING).

El aspecto positivo es que soy religioso...leo la Biblia en casa y estudio sus profecías...descubrí que cuando lo hago tengo más fluidez, me vuelvo más comprensivo con los problemas de las otras personas... uno se vuelve más humilde...La Biblia está llena de ideas maravillosas de cómo uno puede ayudarse.

Persona con TELE, Inglaterra

...hay que darle gracias a Dios por estar viva hasta que él quiera, porque uno no va a pensar en quitarse la vida ni nada de eso, uno tiene que esforzarse por llevar lo que tiene. Eso yo creo es lo que me ha ayudado a mí, es lo que nos ayuda a nosotros en este país que somos más cristianos, que tenemos más dificultades económicas...porque la gente en Europa es más cómoda, tiene más medios...a la gente la subsidian, para que estén en un recinto privado, que la cuiden...pero uno no tiene el alimento, no tiene el pasaje, no tiene ropa, entonces eso quiere tenerlo...se esfuerza por tener un trabajo aunque sea poco o por estudiar, aunque tengan esquizofrenia y le canten en la cabeza o que le duela la cabeza con los medicamentos, o que ya no pueda estar parada de repente pero, lo hace, lo hace porque tiene como un fin para hacerlo, tiene como una esperanza de vida que quiere finalizar...

Persona con TELE, Chile

También los familiares recurren a Dios para atenuar sus sufrimientos. En la fe, encuentran aliento para la sobrecarga emocional que supone ser cuidador (Cuidadores no formales BR, CHL).

Yo siempre pido fuerzas a Dios porque yo sufro mucho, porque bueno mi hijo es mi hijo y lo parí yo...Y no lo puedo dejar botado...

Cuidador no formal, Chile

El soporte que los familiares ofrecen a los enfermos también se entiende como apoyo espiritual, necesario principalmente cuando otros recursos (materiales/económicos y de relación social) están ausentes o son escasos (Cuidadores no formales BR, VEN).

*En cierta medida pierde un poco sus derechos constitucionales porque ya la persona está en minusvalía por su problema, y necesita el apoyo, el amor, el apoyo espiritual y material de sus familiares.
Cuidador no formal, Venezuela*

5.3 SÍNTESIS DE LOS RESULTADOS

Al principio del apartado que sigue - la discusión - tratamos de exponer una síntesis de los hallazgos generales.

6 DISCUSIÓN

6.1 HALLAZGOS PRINCIPALES

A lo largo del último siglo vimos cómo la psiquiatría ha oscilado y adherido a distintos modelos y teorías (biológicos, sociológicos, psicológicos...) para explicar las patologías y justificar su práctica. Pero fue la adhesión al modelo médico que le ha dado más respetabilidad y credibilidad junto al medio científico. Tal modelo ha erguido sus bases principalmente dentro de una ética positivista, cuya característica principal es la preocupación con la objetividad y racionalidad. En este contexto, las clasificaciones, el diagnóstico, y más actualmente el tratamiento psicofarmacológico de las enfermedades mentales han sido los pilares de la ciencia psiquiátrica.

Sin duda, este modelo contribuyó para el desarrollo de mejores condiciones en la salud mental de las poblaciones, principalmente a partir de la segunda mitad del siglo XX. El cierre paulatino de los manicomios y el nacimiento de la psiquiatría comunitaria fueron, en gran parte, consecuencia de los avances en el conocimiento de la neurobiología.

Pero, especialmente para quienes sufren trastornos mentales graves y de larga evolución, no parece haber sido suficiente, para el alivio de su sufrimiento, la

descubierta de medicaciones de última generación. Para la herida en la autoestima, resultado de la discapacidad funcional y social, no hay fármacos.

Para estas personas, les hace falta, además de obtener un diagnóstico, soporte social y tratamiento farmacológico, expresar, comprender y manejar el sufrimiento impuesto por la misma.

Desafortunadamente, la lógica de los servicios y profesionales obedece al modelo anteriormente mencionado. En este sentido, en general no hay espacio, en las consultas, para atender a demandas que no sean objetivas. Es decir, la subjetividad del sujeto tradicionalmente ha sido suprimida de la atención en salud mental.

La subjetividad suprimida significa, sobre todo, la supresión del sujeto y de su existencia singular. A los enfermos les negamos sus demandas existenciales, justificando que el tiempo es corto, no hay dinero ni conocimiento suficiente, etc. Pero estas demandas existen, no hay cómo negarlas.

Según sugieren los resultados de nuestra investigación, independiente del contexto sociocultural, las personas con trastornos sicóticos se preocupan inmensamente con sus demandas existenciales. La discusión sobre necesidades existenciales estuvo presente en todos los grupos focales, pero especialmente en los grupos de enfermos.

Cuidadores formales y no formales predominantemente discutieron temas relacionados con necesidades clínicas y sociales de los enfermos. Cuanto a las demandas existenciales, comparando el discurso de los dos perfiles, los cuidadores no formales parecían tener más presente la preocupación sobre la angustia existencial que los formales, quizás por la convivencia más cercana al enfermo.

Nuestros hallazgos se contraponen a la teoría de Maslow (1954) sobre la jerarquía de necesidades, en que el autor defiende que las necesidades de más alta orden (análogas aquellas que denominamos existenciales) sólo aparecerían cuando todas las necesidades básicas de las personas estuvieran satisfechas. Gran parte de la población que ha participado de nuestro estudio era procedente de servicios públicos de salud de países latinoamericanos, personas pobres y que experimentan constantemente privación en sus necesidades básicas. Aún así, la insatisfacción con la existencia fue tema dominante en los grupos de personas con TELE de estos países.

Frankl (1978) apunta esa falla en la teoría de Maslow, argumentando que la distinción entre necesidades elevadas y bajas no explica el hecho de que, cuando las más bajas no se satisfacen, una necesidad más elevada, el deseo de sentido para la vida, puede transformarse en la más urgente de todas.

Sintetizamos lo que denominamos de necesidades existenciales en siete demandas que, aunque guarden diferencias entre unas y otras, son extremadamente conectadas entre sí. Quizás pudiéramos sencillamente discutir las y analizarlas como una necesidad única ("existencial") sin separarlas en siete

diferentes tópicos. Muy probablemente llegaríamos a los mismos resultados, pero con una estructura distinta.

Tales necesidades seguramente no son exclusivas de aquellos que padecen trastornos esquizofrénicos de larga evolución. Amor, respeto, realización personal, libertad...son anhelos que podríamos llamar universales. Enfermas o no las personas sufren pérdidas a lo largo de la vida, y tales pérdidas suelen ser vividas con dolor y pesar.

Nuestros resultados sugieren que estas necesidades guardan relación estrecha con las demás (básicas, clínicas o sociales). Un ejemplo de esta relación es el impacto de la falta de actividades ocupacionales en la autoestima del enfermo. Sin trabajo, al enfermo no se lo respeta, no asciende socialmente y tiene reducidas sus posibilidades de realización personal.

La comunidad científica todavía no ha dimensionado la importancia de estos aspectos en la vida del enfermo. No sabemos, por ejemplo, ¿qué tiene más peso para la evolución de la enfermedad: la falta de trabajo o el sufrimiento generado por la misma? Nuevas investigaciones deben responder a este cuestionamiento, en el futuro.

De modo general, podemos sintetizar nuestros hallazgos con relación a las necesidades existenciales como sigue:

1. Necesidad de Realización Personal

- Los enfermos desean realizarse como personas y encontrar un significado para su existencia;
- La realización personal está asociada principalmente al trabajo y al amor;
- La enfermedad disminuye las oportunidades de realización personal;
- En todos los contextos faltan recursos ocupacionales que permitieron satisfacer la necesidad anteriormente mencionada;
- A los enfermos en general se los rechaza socialmente, lo que disminuye sustancialmente la posibilidad de realización por la vía amorosa;
- Vacío existencial, depresión, ideación suicida, abuso de sustancias y/o aislamiento social rellenan el espacio dejado por la imposibilidad de realización personal.

2. Necesidad de respeto

- A la persona con TELE la sociedad la valora negativamente en función de sus limitaciones funcionales;
- Las limitaciones ocupacionales y afectivas son las que más hieren la autoestima del sujeto y resultan en desvalorización social;
- Al enfermo se lo ve como incapaz, su opinión y elecciones no se responden;
- En los servicios, a veces no se escuchan siquiera en sus demandas clínicas y en general no participa de las decisiones sobre su tratamiento;
- Información y educación pueden disminuir el prejuicio familiar, institucional y social.

3. Necesidad de integridad del yo

- Los enfermos frecuentemente experimentan la sensación de falta de coherencia interna;
- Sienten mucho miedo: temen volverse locos, perder el control;
- La poca comprensión del mundo interno y externo contribuye para el aislamiento social;
- En general, no tienen con quien compartir sus miedos. Familiares y profesionales tienden a interpretar todas sus demandas como síntomas.

4. Necesidad de libertad

- La presencia de la enfermedad amenaza seriamente la autonomía del sujeto;
- El enfermo desea ser autónomo pero frecuentemente le falta motivación para serlo;
- Algunas habilidades de vida diaria se pierden porque los cuidadores no confían en la capacidad del enfermo para ejecutarlas;
- Los cuidadores no respetan la privacidad del enfermo;
- La falta de control de su vida y la dependencia del cuidador tienen impacto negativo en la autoestima del sujeto.

5. Necesidad de amor

- Los enfermos frecuentemente desean tener relaciones afectivas, pero les falta motivación interna;

- El estigma social disminuye las posibilidades de que el enfermo encuentre pareja y hacer amistades;
- El cuidador (no formal o formal, dependiendo del contexto) suele ser el vínculo afectivo más importante del enfermo;
- Algunos enfermos encuentran comprensión y afecto en los grupos terapéuticos donde conviven con semejantes.

6. Necesidad de aceptación y comprensión de la enfermedad

- Enfermos y cuidadores (formales y no formales) inicialmente tienden a negar la presencia de la enfermedad mental de larga evolución;
- El estigma asociado a la enfermedad mental de larga evolución predispone al sujeto a negarla;
- Aceptar la enfermedad significa aceptar las pérdidas funcionales que la misma conlleva, lo que suele ser muy doloroso;
- La no aceptación de la enfermedad acarrea la mala adherencia al tratamiento, lo que empeora el pronóstico;
- Información y educación sobre la enfermedad contribuyen para la comprensión de la misma;
- Los profesionales deberían empeñarse más en la educación de los enfermos;
- El cambio de experiencias entre enfermos en los grupos terapéuticos aumenta la posibilidad de comprensión y aceptación de la enfermedad.

7. Necesidad de espiritualidad

- La fe y la religiosidad para algunas personas con TELE (y cuidadores no formales) es lo que rellena la vida de significado;
- La religión ofrece consuelo al sufrimiento;
- La creencia conduce a una sensación de fuerza interior;
- Las experiencias místicas son reconfortantes y dan la impresión que personas con TELE están conectadas a una “fuente” que les entienden completamente;
- Por otra parte, hay personas que se utilizan de las creencias religiosas y místicas para negar la enfermedad y la necesidad de tratamiento;
- Las experiencias espirituales pueden ser difíciles de separar de los síntomas sicóticos.

6.2 CUALIDADES DEL ESTUDIO

Estudios epidemiológicos sobre necesidades existenciales de personas con esquizofrenia y otros trastornos sicóticos son prácticamente inexistentes. De la misma forma, estudios cualitativos de grandes proporciones involucrando distintos contextos socioculturales son raros. En principio, creíamos que sería imposible desarrollar semejantes tareas.

La temática novedosa y original asociada a la posibilidad de comparación con diferentes regiones son indicativas de calidad en investigaciones cualitativas (Víctora y cols., 2000).

La trascendencia de la presente investigación reside principalmente en su concretización. Investigamos un tema poco valorado y dimensionado en su importancia por los profesionales de la salud.

De hecho, vale la pena recordar que nosotros mismos, cuando empezamos el presente estudio, no teníamos en mente abordar la temática existencial. Buscábamos saber qué pensaban los entrevistados sobre las necesidades de personas con trastornos sicóticos. Imaginábamos que los participantes hablarían de cosas muy objetivas, como la falta de medicamentos, dinero, ocupación, acomodación, etc.

Fue una sorpresa encontrar que, además de las necesidades anteriormente mencionadas, los participantes también hablaban de amor, respeto, realización personal, sentido de la vida, etc. Este hallazgo sólo fue posible porque trabajamos con metodología cualitativa. Seguramente no habríamos encontrado la demanda existencial si hubiéramos utilizado los instrumentos estandarizados de evaluación de necesidades. Esto porque tales instrumentos, en general, reflejan la opinión de los profesionales y no la de los enfermos (Torres González, 2000). Además, estas herramientas vienen listas, acabadas y muy a menudo sin espacio para que el enfermo manifieste su opinión, deseos, es decir, su subjetividad.

En contraste, entrevistas grupales como las que utilizamos permiten enterarse de la perspectiva del usuario (que es la persona realmente interesada) sobre el problema investigado (Munarriz y Sanjuán, 2001). Igualmente, este método ayuda a

asegurar que los temas que aparecen en los discursos de los participantes son verdaderamente importantes para los mismos (Carter y cols., 2004).

Los métodos cualitativos y cuantitativos, no obstante, no se excluyen. Por lo contrario, se complementan. Los resultados de nuestro estudio pueden corroborar para el desarrollo de investigaciones cuantitativas que objetiven evaluar el impacto de la no satisfacción de necesidades existenciales en la evolución de la esquizofrenia. De hecho, este será probablemente el objetivo de nuestro próximo estudio.

6.3 LIMITACIONES DEL ESTUDIO

Por tratarse de una investigación cualitativa y multicultural (es decir, que ha contado con la participación de varios centros de estudios e investigadores con distintos orígenes), nuestro trabajo presenta algunas limitaciones que discutiremos seguidamente.

a) Restricciones del método de investigación

El método cualitativo que anteriormente mencionamos como excelente en la investigación en profundidad, porque aborda el tema de interés desde una perspectiva de abajo hacia arriba, tiene restricciones significativas. Tales restricciones conciernen principalmente a la aparente falta de objetividad del método.

Las ciencias tenidas como formales, de las cuales la matemática y la lógica son representativas, tienen como característica la existencia de la prueba, de la evidencia o demostración, que teóricamente es completa y definitiva (Victoria y cols., 2000). El ideal de tales ciencias es la coherencia, lo que es posible una vez que no se ocupan de los hechos. Sus enunciados involucran relaciones entre signos, entes ideales, abstractos. Las ciencias formales supuestamente no dependen de la naturaleza, de la humanidad y sus inconstancias. En este sentido, tienen una aparente ventaja sobre las demás ciencias: sus conclusiones son válidas y espejan la realidad que fue investigada.

El método cualitativo, por su parte, trabaja con opiniones, observaciones, hechos. No hay, en este método, un rigor lógico, una vez que las opiniones traducen juicios de valor, tanto del investigado como del que investiga. No hay pruebas o resultados incuestionables: cuando utilizamos la metodología cualitativa nos deparamos con la ausencia de cálculos objetivos que nos permitan identificar errores o aciertos en nuestras conclusiones. En función de esto, los resultados son siempre “discutibles”.

b) Reclutamiento diferente de participantes en cada país

Aunque el proyecto – y la metodología - haya sido común, las características individuales de los centros que participaron e incluso la situación sociopolítica de los países son bastante distintas y por sí mismas fueron determinantes a la hora de captar los participantes.

Tratándose de un estudio cualitativo, no hubo preocupación con elecciones aleatorias. Buscamos encontrar personas que rellenaron los criterios de inclusión. La proposición del proyecto era que reclutáramos personas con TELE atendidas en servicios comunitarios de salud. Tales personas servirían también como fuente de localización de los cuidadores.

En Porto Alegre, Brasil, conseguimos una muestra bastante diversificada, pues seleccionamos participantes de variados servicios primarios y secundarios. Esto no fue realidad en Venezuela, por ejemplo, donde las personas seleccionadas provenían de un único servicio. En Argentina, Inglaterra y España también hubo pocos servicios involucrados en el reclutamiento.

En Granada, España, las personas con TELE el sistema las apoyaba mucho. Esto pudo sesgar los resultados en términos de representar una población atendida y urbana, o sea, que tiene accesibilidad a todos los recursos disponibles, lo que es más difícil para las personas que viven en el medio rural. Este problema, en cierta medida, ha ocurrido en todos los distintos contextos: sabidamente muchas de las personas con TELE no buscan o no tienen acceso a los servicios. Como seleccionamos solamente personas procedentes de servicios estructurados de salud, no sabemos qué piensa este grupo “excluido” sobre sus necesidades.

También el hecho de que uno de los criterios de selección fue la buena capacidad de expresión significó que otro segmento importante de la población de personas con trastornos sicóticos fue excluido del estudio. Tal segmento, que suponemos estar constituido principalmente por personas más comprometidas

cognitivamente y con predominio de síntomas negativos, no tuvo representantes que expresaron sus necesidades. Esta es una limitación muy importante, una vez que tal población puede incluso tener necesidades más urgentes, en función de su reconocida peor evolución.

Algunos de los problemas de reclutamiento específicos de cada centro fueron:

- En Brasil tuvimos mucha dificultad para conseguir mujeres con TELE interesadas en participar del estudio. La justificativa para el rechazo en muchos casos no se explicitó, pero creemos que el estigma está involucrado;
- También en Brasil tuvimos que rechazar a participantes en los grupos de cuidadores no formales; las plazas en estos grupos muy pronto se agotaron. Los familiares parecían tener muchas ganas de participar. Nuestra hipótesis es que a estas personas les falta cuidado (“cuidado al cuidador”), y el estudio fue erróneamente identificado como una puerta para la comunicación de sus dolores existenciales;
- Contrariamente, en Inglaterra hubo dificultad para que se realizaran los grupos de cuidadores no formales. Uno de estos grupos incluso fue realizado bastante posterior al primero, tamaña la problemática para conseguir familiares interesados. Desconfianza del beneficio de las investigaciones científicas se mencionó como una de las causas del rechazo. Pero también creemos que este problema pueda ser el resultado de una cierta omisión de los familiares en un país donde el estado tradicionalmente asume más activamente el cuidado del enfermo.

c) El proceso de realización de los grupos focales ha variado entre los distintos países

A pesar de que el equipo de investigación recibió entrenamiento estructurado para la realización de los grupos de discusión, sólo el hecho de que los coordinadores sean distintos pudo haber determinado diferencias en la colecta de los datos.

De la misma forma, la dinámica de los grupos varió en cada país. En Inglaterra se hicieron grupos mixtos de personas con TELE, al contrario de los demás países, donde los grupos fueron separados por género. Esto puede haber inhibido – o no – los miembros de uno u otro sexo.

En España, la investigadora que coordinó el grupo era brasileña. A pesar de hablar muy bien el idioma español, esta no es su lengua madre, lo que hizo que algunos aspectos de la comunicación fuesen difíciles. La propia coordinación de los grupos y el seguimiento del guión pudo verse perjudicado en algún momento en función de dificultades de entendimiento de las intenciones de lo que estaban diciendo los participantes.

En Brasil, uno de los grupos de profesionales fue perturbado por la presencia de un psiquiatra que monopolizaba la discusión, competía con la coordinadora e insistía en debatir casi solamente cuestiones políticas relacionadas a los servicios. También en Brasil, uno de los grupos de cuidadores no formales fue monopolizado por miembros de una asociación de familiares.

En Venezuela, el coordinador de los grupos era bastante conocido por los participantes, siendo inclusive cuidador formal de algunos de los enfermos. Esto asociado al hecho de que los grupos transcurrieron dentro del medio hospitalario puede haber inhibido el habla de cuidadores no formales y usuarios.

d) Problemas potenciales de traducción

Dos de los países participantes, Brasil e Inglaterra, no tienen el español como lengua madre. Consecuentemente, todo el material teórico proveniente de las transcripciones de los discursos tuvo que ser traducido al español. Esto pudo haber generado errores de interpretación, principalmente en lo que concierne a expresiones idiomáticas y jergas. Algunos de los investigadores - bilingües - pudieron contribuir en el proceso de traducción, comparando los textos originales con las traducciones y corrigiendo errores provenientes de mala interpretación.

Aunque en los demás países se hablaba español, eso no significó ausencia de problemas lingüísticos. Cada país tiene sus peculiaridades etimológicas, expresiones, concepciones, resultado de su entorno cultural. Esto también pudo resultar en problemas a la hora de analizar los discursos. Para minimizar tales dificultades, cambiar y aclarar dudas, los investigadores utilizaron de comunicación vía Internet.

6.4 LAS NECESIDADES EXISTENCIALES

6.4.1 Realización personal y respeto

La enfermedad produce cambios en el funcionamiento del enfermo que influyen en la capacidad laboral, en las habilidades de relacionarse y desempeñarse socialmente. Muchas de las personas con TELE se sienten inútiles y manifestaron la necesidad de hacer algo de valor para sentirse respetadas por los demás.

Frankl (1978) habla de esta necesidad inexorable del hombre de estar permanentemente buscando un significado para su vida: alguien para amar, un trabajo a realizar, una causa política a defender, etc. Para Frankl, el deseo de sentido es una manifestación de la humanidad del hombre e indicio de salud mental.

Nuestra investigación revela que, a pesar de sufrir con las limitaciones impuestas por la enfermedad, las personas con TELE tienen deseo de realizarse. Algunos de los participantes incluso refirieron que se volvieron más creativos tras el brote, denotando una actitud positiva frente a la enfermedad. Esto está de acuerdo con el estudio de Roe y Chopra (2003), que sugiere que vivir con un trastorno mental grave también puede generar procesos de desarrollo personal y cambios.

Llama la atención, cuando leemos los resultados de esta investigación, la enorme carga de sufrimiento que enfrentan estas personas, independiente del país donde haya sido realizado el estudio. Pérdidas de toda orden: laboral, afectiva, moral, etc., que terminan por minar la autoestima del sujeto.

La cuestión laboral es central en el entendimiento de este problema. La mayoría de los participantes con TELE, independiente del contexto sociocultural, no ejerce actividad laboral formal. Esto tiene impacto dramático en la autoestima de estas personas, porque ven el trabajo como una de las principales fuentes de respeto social y realización personal (Erdner y cols., 2002).

Asimismo, no pueden contribuir en la renta familiar, lo que representa un problema especialmente grave en aquellos países donde los servicios sociales son débiles. En tales contextos, muchos de los enfermos se sienten una carga para la familia. Otros no se ven merecedores de los cuidados que reciben y se sienten inferiores a los demás.

Muchos de los cuidadores, principalmente de Latinoamérica, afirmaron que faltan servicios de rehabilitación y terapia ocupacional que sostenga los enfermos en la comunidad y disminuya la sensación de inutilidad de estas personas. De hecho, la disponibilidad más amplia de tales servicios es una necesidad todavía carente de satisfacción en nuestro continente. “La Declaración de Caracas” (OPAS, 1990), que proponía la superación del manicomio y su sustitución paulatina por servicios alternativos, entre ellos los de rehabilitación y terapia ocupacional, fue un intento de cambiar esta realidad (Couto E, 1996). En la práctica, no obstante, aunque el modelo de atención preconice la creación de tales estructuras, en general no hay recursos para desarrollarlas profusamente (Cecílio, 1997).

Lo que las personas con TELE buscan es un significado para su existencia. Pero la enfermedad, para muchos, les ha limitado la posibilidad de realización

personal. Esto es muy grave y debería ser considerado con seriedad. La cuestión no es simplemente ofrecer servicios de rehabilitación y actividades ocupacionales a los enfermos. Algunos pacientes relataron incluso que tales actividades no trascienden y se agotan en si mismas. No se trata, entonces, de mantener a los enfermos ocupados, pero cómo ayudarles a encontrar oportunidades reales de realización personal.

Esta situación se vuelve todavía más compleja cuando los enfermos expresan que les gustaría trabajar, pero les falta ánimo para hacerlo. Al igual que en el estudio de Erdner y cols. (2002), varios participantes con TELE relataron tener conciencia de sus limitaciones psicosociales y sobre lo que debe hacerse para mejorar su situación, pero al mismo tiempo son concientes de que no tienen iniciativa.

La búsqueda de satisfacción artificial parece ser una alternativa para rellenar el vacío existencial proveniente de la falta de metas y perspectiva laboral. Varios participantes con TELE refirieron experiencias con drogas y/o alcohol. Desafortunadamente, la dependencia química pasa a ser un problema adicional grave, que contribuye para la mala adherencia al tratamiento, facilita las recaídas y, consecuentemente, empeora la evolución de la enfermedad (Turner y Tsuang, 1990).

Desafortunadamente, en función de sus problemas funcionales, los individuos con TELE en vez de ser respetados, son depreciados socialmente (Crisp y cols., 2000; Duckworth y cols., 2003). Según nuestros entrevistados, esta depreciación

significa, por ejemplo, no ser escuchado, no asumir responsabilidades, no tener derecho a opinar en las decisiones familiares.

El estigma relacionado a las enfermedades mentales ha sido profusamente investigado en los últimos años (Byrne, 1999; Wilson y cols., 2000). Los participantes manifestaron que es común que al enfermo se lo vea como una persona agresiva, perezosa o incluso “poseída” por fuerzas sobrenaturales malignas. En tales situaciones, el abandono puede ocurrir, lo que puede significar que el enfermo se vaya a vivir en la calle, problema ya discutido en otros estudios como uno de los riesgos de la desinstitutionalización psiquiátrica (Lamb, 1993; Turner, 2002). Al mismo tiempo, la pasividad, la ingenuidad y la dependencia pueden, según diversos participantes, dejarles a los enfermos más susceptibles a ser engañados, maltratados y abusados por los demás.

Muchos también refirieron que no sólo la familia y la comunidad faltan con respeto a los enfermos, pero también los profesionales. El profesional también es víctima de su cultura, cultivando una gama de ideas prejuiciosas sobre personas con enfermedad mental (Littlewood, 1998). Es común la poca expectativa respeto al desarrollo personal de enfermo mentales crónicos, volviéndose la relación profesional/paciente improductiva, lo que perjudica el tratamiento (Byrne, 2000).

Es común también que al enfermo lo infantilicen su familia los profesionales. Seguramente esta actitud es protectora, pero puede generar dolor existencial, sensación de inferioridad y discapacidad. Los padres suelen hacer esto con los hijos considerados más frágiles. El problema es que tal actitud puede expandirse y

configurarse en la manera habitual por la cual el cuidador se dirige al enfermo. Tal equivocación puede ser uno de los responsables, por ejemplo, de la desconsideración por la sexualidad del mismo.

Muchos de los profesionales participantes del estudio hicieron una autocrítica y afirmaron que no están habituados a cuestionar y discutir sobre sexualidad con sus pacientes esquizofrénicos. Los familiares, por su parte, frecuentemente temen la sexualidad del enfermo, porque la relacionan con violencia y descontrol. En ambos casos, hay la negación de una parte fundamental del sujeto que es su vida sexual.

La actividad sexual sabidamente es una fuente de placer y bienestar. La actividad de las endorfinas estimula las hormonas responsables por el humor, lo que mejora nuestra disposición y motivación.

Cuando le negamos al enfermo el derecho de ejercitar su sexualidad, estamos quitándole otra posibilidad más de atenuación del dolor existencial. De cierta forma, estamos negándole la realidad, suprimiéndola, al igual que el enfermo cuando se niega a aceptarse enfermo. Lo que se subentiende de esta actitud es que los cuidadores no tienen respeto por los pacientes como adultos libres.

6.4.2 Libertad y capacidad de autonomía

La libertad es una demanda cargada de ambigüedad para enfermos y cuidadores. Mientras lamentaban no tener libertad para hacer sus propias elecciones, muchos enfermos también relataron sentirse incapaces y poco

motivados para hacerlas. La mayoría de aquellos que viven con la familia ha referido sentirse hipercontrolada por sus cuidadores no formales, pero sienten que sin este cuidado fenecerían.

Igualmente, aunque gran parte de los cuidadores no formales se quejaron de que sus hijos eran muy dependientes, no les estimulaban a desarrollar habilidades de vida diaria y autonomía.

Esta ambigüedad refleja indirectamente la inseguridad a que personas con TELE y familiares están sometidos cuando se enfrentan con la enfermedad. Tal inseguridad genera comportamientos protectores de ambas partes, que limitan el ejercicio de la autonomía.

Encontramos poco material científico abordando la relación entre libertad y salud mental. En las áreas humanas, no obstante, encontramos material teórico interesante, principalmente en la filosofía.

Sartre (1943), por ejemplo, fue uno de los precursores de la discusión sobre esta temática en el mundo occidental. Para este autor existencialista, la libertad es la capacidad del individuo de decidir sobre su vida, haciendo sus elecciones y por ellas responsabilizándose. Los éxitos y fracasos del hombre, según él, son obra suya, no le siendo permitido culpar a los demás o a las circunstancias por sus fallas.

La escuela existencialista pone mucho acento en la responsabilidad individual. En cierta medida esta visión es utópica, una vez que el ser humano

depende - por lo menos parcialmente - de su relación con los demás y de su entorno sociocultural. Esto determina que muy a menudo sea involucrado en situaciones que naturalmente no le gustaría involucrarse, como las guerras, por ejemplo.

Con personas con TELE el ejercicio de la libertad es todavía más complicado y quizás intangible, sencillamente porque la voluntad de los pacientes está comprometida. La mayoría de los participantes de nuestro estudio se quejó que a las personas con TELE les falta ánimo, iniciativa y voluntad. Y la voluntad, según el propio Sartre (1943), es condición necesaria para la existencia libre del hombre. El hombre, dice Sartre, es antes de más nada lo que su voluntad le ha proyectado ser.

Yalom (1989) opina que la libertad es un dilema para muchos de los enfermos psiquiátricos. Las elecciones implican en responsabilidad y crean ansiedad. En función de esto, muchos se eximen de escoger y delegan la responsabilidad para otros. Nuestros resultados sugieren que, respeto a las personas con TELE, tal responsabilidad recae sobre el cuidador (formal o no formal).

La problemática relacionada a la libertad y autonomía de enfermos con trastornos mentales de larga evolución se complica todavía más en los días actuales. En los países desarrollados o postmodernos el apoyo de la familia es cada vez menor y la persona desarrolla su vida con el concepto que todo es posible individualmente. Tal énfasis en el individuo y en sus realizaciones corresponde a los ideales neoliberales del mundo globalizado.

El problema es que en la esquizofrenia el enfermo pierde los medios internos para desempeñar los roles que la sociedad le exige. La dificultad de conseguir y

mantener empleo, manejar las rutinas diarias y desempeñarse socialmente fueron reclamaciones frecuentes de los participantes de nuestro estudio. Enfermo, sin trabajo y con renta baja (o sin renta), al individuo no se lo respeta por su comunidad, de quien se vuelve dependiente. Este proceso fue relatado como extremadamente doloroso, porque hiere la autoestima del enfermo.

En tales circunstancias es bastante natural que el enfermo se sienta distinto, inferior, incapaz, etc., una vez que su desempeño no corresponde a las expectativas sociales de independencia y realización individual. El sufrimiento existencial es inevitable.

Esta puede ser una de las razones de la evolución de los trastornos sicóticos ser mejor en aquellos contextos socioculturales menos favorecidos (que en teoría también son los menos competitivos) (Jablensky y cols., 1992). En tales contextos hay más énfasis en la colectividad y menos en los individuos. Esto podría resultar en menos sufrimiento existencial, una vez que disminuye la presión interna por un desempeño “normal”.

La capacidad de autonomía y el ejercicio de la libertad, según Marmot (2003), están íntimamente relacionados con las condiciones de salud de los individuos. Este autor cree que existe un “gradiente” en la salud, determinado por las diferencias sociales (educación, sueldo, ocupación, etc.): cuanto más poder, dinero y/o libertad tiene el sujeto, más saludable se encuentra. Otro autor, Doyal (1998), veía la autonomía personal como una necesidad básica, también sugiriendo que su ausencia o perjuicio resultaría en daño objetivo a nuestra salud.

Nuestros resultados sugieren que el comprometimiento en la capacidad de administrar la vida determina que muchos de los enfermos con TELE no sepan manejar su tratamiento e identificar sus problemas mentales y físicos. Esto podría contribuir para el deterioro en la salud de estas personas. Estudios rebelan que pacientes psiquiátricos experimentan aumento de morbilidad y mortalidad asociado a una gama de enfermedades médicas, lo que corroboraría esta hipótesis (Phelan, 2001; Osborn, 2001).

La demanda por libertad también apareció vinculada a problemas como falta de privacidad, pérdida de espontaneidad y del seso de identidad. Los enfermos se quejaron de que no pueden ser ellos mismos, bajo la pena de ser criticados y rechazados. Este conflicto también lo discute la filosofía existencialista. Kierkegaard (1849), por ejemplo, creía que el Yo que no puede ser ello mismo es un Yo desesperado. Heidegger, por su parte, hablaba que el hombre inauténtico es un esclavo de la voluntad ajena (Rée, 2000).

Las reflexiones de estos filósofos son muy útiles, pues nos auxilian a comprender el drama existencial asociado a la privación de libertad. No obstante, obviamente no nos aclaran sobre la importancia de esta privación en el pronóstico de los trastornos mentales de larga evolución.

6.4.3 Integridad del Yo

A los enfermos muy a menudo les falta la sensación de coherencia interna. Muchos relataron sentirse atormentados por los síntomas, especialmente las

alucinaciones. Otros hablaron de la sensación de pérdida irreversible de una parte de sí mismo y del sentido de la vida. Sienten miedo, inseguridad y amenazados por peligros internos y externos. Temen, por ejemplo, perder el control, volverse “locos”, agredir a los allegados. Esto parece contribuir para el aislamiento social de los mismos. Para algunos también es complicado alcanzar comprender los códigos sociales, el mundo y las personas alrededor.

Este fenómeno tan arrasador para muchos enfermos no parece ser de interés epidemiológico. Durante la revisión bibliográfica no encontramos estudios sistemáticos que investigaran su impacto en la vida de personas con esquizofrenia. Alguna luz vino de la lectura de obras de psicoanálisis, psicología humanista y filosofía existencialista.

El psicoanálisis tradicionalmente se ha preocupado con las cuestiones relacionadas al Yo. Freud (1931), por ejemplo, hablaba de la existencia de estados patológicos en que las líneas fronterizas entre el ego y el mundo externo se vuelven inciertas. La paranoia, por ejemplo, donde se pierden tales fronteras, fue estudiada profusamente por este y por otros autores. Pero, con la evolución de la técnica, incluso el psicoanálisis se ha apartado de la psicosis, por entenderse que los enfermos no tienen condiciones egoicas y cognitivas de responderle a sus exigencias (Kaplan, 1997).

La psicología humanista también nos auxilia en la comprensión de esta dimensión en la esquizofrenia. Erich Fromm (1966) afirmaba que la integridad del hombre depende de la convicción de este mismo hombre sobre quién es y la

creencia en sus capacidades. Asimismo, sugiere que la preservación de la integridad del Yo está vinculada invariablemente a la realización productiva de las potencialidades del hombre. Desafortunadamente, según muchos de nuestros participantes, estas condiciones están perjudicadas en la esquizofrenia. A los enfermos les falta seguridad con relación a sus habilidades sociales y, en general, les faltan medios internos y externos para llevar una vida productiva.

Kierkegaard (1849) afirmaba que el Yo se hace más fuerte e íntegro en la medida en que aumenta la conciencia interior del individuo. Por conciencia interior entendía el hecho de que la persona se da cuenta de lo que pasa en su vida, asumir sus dolores y desesperaciones. Esta suposición encuentra eco en el habla de muchos de los participantes con TELE de nuestro estudio, que afirmaron que sus temores y sufrimientos disminuyeron tras haber comprendido la enfermedad.

El mismo Kierkegaard creía que la reflexión sobre el Yo no era una cosa al que el mundo diera mucha importancia. Pensaba el filósofo que el hombre se acomoda en la negación de su desesperación. Tras ciento cincuenta años, interesantemente, nuestros resultados sugieren que en la práctica clínica ocurre exactamente esto: la negación del Yo de los enfermos sicóticos.

6.4.4 Conciencia y aceptación de la enfermedad

Lo que aquí denominamos de *toma de conciencia de la enfermedad* suele ser un proceso difícil. Los cuidadores de nuestro estudio refirieron que muchos enfermos

se niegan a aceptar el diagnóstico, lo que puede durar toda la vida. Los propios cuidadores a veces se niegan a aceptarlo.

Una vez que la esquizofrenia es vista con prejuicio por la sociedad, es un dolor muy grande admitirse portador de la misma (para los familiares también: es común que sientan vergüenza y culpa por la enfermedad, lo que puede estimular actitudes de negación). Al mismo tiempo, reconocerse enfermo implica asumir que mucho de sus anhelos y planes no más podrán concretizarse.

La negación es un mecanismo de defensa común a otras enfermedades (tanto mentales como físicas). Sabidamente, en las enfermedades malignas, por ejemplo, el enfermo pasa por diversos “estadios” mentales hasta aceptarse como portador (negación, búsqueda por soluciones mágicas, rabia, etc.). Otras enfermedades crónicas, tales como la diabetes, el reumatismo y la hipertensión, muy a menudo se niegan en su principio. La diferencia entre enfermedades físicas y mentales es que estas últimas conllevan a un sufrimiento adicional que es el estigma, lo que puede dificultar todavía más el proceso de aceptación.

Además de la negación, la dificultad de comprensión de la enfermedad también puede ser el resultado de limitaciones cognitivas de los sujetos.

Nuestros resultados están de acuerdo con los resultados del *Internacional Pilot Study of Schizophrenia* (WHO, 1973), que ha encontrado que la pobreza en la capacidad de insight (o reconocerse como enfermo) es condición tremendamente frecuente entre las personas con esquizofrenia.

Sea por negación sea por dificultades cognitivas, la no aceptación y comprensión de la enfermedad parece ser perjudicial para la evolución de la enfermedad. Algunos enfermos de nuestro estudio relataron que tras haber admitido padecer un trastorno mental, pasaron a sufrir menos y manejar mejor sus problemas. Este resultado está de acuerdo con algunos estudios que sugieren que el control de los síntomas por los enfermos está asociado con la tomada de conciencia, por lo menos en cierto grado, de la enfermedad (Breier y Strauss, 1983). Conjuntamente, pacientes esquizofrénicos que admiten padecer la enfermedad son más adherentes a los tratamientos y comparecen más a las consultas (Lin y cols., 1979).

McEvoy y cols. (1989) han investigado esta problemática en 52 pacientes con esquizofrenia y encontraron que aquellos con mayor capacidad de *insight* eran significativamente menos propensos a presentar recaídas, además de más adherentes al tratamiento. Los autores resaltaron la importancia del desarrollo de estrategias psicoeducacionales para mejorar la capacidad de comprensión de la enfermedad.

En otro estudio, McEvoy e cols. (1981) han reportado que, aunque muchos enfermos no se admitan como tal, no se niegan a tomar las medicaciones. Los resultados de su último estudio sugieren que, tras el alta hospitalaria, aquellos pacientes soportados por familiares implicados en su cuidado cumplen el tratamiento, independientemente de tener o no conciencia de la enfermedad (McEvoy, 1989).

Dittmann (1990) sugiere que la identificación de las estrategias utilizadas por los pacientes para controlar los síntomas puede auxiliar en el tratamiento de los mismos. Este autor apunta para la necesidad de escucharse las experiencias de los enfermos para identificarse tales estrategias. En nuestro estudio, muchos enfermos y cuidadores no formales mencionaron que ser escuchado y educado sobre la enfermedad contribuye para la aceptación del trastorno y su mejor manejo.

Por otro lado participantes de todos los contextos relataron que no todos los enfermos tienen condiciones de comprender lo que sucede, que las pérdidas cognitivas pueden impedir definitivamente la conciencia de la enfermedad.

La literatura sobre calidad de vida y esquizofrenia ejemplifica muy bien el problema anterior. Parece haber una tendencia de que los enfermos con esquizofrenia reportaren altos niveles de satisfacción a pesar de vivir en condiciones muy a menudo precarias. Una de las explicaciones para este hallazgo es el comprometimiento cognitivo, especialmente del juicio crítico de estas personas (Doyle y cols., 1999), que complicaría su capacidad de comprender la realidad.

Tal resultado implica que las medidas de calidad de vida hechas por clínicos en general tienen débil relación con la opinión de los enfermos (Sainfort y cols., 1996). Aunque este hallazgo haya sido tradicionalmente interpretado como una confirmación de la naturaleza subjetiva de la calidad de vida, algunos autores sugieren que la percepción de los enfermos sobre su calidad de vida pueda ser distorsionada por la pobreza de *insight* con respecto a la enfermedad (Atkinson y cols., 1997; Doyle y cols., 1999).

En nuestra investigación muchos de los participantes con TELE relataron grandes cargas de sufrimiento e insatisfacción con su vida. El hecho de que uno de los criterios de selección de los enfermos fue la buena capacidad de expresión puede explicar esta divergencia con los estudios sobre calidad de vida. Es probable que hayamos seleccionado personas con mejor desempeño cognitivo y, en función de esto, capacidad de juicio más esmerado.

Hay que mencionar que el buen desempeño cognitivo y la conciencia sobre la enfermedad que suponemos haber predominado entre nuestros pacientes tal vez justifique la abundante presencia de necesidades existenciales en los discursos de los mismos. Quizás si eligiéramos solamente enfermos con cognición y juicio perjudicados no habríamos encontrado los mismos resultados. Esto, obviamente, no significaría que tales personas (las que no participaron del estudio) no tengan necesidades existenciales, y sí que tengan dificultad para expresarlas.

6.4.5 Amor y las dificultades de relacionarse

La pérdida de lazos afectivos y/o la dificultad de hacer nuevas relaciones fueron relatadas como motivo de gran dolor y sufrimiento para los enfermos.

Al igual que los resultados del estudio de Erdner y cols. (2002), muchos de los participantes con TELE relataron que a pesar de sentirse extremadamente solos, se sienten incapaces de establecer relaciones afectivas. Algunos declararon que esto se debe a una reacción natural de aislamiento resultado de los síntomas. De hecho, retraimiento y disminución del desempeño social son tradicionalmente descritos

como síntomas negativos de la esquizofrenia, relacionados con el aislamiento del enfermo (Andreasen, 1995).

Otros consideraron que la soledad es consecuencia del prejuicio de la sociedad hacia el enfermo, lo que encuentra respaldo en el estudio de Ertugrul y Ulug (2004). Reforzando lo que ya mencionamos, el prejuicio determina que la persona sufra rechazos y humillaciones, lo que contribuye para el aislamiento y es responsable por una carga adicional de disfunción y sufrimiento (Crisp y cols., 2000).

De acuerdo con Pattison y cols. (1975) enfermos con esquizofrenia tienen 4 a 5 personas en su red de relaciones, mientras la población general tiene entre 20 y 30. Nuestros resultados sugieren que, de hecho, la red social de los enfermos es muy pobre. La mayoría de los participantes refirieron que tras el brote amigos y familiares se apartan. Los que perseveran con la relación en general tienen con el enfermo un vínculo familiar muy estrecho (son las madres, hermanas, más raramente los padres o compañeros (as)). Encontramos que 75% de los cuidadores no formales que participaron de los grupos eran mujeres, en general la madre.

Algunas madres (u otro familiar clave) y algunos enfermos, principalmente de los países latinoamericanos, manifestaron preocupación con el destino del enfermo tras la muerte de la madre. Además de ser el lazo afectivo más significativo, las madres muy a menudo también se encargan de todos los cuidados que el sistema sociosanitario precario de estos países no ofrece.

El rechazo y la soledad fueron descritos por algunos como elementos negativos que producen empeoramiento de la enfermedad, mientras la comprensión, el respeto y los cambios afectivos fueron considerados factores positivos que contribuyen para su mejora.

Leff y cols. (1992) encontraron que el aislamiento social y la pobreza de vínculos están asociados con empeoramiento del pronóstico social y clínico de personas con esquizofrenia. Corroborando con este hallazgo, es bien conocida la asociación entre recidivas y un alto nivel de “emociones expresadas”, definidas como crítica, hostilidad o sobreenvolvimiento emocional de por lo menos un miembro de la familia del enfermo (Kavanagh, 1992; Wuerker *et al*, 2001).

Fortaleciendo los estudios anteriores, Verghese y cols. (1989) hallaron que actitudes positivas de familiares, allegados y vecinos están asociadas a un mejor pronóstico. Asimismo, la pobreza en las relaciones sociales parece tener impacto negativo sobre la calidad de vida en personas con esquizofrenia (Hansson y cols., 2003).

Algunos enfermos de Inglaterra manifestaron la necesidad de convivir más con sus familiares. Muchos viven solos o con otros enfermos en residencias con diversos niveles de soporte. Para tales personas, la principal fuente de contacto social es, muy a menudo, la relación con los profesionales que les prestan cuidados. Estos resultados son semejantes a del estudio desarrollado por Borge y cols. (1999), en Noruega. Los autores entrevistaron 70 personas con trastornos mentales de larga evolución viviendo solas o en residencias protegidas y encontraron que el soporte

emocional de las mismas viene mucho más de los equipos de salud que de familiares o amigos.

Vivir con la familia, sin embargo, no necesariamente disminuye la sensación de desamparo y soledad. Algunos enfermos se quejaron que la relación con los familiares era poco afectiva, tensa y, a veces, agresiva. Los hallazgos de Neeleman y Power (1994) de que personas con trastornos sicóticos cuyas redes sociales son grandes frecuentemente se sienten tan solitarias como las que no poseen redes corroboran nuestros datos.

Por otra parte, el hecho de vivir solo no necesariamente significa que el enfermo va a sentir soledad. En el estudio de Borge y cols. (1999), los autores encontraron que la soledad entre los enfermos que vivían solos no fue más pronunciada que aquella de los que vivían en residencias compartidas.

Mientras para ciertos enfermos la relación con la familia no era percibida como positiva y motivadora de cambios afectivos, para otros fue considerada el estímulo más importante para mantenerse luchando y no desistir de la vida. Frankl (1978) consideraba que el amor puede ser el elemento más importante a darle significado a vida de una persona.

Otros de los participantes con TELE relataron que amar y ser amado, conseguir pareja y constituir su propia familia significaría volverse normal. La enfermedad fue considerada una barrera para satisfacer tales necesidades. En el estudio de Erdner y cols. (2002), algunos enfermos relataron lo mismo.

Una vez que amigos, parejas y familiares se apartan, algunos terminan relacionándose con otros enfermos, que en general conocen en los servicios. La relación con personas que presentan sus mismos problemas parece facilitar la mutua comprensión, disminuir la sensación de ser diferente y el aislamiento.

Hay que subrayar que habitualmente los cuidadores niegan la necesidad de amor. Al igual que la cuestión de la sexualidad, que ya comentamos cuando hablamos sobre la necesidad de respeto, el amor es sustraído del sujeto, o mejor, desconsiderado. La cuestión de la infantilización del enfermo puede también estar implicada en esta omisión.

6.4.6 La Espiritualidad

Entre todas las necesidades existenciales que distinguimos, las espirituales aparecieron con menos expresividad que las demás. Esto podría significar que no son muy importantes o, por el contrario, que son importantes pero están satisfechas.

Aunque la espiritualidad no involucre obligatoriamente la religión, en nuestro estudio muy a menudo apareció vinculada a experiencias religiosas y/o místicas.

Las prácticas y creencias religiosas han recibido poca atención en la literatura psiquiátrica. Aunque algunos argumenten que tales prácticas contribuyan para la desorganización emocional del sujeto, hay estudios que apuntan para una asociación positiva entre las creencias religiosas y el bienestar psicológico (Fitchett y cols., 1997).

La reflexión sobre el beneficio o no de la espiritualidad para la existencia humana está presente principalmente en las ciencias humanas. Erich Fromm (1966), por ejemplo, defendía que sin fe el hombre se vuelve estéril, desesperanzado y miedoso. Kierkegaard (1849) profesaba que la fe es “la más alta pasión humana”; la fe todo suplanta, quedándose arriba incluso de la razón y de la moral. Por otra parte, Nietzsche (1882) y Freud (1931), cada uno a su manera, creían que las religiones y el misticismo servían al hombre como forma de negar la realidad y no asumir la responsabilidad sobre sus actos.

Esto apareció en nuestra investigación. Por un lado, la religiosidad fue relacionada a grandes confusiones en el mundo interno del enfermo, llevándolo a tener dificultades para manejar la realidad y aceptar el trastorno. La dinámica de las religiones (especialmente de las carismáticas) facilita este tipo de confusión. No es raro que el sacerdote (o pastor) instigue al enfermo para que abandone el tratamiento y confíe en la cura divina.

Por otra parte, la espiritualidad y la práctica religiosa también se describieron como una importante fuente de alivio para los dolores existenciales y de esperanza en el futuro, ayudando también en la socialización de la persona.

En oncología hay estudios revelando que la espiritualidad favorece el ajustamiento del enfermo, produciendo alivio en los conflictos existenciales y auxiliándolo en la búsqueda de un nuevo significado para su existencia tras el diagnóstico (Moadel y cols., 1999). Corroborando esta información, en nuestra

investigación algunos de los enfermos relataron que las experiencias espirituales suplían su vida de significado.

Cohen y cols. (1996) sugieren que el bienestar espiritual y existencial es tan importante para la calidad de vida como el bienestar físico, psicológico y social, en pacientes con cáncer.

Otra investigación en oncología indica que la capacidad de comandar y controlar la vida está perjudicada cuando las necesidades existenciales y espirituales no se satisfacen (Proot y cols., 2004).

En nuestro estudio, las personas con TELE refirieron que la espiritualidad impele el individuo a continuar a pesar de todas las dificultades. Asimismo, la sensación de desamparo de los enfermos – y también de sus familiares – es muy a menudo atenuada por vivencias espirituales.

Fitchett y cols. (1997) entrevistaron a 51 individuos con enfermedades psiquiátricas y 50 con enfermedades clínicas generales y encontraron que la mayoría de las personas en los dos grupos presentaba necesidades religiosas y las consideraban importantes para su bienestar. No obstante, los enfermos psiquiátricos presentaron menos recursos para satisfacer tales necesidades. Estas se conectaban principalmente al recibimiento de soporte de otros (miembros de la comunidad religiosa, incluyendo el clérigo). Estos datos son semejantes a los nuestros, donde las necesidades espirituales también aparecieron relacionadas a la necesidad de ser escuchado y recibir atención.

6.5 HABLANDO CON LOS USUARIOS

Lo que aquí denominamos necesidades existenciales puede ser apuntado por algunos como simples manifestaciones de los síntomas negativos y positivos de la esquizofrenia. Tal raciocinio puede no estar distante de la realidad. Pero tales síntomas también representan una importante carga de sufrimiento que aparentemente no ha sido considerada como pasible de intervención en la práctica clínica.

Para el enfermo la enfermedad puede significar la pérdida irremediable de la capacidad de ser y vivir “normalmente” en el mundo. Un enfoque reduccionista (limitado) implicaría en el riesgo de juzgar que el enfermo “embotado afectivamente” no tiene demandas emocionales y afectivas, desconsiderando su angustia existencial frente al hecho de sentirse inhábil para relacionarse satisfactoriamente. Muchos de los pacientes entrevistados relataron sufrimiento intenso proveniente de la pérdida de vínculos tras el inicio de la enfermedad.

Dolor, depresión y ganas de morir aparecieron constantemente en el discurso de estas personas. De hecho, ¿por qué seguir viviendo si en general a sus experiencias subjetivas no se las considera importantes, no tiene amor, se siente rechazado, no tiene proyectos personales, no consigue realizarse profesionalmente y depende de los demás?

Es incluso sorprendente que en medio a tantas adversidades estos individuos encuentren razón para seguir viviendo. Las transcripciones sugieren que, incluso

frente a las más difíciles limitaciones financieras y de salud, los pacientes encuentran fuerza para enfrentar la enfermedad. Esta fuerza puede venir del amor de los familiares o amigos, de su actividad ocupacional, de sus creencias espirituales, de algo o alguien que le dé a su vida un significado.

Los profesionales de la salud no están habituados a pensar que las personas con TELE tengan otras demandas que no los síntomas sicóticos. Muy a menudo no se escucha a los enfermos ni siquiera cuando desean hablar de estos síntomas (McCabe y cols., 2002).

Van Meer (2003) ha encontrado que los enfermos frecuentemente desean discutir experiencias subjetivas con sus médicos, pero estos consideran tales temas irrelevantes. El resultado es que los pacientes terminan resignados y silenciados en lo que toca a sus conflictos (Dittmann y Schüttler, 1990).

Una justificativa universal para este problema es el tiempo (corto) de las consultas, que no permite a los profesionales profundizarse en otras demandas que no aquellas más objetivas (Little y cols., 2001). Los propios enfermos restringen la manifestación de sus demandas tomando para sí la responsabilidad de manejar el tiempo de la consulta para aliviar la carga a la que piensan que sus médicos están sometidos (Pollock y Grime, 2002).

En nuestro estudio, participantes de todos los distintos contextos socioculturales hicieron referencia a la poca disponibilidad de los profesionales para la escucha de sus miedos, angustias y sufrimientos. Cuidadores no formales y

personas con TELE se quejaron que frecuentemente los médicos sólo se preocupan con síntomas, si el enfermo tiene alucinaciones, si está tomando las medicinas.

La explicación para este aparente “descaso” con la subjetividad de los pacientes es probablemente multifactorial. La cultura científica y popular, los problemas y dificultades personales de los cuidadores no formales, la realidad social y de los servicios, entre otros, son factores que pueden estar involucrados en esta dinámica asistencial “deshumana”. Seguidamente enumeraremos algunas de nuestras hipótesis para este problema:

a) El descaso resulta del sufrimiento personal del cuidador

¿Quizás el cuidador se sienta, al igual que muchos de los cuidadores no formales, cansado, sobrecargado, sin motivación?

En Brasil, por ejemplo, vivimos una realidad alarmante en los servicios públicos de salud¹²: desorganización estructural, recursos limitados, funcionarios desvalorizados, mal remunerados y desmotivados. La falta de recursos materiales y humanos genera severa sobrecarga para los servidores en actividad, que terminan padeciendo de problemas físicos y psíquicos de salud consecuencia de la elevada insalubridad del trabajo que ejercen. Adicionalmente, el simple hecho de trabajar en el área de la salud y ser un cuidador implica en riesgo potencialmente alto de sufrir daños físicos y mentales (Bontempo, 1999). Tales problemas, no obstante, no se

¹² Los servicios públicos son los responsables por la atención en salud de la mayoría de la población brasileña. Esta población en general es pobre y negra (la discriminación en Brasil es “silenciosa”; a pesar de más de cien años de abolición de la esclavitud, la población negra sigue siendo la más segregada, en todos los ámbitos sociales).

estiman como problemas. Es decir, hay una desconsideración por las necesidades de los profesionales, no existe una política de cuidado al cuidador dentro de los servicios. Tal desprecio lleva paulatinamente al cuidador a pasar por encima de sus dolores. La sensación de que no se lo escuchará, de que no vale la pena hablar sobre esto, o incluso de que se evaluaría negativamente si se quejara, puede impelerle a no manifestarse. Pone el dolor debajo de la alfombra y sigue. Pero, a cada dolor no expresado, omitido, recusado, cuerpo y mente se resienten (Kierkegaard, 1849).

Este escenario es fértil para la depresión y para la hostilidad en la oferta de la atención, y tal vez explique porqué muy a menudo la población se siente maltratada por los profesionales de los servicios públicos en Brasil (Tonús y cols., 2004). La atención privada en forma de convenios – utilizada por parte de la población de las clases media y alta, está mejor estructurada, pero también tiene graves problemas: también aquí al médico se lo desvaloriza¹³ y hay el riesgo de que la atención no sea la mejor que se podría ofrecer.

b) El profesional tiene descaso con su propia salud mental y sufrimientos existenciales.¹⁴

No siempre los profesionales reconocen que están en sufrimiento. En Brasil, por ejemplo, muchos de los trabajadores de los servicios públicos viven su rutina sin preguntarse, aceptando la estagnación profesional y la sobrecarga como un precio

¹³ El valor que el convenio paga a los médicos por la consulta es muy bajo, a pesar del valor exorbitante que los pacientes pagan por el plan de salud.

¹⁴ Si no cuida adecuadamente de sí mismo, ¿cómo va a cuidar de los demás?

razonable a ser pago en cambio de la estabilidad en el trabajo (Wagner LC, 2004)¹⁵. Pero esto puede volverse en más un motivo para desconsideración, amargura y malos tratos cuando ofrecen asistencia a sus pacientes.

En nuestro estudio los cuidadores no formales hablaron abiertamente de la sobrecarga a que están sometidos. Aunque coleccionar informaciones sobre los cuidadores no fue nuestro objetivo, el espacio grupal y la temática estimularon a los cuidadores no formales a expresar su descontentamiento personal. Esto no ha ocurrido con los formales. Pero, ¿por qué?¹⁶

¿Sería la omnipotencia típica del médico (y/o de los demás profesionales del área)? ¿Sería una sobreadaptación (en el sentido de que no se permite derrotar o sufrir y pasa por la vida como si fuera el “superhombre” – otro devaneo que le alimenta la vanidad)? Es decir, no reconoce el dolor existencial que le aflige y utiliza de la mala fe sartreana para huir de los compromisos con su propio yo. Al final, en tal condición de pobreza espiritual, nada puede ofrecer a su paciente, que padece del mismo mal.

Tal cual afirma José Saramago (1999), la humanidad está de hecho ciega, pero de una ceguera que va mucho más allá de incapacidad de discernir colores y objetos. La ceguera de que habla Saramago es del orden subjetivo.

¹⁵ Los funcionarios públicos en Brasil tienen estabilidad en el empleo. Es decir, teóricamente no están sujetos a las leyes del mercado de trabajo, quedándose libres de la inseguridad de este mercado. Esto aparentemente es bueno para el funcionario, pues se siente seguro y protegido. Pero al final contribuye para la estagnación del mismo, una vez que en general los gobiernos no tienen una política de desarrollo personal dentro del servicio.

¹⁶ Según Bauer y Gaskell (2000) la interpretación de datos cualitativos exige una lectura tanto de las “presencias” como de las “ausencias” de informaciones. En el caso mencionado aquí, nos atrevemos a considerar que el hecho de que los cuidadores no formales no hayan manifestado tan abiertamente sus sufrimientos pueda ser considerada una omisión o negación de los mismos, entre otras causas.

En discurso hecho en 1999 en la Universidad Federal de Rio Grande do Sul, Saramago defiende la tesis de que nosotros, los seres humanos, somos seres amputados. No habla el autor de amputación física, pero de amputaciones, mutilaciones que no son visibles. Para el escritor, la evidencia mayor de que somos amputados es nuestra propia resistencia en reconocer que lo somos.

Saramago es muy escéptico con relación a esta cuestión; cree que los seres humanos tienden a optar por los caminos aparentemente más fáciles. En este sentido, la reflexión pierde camino para la negación.

Sabidamente la “ceguera” tiene sus ventajas, la principal de ellas es evitar el sufrimiento que por ventura podríamos venir a tener caso la realidad se hiciera “visible”. Pero tal mecanismo de defensa puede ser muy nocivo, porque impide que nos conectemos con nuestro Yo auténtico, y pone en riesgo nuestra capacidad de relacionarnos verdaderamente con los demás.

c) La ciencia tradicional estimula la separación entre mente/cuerpo.

En el Occidente, la tradición filosófico religiosa de separación entre “alma” y cuerpo, reforzada por el racionalismo cartesiano, impuso una separación en términos del conocimiento producido sobre uno u otro dominio. Así, en nuestra sociedad, al cuerpo se lo ve como perteneciendo al dominio del conocimiento objetivo y, por lo tanto, objeto de estudio de las ciencias biomédicas, mientras el “alma”, la mente y/o el psiquismo son relegados al orden de la subjetividad y vistos como objeto de la religión, psicología y psicoanálisis. Esta dicotomía no es

solamente analítica, sino también implica en una valoración diferenciada de estos dos dominios, siendo que el dominio del cuerpo es, sin duda, lo más valorizado. Es la materialidad del cuerpo que configura su realidad, su verdad. Como consecuencia, todo lo que no puede ser materializado, cuantificado, aislado y universalizado de la misma forma se lo tiene como subjetivo, es decir, como teniendo una existencia circunscrita al dominio del pensamiento y, por lo tanto, no constituyéndose en una realidad de hecho.

Tal visión dicotómica resulta en una división del propio sujeto, que acaba no siendo visto como un todo, pero en partes. El médico – y los demás profesionales que trabajan directamente con los enfermos en los servicios de salud – terminan responsabilizándose por el cuidado con el cuerpo, mientras se ignora la mente/alma o derivada a otras instancias (religiosas, sociales, etc.).

Esta es una medida también protectora. Cuando transformamos al enfermo en objeto (el cuerpo), disminuimos nuestra responsabilidad, restringimos la demanda. En cierta medida, estamos protegiéndonos de la sobrecarga advenida del hecho de ser cuidador.

En la década de los sesenta del último siglo, Erich Fromm (1966) apuntaba para la crisis en la ciencia tradicional, que más preocupada con la clasificación y control de los individuos, se deshumanizó.

Antes de Fromm, Kierkegaard (1849) ya cuestionada la pretensión de la ciencia de su época en suponer que la realidad podría ser condensada y explicada

completamente mediante sistemas y estructuras concretas. Kierkegaard sostenía que un sistema es incapaz de dar cuenta de la realidad humana, una vez que los individuos son singulares, tienen diferencias y existencias muy particulares.

La filosofía existencialista pone bastante acento en la reflexión sobre tales cuestiones. Heidegger (1889-1976), por ejemplo, entendía que, si bien la ciencia natural lograba explicarnos a nosotros los seres humanos de manera lógica y racional, no somos nada además de nuestras comprensiones e incomprensiones del mundo y del lugar que en él ocupamos (Rée, 2000).

Estas comprensiones e incomprensiones del mundo fueron el tema principal del discurso de los participantes de nuestro estudio. El sentimiento derivado de la privación de cosas concretas se ha revelado tan importante como las privaciones en sí mismas. Tener un lugar digno donde vivir es importante, pero tan importante como esto es la sensación de protección que adviene de este lugar. La falta de morada también significa abandono, rechazo, desamor.

Yalom (1989) apunta que cuando las privaciones, sean ellas concretas o subjetivas, dominan nuestras vidas, somos invadidos por sufrimiento profundo al que denomina "dolor existencial". Afirma que es el dolor existencial - derivado de nuestras necesidades insatisfechas - lo que mueve a las personas para buscar ayuda sea de amigos, familiares o profesionales.

El autor reporta cuatro demandas existenciales especialmente importantes: la inexorabilidad de la muerte de cada uno de nosotros y de aquellos a quien amamos;

la libertad para conducir nuestra vida de acuerdo con nuestras elecciones; la reflexión de que, en verdad, estamos solos en el mundo; la ausencia de significado para la vida. Asimismo, cree que es posible auxiliar a los pacientes a confrontarlas y manejarlas de modo a atenuar el dolor y contribuir para su crecimiento.

Nuestros resultados sugieren que escuchar a los pacientes puede contribuir para la disminución del dolor existencial derivado de la presencia de la enfermedad. Valorar la opinión y las experiencias subjetivas de los pacientes puede reducir la ansiedad y mejorar la imagen que ellos tienen de sí mismos.

Apoyo, educación sobre la enfermedad y un abordaje centrado en el desarrollo de las habilidades del enfermo aumentan la adherencia y la satisfacción con el tratamiento (Little y cols., 2001).

Asimismo, un abordaje que considere las necesidades existenciales seguramente contribuirá para el fortalecimiento de la relación profesional/paciente, lo que influye positivamente en el pronóstico de la enfermedad.

A) Quizás una de las cuestiones más importantes apuntadas por nuestra investigación sea: ¿Cuál es la significación y relevancia de nuestros hallazgos para el cuidado clínico de los enfermos con trastornos esquizofrénicos de larga evolución?

Algunas reflexiones importantes surgen cuando de la discusión de esta temática:

a) ¿Cómo satisfacerse necesidades tan abstractas como amar, ser libre y encontrar un sentido para la vida?

Esta es una cuestión fundamental en la discusión. Cuando nos piden fármacos, sabemos exactamente de lo que se habla. Pero si la queja es sobre la soledad y, al mismo tiempo, sobre la imposibilidad interna de acercarse a los demás. ¿Qué debemos hacer? ¿Qué hacemos cuando el enfermo nos pide acercamiento?

Estamos pues disponibles o no. Disponibles para escuchar y contener el sufrimiento. Nada más que esto. Porque es obviamente imposible rellenar concretamente el vacío existencial de nuestro paciente, pero es perfectamente posible que él se sienta más aliviado si encuentra - en nosotros - un lugar seguro donde anclar sus dolores existenciales. No podemos obligar que la comunidad donde vive el enfermo le acepte sin restricciones, pero podemos servir de ejemplo a esta comunidad, combatiendo el estigma, respetando las diferencias, tratando al enfermo de manera digna.

Presumimos que tales acciones – centradas en una práctica más humana - serían primordiales para la satisfacción de las necesidades existenciales de nuestros pacientes. Pero, para tener seguridad de que este método es eficaz es imprescindible realizar investigaciones cuali y cuantitativas que enfoquen la práctica del profesional. Hablaremos más sobre esto seguidamente.

b) ¿Cuál es el papel de la educación y formación del profesional en el cuidado?

Las facultades de medicina, enfermería, terapia ocupacional, entre otras del área de la salud, no preconizan el estudio de disciplinas vinculadas a temáticas existenciales y humanistas. La psicología hace parte de los programas curriculares, pero como una disciplina teórica, desvinculada de la práctica. La filosofía, por su parte, en general no existe en los currículos¹⁷. Esta realidad tiende a reproducir la dicotomía cuerpo/mente, que anteriormente citamos, y contribuye para la alienación de los futuros profesionales. Los estudiantes no se preparan y entrenan para “escuchar” a los enfermos. Como consecuencia, cuando empiezan su práctica, pueden no tener habilidad de comprender y/o identificar otras demandas que no aquellas más objetivas, relacionadas a los disturbios físicos y sociales. O entonces, identifican, pero no tienen medios o no saben qué hacer con tales demandas, lo que puede ser motivo de angustia para el profesional.

Los psiquiatras y psicólogos, por su parte, supuestamente reciben entrenamiento para la escucha. Pero estos profesionales no son los únicos a trabajar con enfermos mentales graves. En el Occidente, de hecho, siquiera son, hoy en día, los más involucrados en la atención a las personas con TELE. Los cambios en la atención a la salud mental, a lo largo del último siglo, significaron, como ya hemos hablado, transferencia de los cuidados para la comunidad. En gran parte de los casos, independientemente del contexto del que se habla, son los profesionales de la atención primaria los que reciben y ofrecen tratamiento continuado a estas

¹⁷ Estas informaciones se obtuvieron por medio de consulta a los programas curriculares de las Facultades de Medicina y Enfermería de la Universidad Federal de Rio Grande do Sul y de la Facultad de Terapia Ocupacional del Centro Universitario Metodista IPA de Porto Alegre. La autora de la presente tesis fue alumna de la citada Facultad de Medicina y es actualmente profesora de la Facultad de Terapia Ocupacional.

personas. Estos individuos, muy a menudo, carecen de capacitación para el manejo de enfermos con TELE.

Son centenas de médicos, trabajadores sociales, enfermeros, entre otros, que aprendieron tardíamente - en la práctica, que hay conocimientos que no les ofrecieron en las universidades. Interesantemente, tal “privación” u “omisión” de conocimiento puede incluso reflejar los prejuicios de las instituciones – y en último análisis de la sociedad en cuestión – respeto al entendimiento de la subjetividad de los individuos (y también respeto a las enfermedades mentales). Esto me parece muy grave y, en cierta medida, confirma la tesis de José Saramago (1999) sobre la “ceguera” humana: excluimos aquello que no nos agrada, sean ideas, sentimientos o personas.

Cambiar esta realidad seguramente es un trabajo arduo. En último análisis, estamos hablando de valores, tradiciones y cultura de una práctica. Si los cambios individuales son difíciles, más aún son los cambios colectivos.

Seguramente ningún cambio se procesará antes que se ofrezcan pruebas concretas de la efectividad de una práctica más humana, también interesada en las cuestiones existenciales de los individuos. Este punto es muy importante, porque necesitamos de resultados que se confirmen en el cotidiano. Hay terapéuticas que son eficaces porque se dan en condiciones ideales, pero en la rutina de los servicios son impracticables. Los tratamientos psicoterápicos son un ejemplo: aunque en general no se realicen pruebas estadísticas que comprueben su eficacia, sabidamente la psicoterapia auxilia a aliviar sufrimientos, pero, como el tratamiento es caro, pocos tienen acceso. ¡Sin acceso, no hay tratamiento! Es decir, en lo que

toca a la salud colectiva, esta modalidad de tratamiento no puede ser considerada efectiva, porque no hay cómo materializarse en circunstancias habituales. Lo mismo puede suceder con la consideración sobre necesidades existenciales de las personas.

c) ¿La “vocación” es importante para trabajar en el área de la salud?

Calligaris (2004) acredita que hay características indispensables a un terapeuta: que le gusten las personas y que le guste escucharlas, por más diferentes que sean (es decir, que no tenga prejuicios); que tenga una extrema curiosidad por la variedad de la experiencia humana; que “no” sea un modelo de conformismo y normalidad; que haya tenido – él mismo - una buena dosis de sufrimiento y que lo reconozca.

A nosotros nos parece que estas características serían también indispensables a todos aquellos que trabajan en el área de la salud. El cuidador formal debería tener, sea cual fuera su especialidad, capacidad de empatía y preocupación legítima con su paciente como un todo. Si salud es el completo bienestar físico, mental y espiritual – como pregona la Organización Mundial de la Salud (1998), entonces cuidar de la salud de una persona significa preocuparse con todos los ámbitos de su vida.

Pero esta cuestión es muy compleja, por que no se trata sencillamente de pasar a entrenar a los cuidadores formales a ser empáticos. Calligaris (2004) no cree que las características apuntadas anteriormente se puedan enseñar. Cree que

es una cuestión de tener o no vocación, porque, para él, tales características son innatas¹⁸.

Al contrario de Calligaris, creemos que es posible entrenar ciertas habilidades terapéuticas. Información y capacitación pueden cambiar incluso nuestra manera de ser y ver el mundo. Pero opinamos que una buena dosis de ganas es necesaria para que la práctica del profesional se vuelva más humana.

La cuestión fundamental tal vez sea la viabilidad de realizar una práctica “holística” dentro de los servicios. Quizás no sea posible.

Anteriormente hablamos de la importancia de que encontremos evidencias de que tal práctica sea efectiva. No podemos olvidar que la efectividad también depende de la aceptación del método por los profesionales y por los servicios.

Quizás de hecho los profesionales de la salud deban dedicarse solamente a la satisfacción de las necesidades clínicas y sociales de los enfermos. Cuanto a las necesidades existenciales, posiblemente serían mejor satisfechas por otros individuos, como los religiosos, los consejeros comunitarios, los filósofos, los humanistas.

Puede que esta sea la alternativa no solamente más viable, sino también la más racional y efectiva. Hay que ver si no estamos proyectando en los servicios más responsabilidades de las que verdaderamente pueden y deben asumir. Al igual que

¹⁸ El autor también recomienda que, si la persona no tiene tales características, que no se dedique a profesión de terapeuta.

en el pasado, cuando aislábamos los enfermos en los manicomios, quizás la pretensión de que los profesionales resuelvan todas las demandas de los enfermos sea, en verdad, una manera de eximir la sociedad de su parcela de responsabilidad¹⁹.

Un esfuerzo conjunto entre comunidad y servicios en beneficio del paciente probablemente sería una alternativa más viable. El papel de los profesionales, además de manejar los problemas habituales (clínicos y sociales) también sería el de reconocer las necesidades existenciales de los enfermos y darle un encaminamiento a esta demanda. Conforto espiritual a través de apoyo religioso sería una de las posibilidades de encaminamiento.

Pero, de todos los modos, la reflexión anterior no invalida nuestra convicción de la necesidad de una práctica más “humana” en los servicios. Aunque no consigamos dar cuenta de todos los problemas que nos presentan los pacientes, que podamos por lo menos dar una respuesta “afectiva” a los mismos. Es decir, que podamos ofrecer algún confort a estas personas. Que, por menor que sea el tiempo que nos resta en la consulta, el dolor de los enfermos no pase “desapercibido”. Que podamos, por lo menos, respetarles como sujetos y darles un poco de continencia a sus sufrimientos.

¹⁹ Nota de los autores: ¿En una realidad dominada por el individualismo y por la competitividad, no sería una utopía pensar en servicios de salud más “humanos”?

6.6 DIFERENCIAS TRANSCULTURALES

Uno de los objetivos del presente estudio fue estudiar las diferencias transculturales que pudieran aparecer entre los grupos de unos y otros países en lo que se refiere a las necesidades existenciales de las personas con TELE.

Los resultados sugieren que las necesidades existenciales son omnipresentes. Todos los grupos, en los distintos países, discutieron temas relacionados directa o indirectamente a tales necesidades. Pero fue especialmente en los grupos de enfermos donde aparecieron con mayor frecuencia e importancia. En los grupos de cuidadores, la temática predominante fue la relacionada a cuidados y servicios.

Esto nos pareció obvio, una vez que es el enfermo quien sufre las mayores pérdidas; es su existencia que se ve amenazada por los achaques de la enfermedad. Es natural que hable más de sus conflictos y dolores que sus cuidadores.

También nos pareció razonable que los cuidadores no formales comparativamente a los formales hablaron más de tales necesidades, una vez que muy a menudo son ellos los que conocen profundamente a estas personas porque con ellas conviven.

El desacuerdo en los discursos de cuidadores y enfermos no se repitió entre países. No fue posible demarcar diferencias transculturales consideradas relevantes

entre los distintos países respecto a las necesidades existenciales. Aunque hayamos encontrado distinciones en las frecuencias de unas y otras necesidades, no es posible afirmar que tales diferencias se deban a características específicas de uno u otro país.

Es decir, no puedo afirmar que en Brasil las personas con TELE carezcan de más amor sólo porque tal necesidad prevaleció más en las discusiones de Brasil. Un estudio cualitativo no permite tal extrapolación.

Asimismo, poco me resolvería saber que en Brasil se necesita de más amor, cuando todavía no sé explicar cuál es el impacto de la no satisfacción de esta necesidad en la vida de personas con TELE.

La única conclusión posible es: el amor es una necesidad omnipresente en los discursos de personas con TELE en los distintos contextos que participaron del estudio. Nuestro estudio debe instigar la comunidad científica a investigar el impacto de la carencia de amor en el pronóstico de la esquizofrenia, en la calidad de vida de los esquizofrénicos, etc.

El entendimiento del impacto de la satisfacción (o no) de las necesidades existenciales en la salud de personas con trastornos sicóticos (e incluso de otras enfermedades) probablemente se alcance adoptándose los modelos multidimensionales de análisis de variables. Tales modelos incluyen variadas dimensiones que puedan estar involucradas en la problemática investigada.

Una de las dimensiones que pueden estar involucradas es el nivel de desarrollo de los distintos países. Por ejemplo, sabidamente las sociedades más desarrolladas – especialmente las altamente urbanizadas – son característicamente más competitivas e individualistas. Estas sociedades suelen ser más exigentes en términos de desempeño personal. Tales exigencias pueden ser bastante difíciles de alcanzar para quienes sufren pérdidas funcionales que interfieren en la productividad y en la autonomía, como ocurre en la esquizofrenia. El sentimiento de ser incompetente e inferior a los demás probablemente es más común en estas circunstancias que en sociedades menos competitivas. La sensación de desamparo y soledad también puede hacerse más presente en sociedades más individualistas.

Otra cuestión relacionada a la anterior es la actitud de las personas respecto a la enfermedad en distintos contextos socioculturales. Si suponemos que la actitud de la comunidad puede tener impacto en la satisfacción de las necesidades existenciales (como lo comentamos previamente), entonces hay que investigar cómo se comporta esta comunidad (incluyendo los familiares y profesionales) respecto al enfermo.

Asimismo, sería interesante evaluar sociedades aborígenes y más primitivas en lo que toca a las demandas existenciales. Los estudios antropológicos cualitativos serían útiles en este caso, paralelamente a las investigaciones cuantitativas que pudieran comparar las estrategias utilizadas por esta y otras comunidades (urbanizadas) para manejar la angustia existencial.

6.7 IMPLICACIONES DEL ESTUDIO: FUTURAS INVESTIGACIONES CIENTÍFICAS

El modelo de atención en salud que actualmente ofrecemos a los enfermos debe ser revisto y estudiado en profundidad. La comunidad científica precisa darse cuenta de que una práctica que centra su atención en el cuerpo y suprime el sujeto puede incluso ser iatrogénica. El trabajo que realizamos apunta para una tendencia de algunas corrientes científicas en psiquiatría, que defienden un modelo de atención más humano.

La aceptación de las dimensiones existenciales del individuo y el estudio de su impacto en la etiología de las enfermedades deben ser incluidas dentro del modelo multidimensional de comprensión del proceso salud-enfermedad. Nuestra investigación debe servir de base para otras que objetiven aclarar esta cuestión. Seguidamente entonces tejeremos algunas reflexiones sobre las implicaciones científicas de este estudio.

a) La relación entre necesidades existenciales y básicas

A lo largo del proceso de investigación notamos que la relación entre necesidades existenciales, clínicas y sociales es muy estrecha. En muchos de los relatos, los participantes claramente manifestaron que la insatisfacción de una necesidad básica estaba implicada en la insatisfacción de una necesidad existencial. Como lo mencionamos en la síntesis de los hallazgos, el ejemplo más significativo es la cuestión laboral.

El hecho de realizar una actividad productiva parece ser extremadamente positivo para la autoestima de estas personas. Esto es lo mismo para todos los seres humanos. Tenemos una necesidad esencial de encontrar un sentido para la vida y realizarse como persona. En el mundo occidental tal realización está muy vinculada al trabajo (quizás incluso de manera excesiva).

Para los pacientes no es diferente. Mucho de la angustia vivenciada por ellos nace de la frustración de no poder desempeñar roles sociales considerados fundamentales para una existencia digna. Trabajar y producir traduce el esfuerzo individual para cumplir estos roles. Cuando esto no es posible, adviene el sufrimiento. Es decir, existe una relación de interdependencia entre las necesidades sociales y la realización personal.

Otro ejemplo importante está en la relación entre síntomas y la necesidad de amar. El enfermo desea conectarse afectivamente, pero le falta ánimo y habilidades sociales para establecer relaciones. Estos dos últimos problemas son tan graves en los trastornos sicóticos que muy a menudo negamos que el primero (la necesidad de amar/y ser amado) pueda existir.

Nuestros hallazgos sugieren que la carencia de servicios y cuidados realmente influye en las demandas existenciales. Lo inverso también parece ser verdad, es decir, que las privaciones del orden existencial tienen impacto en la salud física y en la vida social de los enfermos. Hay estudios realizados en otras poblaciones que revelan que esta relación existe y es muy relevante. En el campo de la salud de los niños, por ejemplo, existen investigaciones sobre las

consecuencias de la privación de afecto en el desarrollo infantil. Tales estudios ponen en evidencia que los bebés que no reciben amor ni caricias no se desarrollan adecuadamente y tienen perjuicios severos en su formación física y psíquica (Ballone, 2003).

Si la interdependencia entre necesidades básicas y existenciales es evidente, no lo es la estimación de significación de unas y otras en el desenlace de la enfermedad. No tenemos la misma convicción que Maslow (1954) sobre una jerarquía de necesidades. Pero tampoco estamos seguros de que tal jerarquía no exista. Es primordial que en el futuro podamos evaluar más profundamente las diferencias (y semejanzas) entre estas necesidades.

Por ejemplo, sería importante saber si satisfacer la necesidad de amar tiene la misma importancia que la de psicofármacos en el pronóstico de la esquizofrenia. Asimismo, ¿qué tiene más impacto en la salud de estas personas: la falta de una actividad productiva o el dolor existencial por sentirse incapaz de desempeñar una actividad ocupacional que otrora ejecutaba? En términos de salud pública ¿qué significaría encontrar que el hecho de no sentirse respetado y valorado socialmente es más nocivo que la privación financiera para la evolución de la enfermedad?

Nuestra opinión es que tal vez no haya una jerarquía de necesidades que pueda ser generalizada. Para algunas personas el amor será más importante, para otras, el trabajo, y para otras los dos tendrán la misma fuerza e importancia. Estas cuestiones tendrán que ser evaluadas individualmente, respetándose la singularidad del sujeto. Pero también tendrán que ser evaluadas colectivamente y

comparativamente, con el intuito de esclarecer sobre el papel del medio (social y cultural) en esta problemática.

b) La relación entre la satisfacción de necesidades existenciales y otras variables

Anteriormente hablamos de la relación de interdependencia entre las variables (sociales, psicológicas, biológicas – y existenciales) que influyen la salud. El entendimiento multidimensional de las enfermedades resultó en el desarrollo de múltiples teorías, indicadores e instrumentos para evaluar las variables involucradas en el proceso patológico. En psiquiatría, una serie de indicadores como calidad de vida, comportamiento social, capital social, coste, etc. son actualmente utilizados para evaluar pacientes y servicios. Nuestro estudio debe estimular la comunidad científica a investigar la relación entre necesidades existenciales y estas dimensiones.

Por ejemplo, ¿cómo el capital social²⁰ puede influenciar las necesidades de realización personal y respeto?

El capital social es un concepto antiguo que recientemente viene recibiendo mucha atención de la comunidad científica. Uno de los aspectos más comunes estudiados con respecto al capital social ha sido la percepción de cuán confiables, comprensivas y colaboradoras son las personas e instituciones de la comunidad donde vive el individuo.

²⁰ “By ‘social capital’ I mean features of social life – networks, norms, and trust – that enable participants to act together more effectively to pursue shared objectives (Putnam, 1996)”.

Hay estudios que apuntan que comunidades con bajos niveles de capital social son más propensas a tener miembros con enfermedad física y mental, más criminalidad y mortalidad (McCulloch, 2001). El concepto de capital social es complejo y no es nuestro objetivo discutirlo. Imaginamos que en tales comunidades las demandas existenciales de los enfermos con TELE serían muy altas, en función de la pobreza en las relaciones sociales y del aumento de la sensación de inseguridad. Pero esta puede ser una idea equivocada. McKenzie y cols. (2002) comentan que las sociedades con altos niveles de capital social tienen mucha cohesión y, por lo tanto, pueden tender a la homogeneidad. En tales circunstancias, los enfermos pueden sentirse excluidos, una vez que no corresponden al ideal de la mayoría.

Evaluaciones y técnicas metodológicas que investiguen la correlación de variables múltiples deben realizarse para aclarar si las variables existenciales sufren influencia del capital social y viceversa.

c) La fragmentación del sujeto

La reflexión sobre cómo las necesidades se relacionan sólo existe porque procedemos a una identificación y distinción de las mismas. Distinguimos porque las quejas de los pacientes parecen venir de “lugares distintos”. Tal distinción, no obstante, no siempre es clara. El enfermo, por ejemplo, puede no sentirse comprendido porque de hecho su médico no es empático o porque los síntomas paranoicos están comprometiendo su capacidad de ver la realidad. El reconocimiento de una y otra posibilidad puede ser muy difícil en la esquizofrenia.

Para minimizar la posibilidad de equivocarse el profesional debe, primeramente, saber que tal confusión puede ocurrir. En este sentido, creemos que la capacitación y la educación del profesional es elemento indispensable para la identificación adecuada del problema y satisfacción de la necesidad.

Un punto polémico en esta reflexión es ¿si tal distinción no es una manera de persistir reproduciendo la dicotomía mente/cuerpo? Es posible que la segmentación entre necesidades existenciales, clínicas, sociales, etc. reproduzca en parte el modelo dicotómico que criticamos en apartados anteriores. Al hablar de necesidades existenciales podríamos estar contribuyendo para la perpetuación de la idea del cuidado de las “partes”, no del todo. La “parte” existencial le toca al padre, el cuerpo al médico...o para la “parte” existencial ofrezco la escucha, para el cuerpo los fármacos...

Es muy tentador fragmentar. Fragmentamos porque esto facilita la comprensión de las partes. El desarrollo científico viene del conocimiento específico, del detalle. Por eso vivimos en un mundo fragmentado por las especializaciones. El problema es que terminamos también por dividir al sujeto.

Hasta fines del siglo XIX los médicos de familia tenían pocos recursos instrumentales para ofrecer a los enfermos. En esta época los médicos eran generalistas y se responsabilizaban incluso por los problemas de cuño emocional. La escucha era el principal instrumento de estos profesionales. Pero, en función de las limitaciones científicas, los índices de cura en general eran muy bajos especialmente para las enfermedades graves, lo que llevaba a muchas personas a

cuestionar el valor de la medicina (Yalom, 2005). La ventaja, no obstante, era que el ser humano era visto como un todo.

En los días actuales, el progreso de la ciencia biomédica ha permitido el desarrollo de instrumentos y recursos que resultaron en la cura de innumerables enfermedades. Pero, el sufrimiento y el dolor existencial siguen siendo tratados del mismo modo que en el pasado: a través de la escucha, al igual como se hacía cuando los médicos no eran muy distintos de los chamanes.

La reflexión anterior tiene el objetivo de enfatizar que la distinción entre unas y otras necesidades es una convención que no debe estimular la fragmentación de las personas. Tal convención es importante porque facilita la comprensión de las dificultades y quejas del sujeto. Sabidamente nuestra realidad personal varía a lo largo de la vida y hay momentos que la satisfacción de determinadas demandas es más urgente que otras. Tal distinción también se vuelve útil a la hora de realizarse investigaciones sobre esta temática, porque permite la identificación de los problemas de forma más objetiva.

d) El impacto de la actitud del profesional en la evolución de la enfermedad

Desde su principio, nuestro estudio ambicionaba responder a la pregunta: ¿Qué quieren las personas con TELE?

Una de las respuestas fue ser respetadas, valorizadas positivamente, consideradas por los demás. Descubrimos, no obstante, que en la práctica ocurre lo

opuesto: a los enfermos se los desconsidera y desvaloriza sistemáticamente, incluso en los servicios. Este problema nos ha llevado a la reflexión sobre nuestra práctica profesional. ¿Qué estamos haciendo? ¿Para dónde vamos si seguimos privilegiando las quejas en vez del sujeto?

Algunas investigaciones deben hacerse para que podamos aclarar el papel de la práctica profesional en la salud de los pacientes. Estudios comparativos deben investigar si el tratamiento empático y respetuoso trae más beneficios a la salud de los enfermos que el convencional. Quizás un estudio como este evidencie que el respeto y la sensación de ser comprendido tienen efecto positivo sobre la evolución de la enfermedad. Little y cols. (2004) recientemente realizaron un estudio que reveló que un abordaje centrado en el paciente, que privilegia la comunicación y la relación terapéutica (“un médico comprensivo e interesado por el paciente”), es positivo para el paciente. Little concluye que si los profesionales no ofrecen un tratamiento con estas características el enfermo se vuelve más insatisfecho, más dependiente e incapacitado, tiene más carga de sufrimiento y mayores tasas de recidiva. Esto tiene impacto incluso en el uso de los servicios de salud y en el coste del cuidado (que aumenta en la medida que el enfermo empeora).

Este cuestionamiento encuentra eco en los estudios sobre el papel de las emociones expresadas en la evolución de la enfermedad de mental (Leff y cols., 1990). Tales estudios ponen en evidencia que la actitud hostil de los familiares, incluyendo críticas verbales y reproche sistemático, es nociva para los enfermos.

En este caso estaríamos cuestionando la actitud del cuidador formal. Tal vez algunos patrones de cuidado formal sean tan nocivos para la autoestima de los enfermos como las reacciones críticas de los familiares.

En los centros primarios de atención la falta de capacitación en salud mental muy a menudo determina que el cuidador formal rechace a la persona con trastorno mental de larga evolución. Los profesionales no entienden la complejidad del sufrimiento de los enfermos. Las limitaciones del paciente frecuentemente son interpretadas erróneamente como mala voluntad. El paciente, que habitualmente sufre discriminación en su casa puede también verse criticado por su cuidador formal. Esta hostilidad, a veces implícita, seguramente no pasará desapercibida para el enfermo.

Al igual que los padres hipercríticos, los profesionales muy a menudo pasan a cumplir el papel de “fiscales” del enfermo (*¿tomó el remedio, se ha portado bien, etc.?*), lo que puede limitar enormemente lo que aquí denominamos de “los poderes curativos de la relación”.

Otra evidencia de la importancia de la relación profesional-paciente es la cuestión del vínculo. Repetidas veces a lo largo de nuestra carrera profesional vimos a los pacientes quejándose del cambio constante de profesionales en los hospitales-escuela. La queja se refiere a la pérdida del vínculo afectivo. ¿Cuántas veces vimos los pacientes empeorar en la víspera de ser enviados a otro profesional o servicio? Los enfermos sufren cuando cambian sus cuidadores, porque esto significa apartarse de un afecto. Tal práctica puede llevar a una actitud “preventiva” de

distanciamiento (de ambas partes), lo que perjudica enormemente la relación terapéutica.

e) El desarrollo de un instrumento de evaluación de necesidades

Algunas de las preguntas más importantes que nos hacemos desde que iniciamos este estudio son: ¿Cómo incluir la evaluación de necesidades existenciales dentro de un instrumento de evaluación general de necesidades de personas con esquizofrenia? ¿Cómo incluir dimensiones subjetivas en un instrumento que pretende ser objetivo? ¿Es de hecho posible hacerlo?

Pensamos que sí, incluso porque esto ya se ha hecho antes, por lo menos en parte. El CAN y el NCA, instrumentos tradicionales de la evaluación de necesidades, incluyen la angustia y también la seguridad hacia sí mismo y hacia los demás entre sus cuestiones (Brewin CR et al 1988; Phelan M et al, 1995). Pero estas necesidades si pierden en medio a las demás – clínicas y sociales – y, en general, terminan por no ser consideradas a la hora de ofrecerse respuesta a las mismas.

La respuesta efectiva a las necesidades existenciales quizás sea el problema más urgente de elucidarse cuando reflexionamos sobre esta cuestión. La identificación de tales demandas no parece ser un problema cuando el profesional decide preguntar o sencillamente escuchar a su paciente. Pero lo que tal vez sea más difícil es, tras identificarla, como ofrecerle solución o satisfacción. Creemos que esta es una de las razones para la “omisión” de estas necesidades de los instrumentos tradicionales. ¿De qué vale identificar un problema si, de antemano,

sabemos que no va a ser posible resolverlo en condiciones habituales para los servicios públicos?

De todos modos, no podemos seguir negando este problema. Hay que investigarlo en profundidad, aunque sea para posteriormente concluir que es inviable su resolución a través de los medios usuales de atención a la salud.

Para esto, es importante que el instrumento mencionado sea construido. Nuestros datos serán muy útiles en este propósito, principalmente porque logramos obtener informaciones de variados contextos socioculturales. La construcción de un instrumento multicultural que permita evaluar las necesidades de las personas con TELE, asociada a una investigación multidimensional de la esquizofrenia, será muy útil para entenderse la complejidad de este problema y el peso de cada una de las variables en el resultado.

7 CONCLUSIONES

La psicosis cambia dramáticamente la vida. El retraso en el funcionamiento global suele resultar en pérdidas afectivas y ocupacionales importantes. Tales pérdidas generan angustia intensa y tienen impacto negativo en la autoestima del sujeto. Los síntomas sicóticos son de difícil comprensión: el enfermo se siente amenazado en su integridad física y mental, mientras que los familiares y la comunidad le temen y rechazan.

En tales condiciones el mundo se vuelve muy inhóspito. Sentimientos de vergüenza y de ser anormal aturden al enfermo, que muy a menudo se cuestiona sobre el sentido de su existencia en medio a tanto dolor y sufrimiento.

Este cuadro se repite en diferentes contextos, revelándonos la imparcialidad de las psicosis. Al igual que cuando prevalece la propia enfermedad, el dolor existencial es inexorable y universal.

Como profesionales de la salud es imprescindible que encontremos maneras de ayudar a estas personas a manejar la enfermedad y las necesidades existenciales que la misma conlleva.

Quizás tengamos que cambiar nuestra praxis y desarrollar un nuevo tipo de abordaje, en que respeto y comprensión sean establecidos como prioridades antes de la satisfacción de las demás necesidades de nuestros pacientes.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

American Psychiatric Association. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*, 4th edn. Washington, DC: APA, 1994.

Andreasen N (1995) Symptoms, signs and diagnosis of schizophrenia. *Lancet*, 346: 477-81.

Atkinson M, Zibin S, Chiang H (1997) Characterising quality of life among patients with chronic mental illness: a critical examination of the self-report methodology. *American Journal of Psychiatry*, 154: 99-105.

Ballester Bagre I (1999) La evaluación de necesidades. Teorías y conceptos básicos. Editorial Síntesis, Madrid.

Ballester D, Tietzmann A, Geidel A, Zillmer P, Fischer M, Dias M & Busnello E (1998) *City of Porto Alegre, Brazil: The Brazilian concept of quality of life*. In: Goldberg D & Thornicroft G (Eds.) *Mental Health in our future cities*, Maudsley Monographs 42. London, UK: Psychology Press Ltda.

Ballone GB (2003) Criança Adotada e de Orfanato, in. PsiqWeb, Psiquiatria Geral, Internet. <http://www.psiqweb.med.br/infantil/adoc.html>

Barr W. Characteristics of severely mentally ill patients in and out of contact with community mental health services. *Journal of Advanced Nursing* 2000; 31(5): 1189-1198.

Barry C, Bradley C, Britten N, Stevenson F, Barber N (2000) Patients' unvoiced agendas in general practice consultations: qualitative study. *The British Medical Journal*; 320:12446-50.

Bauer MW & Gaskell G (2002) Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático. Editora Vozes, Petrópolis, SP.

Bebbington P, Brewin CR, Marsden L y Lesage A. Measuring the need for psychiatric treatment in the general population: the comunity version of the MRC Needs for Care Assessment. *Psychol Med* 1996; 26: 229-236.

Binswanger L (1977) *Três Formas de Existência Malograda*. Rio de Janeiro: Zahar Editores. (Original em alemão de 1956).

Bontempo XF (1999) Nivel de síndrome de agotamiento en médicos, enfermeras y paramédicos. *Rev Mex de Puericultura y Pediatría*, 6(02), 252-260.

Borge L, Martinsen EW, Ruud T, Watne O & Friis S (1999) Quality of Life, Loneliness, and Social Contact Among Long-Term Psychiatric Patients. *Psychiatric Services*; 50(1): 81-4.

Boss M & Condrau G (1977) Psicanálise existencial. En: Técnicas Psicanalíticas. As Técnicas Não-Freudianas e Técnicas Especiais e Resultados. Organizado por Wolman BB. Ed. Imago, Rio de Janeiro.

Bradshaw J. A taxonomy of social need. En: Mclachlan G (Ed.) Problems and progress in medical care, seventh series. Oxford: Oxford University Press, 1972.

Breier A, Strauss JS (1983) Self-control in psychotic disorders. *Arch Gen Psychiatry*; 40: 1141-1145.

Brewin CR, Wing JK et al. Principles and practice of measuring needs in the long-term mentally ill: The MRC Needs for Care Assessment. *Psychol Med* 1987; 17: 871-881.

Brewin CR, Wing JK et al. Needs for care among long-term mentally ill: a report from the Camberwell High Contact Survey. *Psychol Med* 1988; 18: 457-468.

Brewin CR & Wing JK. The MRC Needs for Care Assessment: progress and controversies (Editorial). *Psychol Med*, 1993; 23.

Britten N. Qualitative interviews in medical research. *Br Med J* 1995; 311: 251-3.

Britten N, Stevenson F, Barry C, Barber N, Bradley C. Misunderstandings in prescribing decisions in general practice: qualitative study. *The British Medical Journal*, 320: 484-8.

Brugha TS, Wing JK, Brewin CR et al. The problems of people in long-term psychiatric day care. *Psychol Med* 1988; 18: 443-456.

Buzzaqui Echevarrieta A & Uris Sellés J (1997) El grupo de discusión. Una herramienta para la investigación en atención primaria. *FMC- Formación Médico Continuada en Atención Primaria*; 4(7): 421-433.

Byrne P (2000) Stigma of mental illness and ways of diminishing it. *Advanced Psychiatric Treatment*; 6: 65-72.

Capra F (1992) Holismo e saúde. In: _____ O ponto de mutação: a ciência, a sociedade e a cultura emergente. São Paulo: Ed. Cultrix. Cap. 10, p.299-350.

Cardinalli IE (2004) Daseinanalyse e Esquizofrenia. Um estudo na obra de Medard Boss. EDUC-Fapesp.

Carter H, MacLeod R, Brander P & Mcpherson K (2004) Living with a terminal illness: patients' priorities. *Journal of Advanced Nursing*; 45(6): 611-20.

Cassel E (1982) The nature of suffering and the goals of medicine. *New England Journal of Medicine*; 306:639-645.

Cecílio LCO. Modelos tecno-assistenciais em saúde: da pirâmide ao círculo, uma possibilidade a ser explorada. *Cadernos de Saúde Pública*. 1997;13(3): 469-478.

Cohen S, Mount B, Tomas J & Mount L (1996) Existential well-being is an important determinant of quality of life. *Cancer*, 77(3): 576-86.

Cortés Morató J y Martínez Riu A. Diccionario de filosofía en CD-ROM. Empresa Editorial Herder S.A., Barcelona, 1996.

Couto E. Substituir intolerância pela solidariedade, a receita da reforma psiquiátrica. Entrevista con Domingos Savio. *O COFFITO* 1996; 7-10.

Craig TKJ, Timms PW (1992) Out of the wards and onto the streets? deinstitutionalization and homelessness in Britain. *J Mental Health*; 1: 265-75.

Crisp AH, Gelder MG, Rix S, Meltzer HI, Rowlands OJ (2000) Stigmatization of people with mental illness. *The British Journal of Psychiatry*; 177: 4-7.

Cunha Junior O (2000) Nietzsche. Folha Explica. Publifolha, São Paulo.

Dayson D (1993) Crime, Vagrancy, Death and Readmission of the Long-Term Mentally Ill During Their First Year of Local Reconviction, *British Journal of Psychiatry*, 162 (suppl. 19): 40-44.

Dean C. Identifying the mental health needs of local populations. In: Dean C and Freeman H. Community Mental Health Care. International Perspectives on Making it Happen. The Royal College of Psychiatrists. Britain, 1993.

Dittmann J, Schüttler R (1990) Disease consciousness and coping strategies of patients with schizophrenic psychosis. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 82: 318-22.

Doyal L & Gough I (1984) A theory of human needs. *CSP – Critical Social Policy*; 10: 6-38.

Doyal L (1998) "A Theory of Human Need", in *Necessary Goods*, ed. By G. Brock (Rowman & Littlefield), pp. 157-172.

Doyle M, Flanagan S, Browne S, Clarke M, Lyndon D, Larkin E, O'Callaghan C (1999) Subjective and external assessments of quality of life in schizophrenia: relationship to insight. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 99: 466-472.

DSM-IV. Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, 1995.

Duckworth K, Halpern JH, Schutt RK, Gillespie C (2003) Use of Schizophrenia as a Metaphor in U.S. Newspapers. *Psychiatric Services*; 54(10): 1402-4.

Edie JM (1987) A fenomenologia de Edmund Husserl.

Erdner A, Nyström M, Severinsson E & Lützén K (2002) Psychosocial disadvantages in the lives of persons with long-term mental illness living in a Swedish community. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*; 9: 457-63.

Ertugrul A & Ulug B (2004) Perception of stigma among patients with schizophrenia. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*; 39: 73-77.

Fagerström L, Eriksson K & Engberg IB (1999) The patient's perceived caring needs: Measuring the unmeasurable. *Internacional Journal of Nursing Practice*; 5(4): 199-212.

Fitchett G, Burton LA & Sivan AB (1997) The religious needs and resources of psychiatric inpatients. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 185(5): 320-326.

Foldemo A, Ek AC & Bogren L (2004) Needs in outpatients with schizophrenia, assessed by the patients themselves and their parents and staff. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*; 39:381-5.

Frankl VE (1973) O Vazio Existencial. Serviço Bibliográfico Roche; 41: 9-13.

Frankl VE (1978) The Unheard Cry for Meaning. Ed. Simon and Schuster, New York, USA.

Freud S (2002) O mal-estar na civilização (original de 1931). Imago Editora, RJ, Brasil

Fromm E (1966) A análise do homem. Ed. Zahar, RJ, Brasil.

Fromm E (1969) A revolução da esperança: por uma tecnologia humanizada. Zahar Editores, RJ, Brasil.

García Calvente MM, Mateo Rodriguez I & Gutiérrez Cuadra P (1999) Cuidados y cuidadores en el sistema informal de salud. Investigación Cuantitativa. Ed. Escuela Andaluza de Salud Pública, Granada, España.

Giacoia Jr O (2000) Nietzsche. Ed. Publifolha.

Gil Flores J (1992) La Metodología de Investigación mediante grupos de discusión. In: Enseñanza: Anuario interuniversitario de didáctica; núm. 10. Ediciones Universidad de Salamanca.

Gil-García E, Contí-Cuesta F, Pinzón-Pulido, SA, Prieto-Rodríguez MA, Solas-Gaspar O, Cruz-Piqueras M (2002) El análisis de texto asistido por ordenador en la investigación cualitativa. *Index de Enfermería*, 36: 24-28.

Gobierno de Argentina - Ministerio de Salud (2005) www.msal.gov.ar/htm/default.asp

Gobierno de Chile - Ministerio de Salud (2005) www.minsal.cl

Guiles TR (1989) História do Existencialismo e da Fenomenologia. Ed. E.P.U., São Paulo.

Haggerty RA (1990) A Country Study. Venezuela. Federal Research Division Library of Congress. <http://lcweb2.loc.gov/frd/cs/vetoc.html>

Halldorsdottir S & Hamrin E (1996) Experiencing existential changes: the lived experience of having câncer. *Cancer Nurs.* 19 (1): 29-36.

Hansson L, Björkman T, Sevensson B (1995) The assessment of needs in psychiatric patients. Interrater reliability of the Swedish version of the Camberwell Assessment of Needs instrument and results from a cross-sectional study. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 92: 285-293.

Hansson L, Sandlund M, Bengtsson-Tops A, Bjarnason O, Karlsson H, Mackeprang T, Merinder L, Nilsson L, Sorgaard K, Vinding H & Middelboe T (2003) The relationship of needs and quality of life in persons with schizophrenia living in the community. A Nordic multi-center study. *Nord J Psychiatry*; 57: 5 -11.

Hogg LI y Marshall M. Can we measure need in the homeless mentally ill? Using the MRC Needs for Care Assessment in hostels for the homeless. *Psychol Med* 1992; 22: 1027-1034.

ICD-10 (1992) Classification of Mental and Behavioural Disorders: Clinical descriptions and diagnostic guidelines. World Health Organization.

Katona C & Robertson M (2000) Psychiatry at a Glance. Cap. 26: Psychiatry in the community. Second Edition. Blackwell Science, London.

Kierkegaard S A (2003) O desespero Humano (escrito en 1849). Ed. Martin Claret, SP, Brasil.

Knudsen H C y cols. Translation and cross-cultural adaptation of outcome measurements for schizophrenia (EPSILON Study 2). *Br J Psychiatry* 2000; 177 (Suppl.39): s08-s14.

Jablensky A, Sartorius N, Ernberg G, Anker M, Korten A, Cooper JE, Day R and Bertelsen A. Schizophrenia: manifestations, incidence and course in different cultures. A World Health Organization Ten-Country Study. *Psychol Med* 1992; Monog. suppl 20. Cambridge University Press.

Jaspers K (1963) General Psychopathology. Trans by Hoenig J, Hamilton M W. Manchester University Press, Manchester.

Jenkins R & Pargament K (1995) Religion and spirituality as resources for coping with câncer. *J. Psychosoc. Oncol.* 13(1/2):51-74.

Jensen BO & Petersson K (2003) The ionex experiences of patients alter a first time myocardial infarction. *Patient Education and Counseling*; 51: 123-31.

Jesus e Silva JM (1984) O Humanismo Existencialista de Jean-Paul Sartre. *Filosofia em Revista*, 84.2.

Kane JM & McGlashan TH (1995) Treatment of schizophrenia. *The Lancet.* 346: 820-25.

Kaplan, HI, Sadock BJ & Grebb JA (1997) Compêndio de psiquiatria: ciências do comportamento e psiquiatria clínica. 7ª edição. Ed. Artes Médicas, Porto Alegre.

Kavanagh DJ(1992) Recent Developments in Expressed Emotion and Schizophrenia. *Br J Psychiatry*, 160: 601-620.

Lamb HR (1993) Lessons learned from deinstitutionalization in the US. *The British Journal of Psychiatry*; 162: 587-92.

Lawrence RE, Copas JB & Cooper PW (1991) Community Care: Does it Reduce the Need for Psychiatric Beds? A comparison of two different styles of service in three hospitals. *British Journal of Psychiatry*, 159: 334-340.

Leal F. Salud Mental: El Hombre en su Laberinto. Ed. Médica Europea. Palencia, 1993.

Leff J, Wig NN, Bedi H, Menon DK, Jipers LK, Korten A (1990) Relatives' Expressed Emotion and the Course of Schizophrenia in Chandigarh. A Two-Year Follow-up of a First-Contact Sample. *Br J Psychiatry*, 156: 351-356.

Leff J, Sartorius N, Jablensky A, Korten A & Ernberg G (1992) The International Pilot Study of Schizophrenia: five-year follow-up findings. *Psychological Medicine*, 22: 131-145.

Lelliott P & Wing J (1994) A National Audit of New Long-Stay Psychiatric Patients II: Impact on Services. *British Journal of Psychiatry*, 165: 170 -178.

Lesage AD, Cope SJ et al. Assessing the needs for care of non-psychotic patients. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 1991; 26: 281-286.

Lesage AD, Mignolli G, Facciniani C and Tansella M. Standardized assessment of the needs for care in a cohort of patients with schizophrenic psychoses. *Psychol Med, Monog suppl (Community-based psychiatry long-term patterns of care in South-Verona)* 1992; 19: 27 – 33.

Lesage AD, Fournier L et al. The reliability of the community version of the MRC Needs for Care Assessment. *Psychol Med* 1996; 26: 237-243.

Lessa J (1999) O Movimento Existencialista como Quebra de Paradigma. *Jornal Existencial On Line*.

Lin IF, Spiga R, Fortsch W (1979) Insight and adherence to medication in chronic schizophrenics. *J Clin Psychiatry*; 40: 430-32.

Little P, Everitt H, Williamson I, Warner G, Moore M, Gould C & Ferrier K (2001) Observational study of effect of patient centredness and positive approach on outcomes of general practice consultations. *The British Medical Journal*; 323: 908-11.
Littlewood R (1998) Cultural variation in the stigmatisation of mental illness. *The Lancet*, 352: 1056-1057.

López Alvarez M. Instituto Andaluz de Salud Mental. Serie Monográfica Salud Mental 2: La Reforma Psiquiátrica en Andalucía. Consejería de Salud y Servicios Sociales. Junta de Andalucía, 1988.

Macpherson R, Varah M, Summerfield L, Foy C & Slade M (2003) Staff and patient assessments of need in an epidemiologically representative sample of patients with psychosis. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*; 38: 662-7.

- Maringoni G (2004) A Venezuela que se inventa. Editora Perseu Abramo, SP.
- May R (2000) A psicología e o dilema humano. Ed. Petrópolis.
- March Cerdà JC, Prieto Rodriguez MA, Hernán García M, Solas Gaspar O (1999) Técnicas cualitativas para la investigación en salud pública y gestión de servicios de salud: algo más que otro tipo de técnicas. *Gac Sanit*, 13(4): 312-19.
- Marmot M (2003) Self esteem and health. Autonomy, self esteem, and health are linked together. *The British Medical Journal*; 327: 574-5.
- Marmot M (2004) Status Síndrome: how your social standing directly affects your health and life expectancy. Bloomsbury Eds., London, Great Britain.
- Marshall A (1982). Principios de Economía. Tratado Introdutório. Volume I. Série "Os Economistas" da Editora Abril Cultural. 1ª publicación en 1890, Sao Paulo.
- Marx K (1999) Manuscritos Economía y Filosofía. Alianza Editorial. 1ª publicación en 1844, Madrid.
- Maslow AH (1954) Motivación y personalidad. Barcelona, Sagitario. 2ª ed.: 1975.
- Maslow AH (1985) El hombre autorrealizado: hacia una psicología del ser. Bs. Aires: Troquel.
- Mays N & Pope C (1995) Rigour and qualitative research. *Br Med J*; 311: 109-12.
- McCabe R, Heath C, Burns T & Pruebe S (2002) Engagement of patients with psychosis in the consultation: conversation analytic study. *The British Medical Journal*; 325: 1148-51.
- McCrone P y colaboradores. Reliability of the Camberwell Assessment of Need – European Version (EPSILON Study 6). *Br J Psychiatry* 2000; : 177(Suppl.39): s34-s40.
- McCulloch A (2001) Social environments and health: a cross sectional survey. *British Medical Journal*, 323: 208-209.
- McEvoy JP, Aland J, Wilson WH, et al (1981) Measuring chronic schizophrenic patient's attitudes toward their illness and treatment . *Hospital and Community Psychiatry*, 32: 856-858.

McEvoy JP, Freter S, Everett G, Geller JL, Appelbaum P, Apperson J & Roth L (1989) Insight and the clinical outcome of schizophrenic patients. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 177(1): 48-51.

McKenzie K, Whitley R & Weich S (2002) Social capital and mental health. *British Journal of Psychiatry*, 181: 280-283.

Middelboe T, Mackerprang T et al. A housing support programme for the mentally ill: need profile and satisfaction among users. *Acta Psychiatr Scand* 1998; 98: 321-327.

Moadel A, Morgan C, Fatone A, Grennan J, Carter J, Laruffa G, Skummy A & Dutcher J (1999) Seeking meaning and hope: self-reported spiritual and existential needs among an ethnically-diverse cancer patient population. *Psycho-Oncology*, 8: 378-385.

Moreno Küstner B, Estévez JF, González FT, Salize H, Róslér W. Evaluación de la asistencia que recibe el enfermo esquizofrénico. Comparación entre Mannheim y Granada. *Arch Neurobiol* 1999; 62 (1): 65-80.

MSDS – Ministerio de Salud y Desarrollo Social de Venezuela (2004-1) Dirección general de salud poblacional. Logros 1999-junio 2004.

MSDS – Ministerio de Salud y Desarrollo Social de Venezuela (2004-2) Coordinación Nacional de Atención Primaria. Barrio Adentro: expresión de la atención primaria de salud.

Munarriz M & Sanjuán J (2001) Investigación cualitativa y psiquiatría. *Archivos de Psiquiatría*; 64(1): 7-20.

Neeleman J & Power MJ (1994) Social support and depression in three groups of psychiatric patients and a group of medical controls. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*; 29: 46-51.

Nietzsche F (2003) *A Gaia Ciência* (original de 1882). Ed. Martin Claret, São Paulo.

Nietzsche F (2004) *Assim falou Zaratustra* (escrito entre os anos de 1883 e 1885). Ed. Martin Claret, SP, Brasil.

OPAS – Organización Panamericana de la Salud (1990) Declaración de Caracas. Caracas, Venezuela.

OPAS – Organización Panamericana de la Salud (2002) División de Promoción y Protección de la Salud. Informe de Venezuela: Logros en Promoción de la Salud con respecto a los compromisos asumidos en la Declaración de México.

Osborn DPJ (2001) The poor physical health of people with mental illness. *Western Journal of Medicine*, 175, 329-332.

Pattison EM, Defrancisco D, Wood P, Fraizer H & Crowder I (1975) A psychosocial kinship model for family for family therapy. *American Journal of Psychiatry*, 132: 1246-1251.

Penha J (2001) O que é Existencialismo. Ed. Brasiliense, SP, Brasil.

Phelan M, Slade M, Thornicroft G et al. The Camberwell Assessment of Need: The Validity and Reliability of an Instrument to Assess the Needs of People with Severe Mental Illness. *Br J Psychiatry* 1995; 167: 589-595.

Phelan M (2001) Towards a global definition of patient centred care. The patient should be the judge of patient centered care. *British Medical Journal*, 322: 443-444.

Pollock K & Grime J (2002) Patients' perceptions of entitlement to time in general practice consultations for depression: qualitative study. *British Medical Journal*, 325: 687-692.

Porter R (1998) Can the stigma of mental illness be changed? *Lancet*, 352: 1049-1050.

Proot IM, Abu-Saad HH, ter Meulen RHJ, Goldsteen M, Spreeuwenberg C, Widdershoven GAM (2004) The needs of terminally ill patients at home: directing one's life, health and things related to beloved others. *Palliative Medicine*; 18: 53-61.

Pryce IG, Griffiths RD et al. How important is the Assessment of Social Skills in Current Long-Stay In-patients? – An Evaluation of Clinical Response to Needs for Assessment, Treatment, and Care in a Long-Stay Psychiatric In-patient Population. *British Journal of Psychiatry* 1993; 162: 498-502.

Pryce IG, Griffiths RD, Gentry RM, Hughes ICT, Montague LR, Watkins SE, Champney-Smith J & Mclackland BM (1991) The Nature and Severity of Disabilities in Long-Stay Psychiatric In-patients in South Glamorgan. *British Journal of Psychiatry*, 158: 817-821.

Putnam RD (1996) The strange disappearance of civic America. *The American Prospect*, 7:1-18.

Rée J (2000) Heidegger. Historia e verdade en Ser e Tempo. Ed. UNESP, SP, Brasil.

Regier DA, Kaelber CT, Rae DS et al. Limitations of Diagnostic Criteria and Assessment Instruments for Mental Disorders. Implications for Research and Policy. *Arch Gen Psychiatry* 1998; 55:109-115.

Rodríguez G, Gil J, Corrales A & García E (1994) Nudist versus aquad: dos posibilidades informáticas para el análisis de datos cualitativos. *Revista Investigación Educativa*, 23: 529-34.

Roe D & Chopra M (2003) Beyond coping with mental illness: toward personal growth. *American Journal of Orthopsychiatry*, 73(3): 334-344.

Rogers C (1972) *Psicoterapia centrada en el cliente*. Buenos Aires: Paidós.

Rogers C (1979) *El proceso de convertirse en persona*. Buenos Aires: Paidós.

Romero C, Arroyo M & Salvador-Carulla L. Evaluación económica de servicios y programas para salud mental y minusvalía psíquica. En: Salvador-Carulla L. Evaluación de costes en salud mental y en las minusvalías psíquicas. *Revista Psiquiatría* 1997: 10(4): 28-40.

Rosales Varo C. Estudio Geográfico de una Población de Esquizofrénicos y de sus Necesidades en un Área de Granada (Tesis Doctoral). Granada: Universidad de Granada, 1998.

Sainfort F, Becker M, Diamond R (1996) Judgements of quality of life of individuals with severe mental disorders: patient self-report versus provider perspectives. *American Journal of Psychiatry*, 153: 497-502.

Saramago J (1999) Saramago na Universidade (publicación oficial del discurso que el escritor ha proferido en la Aula Magna de reinicio de las actividades académicas del año 1999). Ed. Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

Sartorius N. Stigma: what can psychiatrists do about it? *Lancet* 1998; 352: 1058-9.

Sartre JP (1943) *L'êtr e l'ê néant – Essai d'ontologie phénoménologique*. Éditions Gallimard, Paris. (tradução: *O Ser e o Nada*, Ed. Vozes, SP, 1997)

Sartre JP (1978) *O existencialismo é um humanismo*. Ed. Abril Cultural, SP.

Saunders C (1963) Distress in dying. *The British Medical Journal*; 2: 746.

Savio D & Alves N. Reestructuración de los servicios psiquiátricos en Brasil. *Psiquiatría Pública* 1996; 8(4): 216-224.

Slade M. Needs Assessment – Involvement of staff and users will help to meet needs. *Br J Psychiatry*, 1994; 165: 293-296.

Slade M, Phelan M, Thornicroft G, Parkman S (1996) The Camberwell Assessment of Need (CAN): comparison of assessment by staff and patients of needs of the severely mentally ill. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 31:109-113.

Slade M, Leese M, Taylor R, Thornicroft G. The association between needs and quality of life in an epidemiologically representative sample of people with psychosis. *Acta Psychiatr Scand* 1999; 100:149-157.

Smith A (1983) A Riqueza da Nações. Investigaçao Sobre sua Natureza e suas Causas. Volume I. Série “Os Economistas” da Editora Abril Cultural. 1ª publicação em 1776, Sao Paulo.

Strang P, Strang S, Hultborn R & Arnér S (2004) Existencial Pain – An Entity, a Provocation, or a Challenge? *Journal of Pain and Symptom Management*, vol. 27, 3:241-250.

Struening EL, Perlick DA, Link BG, Hellman F, Herman D & Sirey JA. Stigma as a barrier to recovery: The extent to which caregivers believe most people devalue consumers and their families. *Psychiatr Serv* 2001; 52(12): 1633-8.

Thornicroft G. The Camberwell Assessment of Needs. Primera Conferencia del PRISM (Psychiatric Research in Service Measurement). London. Noviembre 1993. No publicado.

Thornicroft G, Phelan M & Strathdee G. Needs assessment. In: *Mental Health Service Evaluation* 1995; 19: 317-338.

Thornicroft G, Wykes T, Holloway F, Johnson S & Szumukler G (1998) From efficacy to effectiveness in community mental health services. PRISM psychosis study 10. *British Journal of Psychiatry*, 173: 423 – 427.

Tonús D, Azevedo AK, Accadrolli KC, Xavier V & Wagner LC (2004) O acesso aos serviços da saúde na cidade de Porto Alegre: segmento do estudo de prevalência de depressão na comunidade do bairro Belém Velho. Trabalho de Conclusão do Curso de Terapia Ocupacional. Centro Unviersitário Metodista – IPA, Porto Alegre, RS, Brasil.

Torres González F. Reforma Psiquiátrica en Andalucía: Una historia de ideales, logros y desencantos. Aula del módulo “Desarrollo de Cuidados para la Persona con trastorno psicótico: Nuevos enfoques terapéuticos” – Máster Internacional en Cuidados comunitarios al enfermo mental de larga evolución.. Granada/España, 2000.

Torres González F, Rosales Varo C, Moreno Küstner B y Jiménez Estévez JF. Evaluación de las necesidades de los enfermos mentales. In: Bulbena Vilarrasa A et al (ed.). *Medición Clínica en Psiquiatría y Psicología* 2000; 38: 545-554.

Turner WM, Tsuang MT (1990) Impact of substance abuse on the course and outcome of schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*; 16: 87-93.

Turner T. & Priebe S (2002) Forget community care - reinstitutionalisation is here. *British Journal of Psychiatry*, 181: 253.

Valles-Martínez MS (2001) La grounded theory y el análisis cualitativo asistido por ordenador. En: García-Fernando M, Ibáñez J, Alvira F. *El análisis de la realidad social. Métodos y técnicas de investigación* (3ª edición). Alianza Editorial, Madrid.

Van Haaster I, Lesage AD, Cyr M & Toupin J.. Further reliability and validity studies of a procedure to assess the needs for care of the chronically mentally ill. *Psychol Med* 1994; 24: 215-222.

Van Meer R (2003) Engaging patients with psychosis in consultations (setter) *British Medical Journal*, 326: 549.

Verghese A, John JK, Rajkumar S, Richard J, Sethi BB & Trivedi JK (1989) Factors associated with the course and outcome of schizophrenia in India. Results of a two-year multicentre follow-up study. *British Journal of Psychiatry*; 154: 499-503.

VOX: Diccionario Avanzado Lengua Española. 15ª Edición. Barcelona, España, 1998: 796.

Wagner LC (2005) Reflexões sobre o ato de cuidar em terapia ocupacional. *Revista Ciência em Movimento*. Aceito para publicação.

Warner R, Girolamo G et al. The Quality of Life of People With Schizophrenia en Boulder, Colorado, and Bologna, Italy. *Schizophr Bull* 1998; 24: 559-568.

Wiersma D, Giel R, Jong A, Nienhuis FJ, Slooff CJ. Assessment of the need for care 15 years after onset of a Dutch cohort of patients with schizophrenia, and an international comparison. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 1996;31:114-121.

Wiersma D, Nienhuis FJ, Giel R & Slooff CJ. Stability and change in needs of patients with schizophrenia disorders: a 15- and 17-year follow-up from first onset of psychosis, and a comparison between "objective" and "subjective" assessments of needs for care. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 1998; 33: 49-56.

Wilson C, Nairn R, Coverdale J & Panapa A (2000) How mental illness is portrayed in children's television: a prospective study. *The British Journal of Psychiatry*, 174: 440-3.

World Health Organization (WHO) (1973). Report of the International Pilot Study of Schizophrenia. Geneva

World Health Organization (1998) Health Promotion Glossary. *Division of Health Promotion, Education and Communication, Health Education and Health Promotion Unit*, Geneva.

World Health Organization (1993) *The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders. diagnostic criteria for research*, Geneva.

Wuerker AK, Haas GL & Bellack AS (2001) Interpersonal control and expressed emotion in families of persons with schizophrenia: change over time. *Schizophr Bull*, 27(4): 671-85.

Yalom I (1989) *Love's Executioner and Other Tales of Psychotherapy*. Penguin Books, London.

Yalom I (2005) *A Cura de Schopenhauer*. Ed. Ediouro, Rio de Janeiro.

ANEXOS

ANEXO A - Consentimiento Libre y aclarado

Consentimiento Libre y aclarado

Estigmas, necesidades y cuidados de personas con trastornos esquizofrénicos de larga evolución

Aclaración

Esta es una encuesta que pretende conocer la opinión de las personas que sufren de esquizofrenia, de sus familiares y de los profesionales involucrados en sus cuidados sobre este trastorno. En particular, queremos saber qué es lo que estas personas piensan sobre el estigma (prejuicio) que acompaña la esquizofrenia y sobre las necesidades clínicas (problemas de salud) y sociales (trabajo, ocio, locomoción, etc.) de aquellos que tienen el trastorno. Además, nos interesa conocer el tipo de cuidados que los familiares, los amigos y la comunidad ofrecen a los que tienen esquizofrenia en nuestro medio.

Aquellos que participen de la encuesta usarán una hora y media de su tiempo para la realización de un grupo de discusión, en el que se les invitará a expresar su opinión sobre los temas ya comentados (prejuicios, necesidades y cuidados de personas con esquizofrenia). Las entrevistas grupales se grabarán en cintas casetes, que serán posteriormente transcritas y destruidas.

En cualquier momento, durante la encuesta, el participante puede retirar su consentimiento. En este caso, no se usan las informaciones suministradas por esta persona.

Todas las informaciones suministradas por los participantes, durante la realización de los grupos, se usarán solamente para fines de encuesta, con el más absoluto sigilo. Los datos de identificación de los participantes servirán apenas para fines de comunicación entre los encuestadores y los participantes.

Consentimiento

A mí, _____ me informaron de los objetivos de esta encuesta y acepté voluntariamente participar de la misma.

La Dra. Luciane Carniel Wagner me informó que las informaciones que yo les ofrezca serán confidenciales y que no sufriré ningún riesgo a mi salud física y mental.

Firma del entrevistado _____

Firma del investigador _____

Fecha: __/__/____

ANEXO B - DATOS SOCIO – DEMOGRÁFICOS

DATOS SOCIO – DEMOGRÁFICOS

PARTICIPANTE:

- Cuidador Formal
- Persona con Trastorno Esquizofrénico
- Cuidador No Formal

Grado de parentesco con la persona con la enfermedad:

- Padre
- Hermano
- Madre
- otros – especificar: _____

EDAD: □□

SEXO: Hombre Mujer

ESTADO CIVIL

- Soltero
- Viudo
- Casado
- Divorciado
- Otros

ESCOLARIDAD:

- Sin Estudios
- Primaria
- Secundaria
- Superior

PROFESIÓN:

- Médico
- Trabajador Social
- Psicólogo
- Otros
- Enfermero
- Especificar: _____

SITUACIÓN LABORAL:

- Activo
- Minusvalía
- En paro
- Jubilado
- Otros

OTROS DATOS:

- 1). Número de años que tiene la enfermedad: □□ años
- 2). N° de años de experiencia en el trabajo con personas con la enfermedad:
□□ años
- 3). N° de años que es cuidador: □□ años