

Cuidado en salud mental: percepción de personas con esquizofrenia y sus cuidadores

Mental health care:
perceptions of people with schizophrenia and their carers

Luciane Carniel Wagner ¹
Ariadne Runte Geidel ²
Francisco Torres-González ³
Michael Bruce King ⁴

Abstract *The current study aims to discover the opinions of patients and their (informal and formal) carers concerning the mental health care of individuals with long term schizophrenic disorders within different contexts and cultures. It's a qualitative study with focus groups, in which 6 research centers (from Argentina, Brazil, Chile, Spain, England and Venezuela) participated. Eight focus groups were conducted in each center, totaling 303 individuals in 46 groups. The data were analyzed with the aid of the Qualitative Solutions and Research/Non-numerical Unstructured Data Indexing program (QSR NUD*IST 4.0). The perception regarding the quality of care is influenced by the professional-patient relationship and the availability of resources. Poor quality of care is also perceived as discrimination. People with schizophrenia in general consider themselves to be ostracized by professionals and services and lacking in more humanized care. In the contexts in which community care is less advanced, the complaints center on resources and services that do not meet demands. On the other hand, in more developed contexts criticism centers more on the attitude of the professionals and the professional-patient relationship. Over and above the need for resources and services, people with schizophrenia require more humanized health care.*

Key words *Mental health care, Schizophrenia, Stigma*

Resumen *El presente trabajo pretende conocer la percepción de personas que sufren esquizofrenia y de sus cuidadores respecto a los cuidados ofrecidos por profesionales y servicios de salud en distintos contextos socioculturales. Se trata de un estudio cualitativo con grupos focales. Los participantes (303 individuos) provenían de servicios primarios y secundarios de salud de Argentina, Brasil, Chile, España, Inglaterra y Venezuela. Los datos fueron explorados a través del proceso de análisis de contenido, con el auxilio del programa Qualitative Solutions and Research/Non-numerical Unstructured Data Indexing (QSR NUD*IST 4.0). La percepción sobre la calidad del cuidado es influenciada por la relación profesional-paciente y por la disponibilidad de recursos. La precariedad de la atención también es entendida como discriminación. Personas con esquizofrenia en general se perciben desvalorizadas por profesionales y servicios y sienten falta de un cuidado más humanizado. En los contextos en que el cuidado comunitario es poco desarrollado, las quejas se centran en la falta de recursos y servicios. Mientras en los contextos más desarrollados las críticas están más relacionadas con la actitud de los profesionales y a la relación médico-paciente. Mas allá de la necesidad de recursos y servicios, personas con esquizofrenia requieren un cuidado más humanizado.*

Palabras clave *Cuidado en salud mental, Esquizofrenia, Estigma*

¹ Departamento de Pesquisa e Pós-Graduação, Centro Universitário Metodista IPA, Rua Cel. Joaquim Pedro Salgado 80, Rio Branco. 90420-060 Porto Alegre RS.

lucianewagner@hotmail.com

² Facultad de Pedagogia, Universidad de Granada.

³ Centro de Investigación Biomédica en Red de Salud Mental, Universidad de Granada.

⁴ Department of Mental Health Sciences, University College London Medical School.

Introducción

El último siglo ha sido testigo de grandes avances en el campo de la salud mental, destacando el descubrimiento de los psicofármacos y el cambio de tendencia desde uno modelo hospitalario a otro comunitario.

Sin embargo, independientemente del contexto, estos avances no garantizan la calidad de los cuidados^{1,2}. En algunos países en vías de desarrollo, los servicios de rehabilitación y soporte social son casi inexistentes y la disponibilidad de medicamentos es frecuentemente amenazada.

En otros países, donde hay más recursos socio-sanitarios, los problemas están relacionados directamente con el cuidado prestado a personas con trastornos mentales, que a menudo es percibido como frío y despersonalizado³. Las quejas sobre la poca disponibilidad del profesional para la escucha, las actitudes de prejuicio y el rechazo son comunes⁴.

Este problema está poco estudiado y no sabemos cuál es su impacto en la evolución de los trastornos mentales. Es posible que algunos patrones de cuidado formal lleguen a ser tan nocivos para el pronóstico como los altos niveles de "emociones expresadas" de los familiares⁵.

Pensando en comprender mejor esta cuestión, los autores buscaron conocer la percepción de las personas que sufren esquizofrenia y otros trastornos psicóticos de larga evolución y de sus cuidadores formales e informales, respecto a los cuidados ofrecidos por profesionales y servicios de salud en distintos contextos socioculturales. Este estudio forma parte de un proyecto multicéntrico de la Red Maristán, que estudia el estigma, las necesidades y los cuidados relacionados con la esquizofrenia en distintos contextos socioculturales.

Estrategia metodológica

El presente estudio ha utilizado la metodología cualitativa para abordar el tema de interés, por medio de la técnica de los grupos focales⁶.

Población del estudio y criterios de selección

La población definida como "objeto de estudio" fue formada por:

(1) Personas con esquizofrenia y otros trastornos psicóticos de larga evolución: según la Clasificación Internacional de las Enfermedades⁷;

de ambos sexos; mayores de 15 años; con evolución del trastorno de un mínimo de 3 y un máximo igual o inferior a 15 años; que no hayan estado hospitalizadas por motivos de salud mental durante los últimos 3 años al menos el 60% de ese tiempo, ni en el último año más de 3 meses de forma continuada; y que tengan buena capacidad de expresión.

(2) Cuidadores formales: profesionales de salud mental, que trabajen en el cuidado de personas con trastornos psicóticos; con un mínimo de tres años de trabajo formal en el cuidado directo de estas personas y estar actualmente desempeñando dicho trabajo.

(3) Cuidadores informales: individuos allegados a la persona con trastorno psicótico, reconocidos por ella como el cuidador principal y que, además, se consideren a sí mismos como tal; sin vinculación administrativa contractual con entidades formales de cuidado; y que presten, al enfermo, aquellos cuidados que no son administrados por el sistema formal.

Todos los participantes fueron informados sobre los objetivos de la investigación y aceptaron previamente participar en el estudio. El proyecto ya había sido aprobado por los comités de ética de los servicios e instituciones implicados.

Locales y período de realización del estudio

Los participantes en los grupos focales procedían 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). El trabajo de campo fue desarrollado entre marzo y noviembre de 2002.

Muestra

Se llevaron a cabo 8 grupos focales en cada centro: 4 de personas con esquizofrenia, 2 de cuidadores formales y 2 cuidadores de informales. Una excepción se dio en Inglaterra, donde fueron hechos 6 grupos (los de pacientes fueron sólo 2). Cada grupo tuvo entre 6 y 10 participantes. En total se realizaron 46 grupos, con la participación de 303 individuos. El muestreo fue realizado según los cánones de la metodología cualitativa⁶.

Tuvimos dificultades mayores para seleccionar la muestra en los países de Europa, donde los invitados se mostraron con más cuestionamientos y restricciones respecto a la investigación. En

Latinoamérica, por otra parte, los invitados fueron más receptivos, demostrando menos recelos y haciendo menos cuestionamientos a la hora de ser informados sobre los objetivos de la misma.

La técnica de los grupos focales

Expertos en salud mental fueron específicamente entrenados para la realización de los grupos focales. Un guión temático auxiliaba al coordinador en la tarea de orientar la discusión grupal. Los discursos eran grabados y posteriormente transcritos. Las reuniones tuvieron una duración media de una hora y treinta minutos.

Análisis de los datos

Concluido el trabajo de campo, los investigadores iniciaron el análisis de las transcripciones realizando múltiples lecturas de las mismas. A continuación procedieron a la segmentación de los textos en pequeñas unidades textuales, las cuales fueron posteriormente categorizadas según un mapa de categorías previamente elaborado. Con la finalidad de aumentar la confiabilidad del método, algunos segmentos de las transcripciones fueron codificados individualmente por diferentes miembros del equipo y comparados posteriormente. Discrepancias en la codificación fueron discutidas y resueltas por consenso.

Los datos fueron explorados a través del proceso de "análisis de contenido". En este proceso, se examina el contenido de las transcripciones con la intención de producir una descripción objetiva y sistemática de las mismas^{6,8}.

Para la construcción del presente artículo, se ha analizado la categoría denominada "calidad del cuidado formal", la cual reúne la opinión de los participantes sobre las características del cuidado ofrecido a las personas con trastornos psicóticos de larga evolución en el sistema formal de salud. Más específicamente, investigamos el cuidado prestado por los médicos (incluyendo a los psiquiatras) y psicólogos, que fueron los profesionales más mencionados por usuarios y cuidadores informales.

En el análisis de esta categoría evidenció que la misma tenía un vínculo estrecho con el tema "estigma institucional". Esta relación fue analizada y discutida. El estigma institucional es entendido como aquél que proviene desde los profesionales de salud, relacionado con la atención socio-sanitaria y con las actitudes de las instituciones y gobiernos responsables de los servicios⁹.

El proceso de codificación de los datos fue realizado con el auxilio del programa *Qualitative Solutions and Research/Non-numerical Unstructured Data Indexing (QSR NUD*IST 4.0)*¹⁰, un *software* específicamente desarrollado para trabajar datos cualitativos^{8,11}.

Resultados

Un total de 146 personas con trastornos esquizofrénicos de larga evolución (usuarios), 77 cuidadores formales y 80 cuidadores informales participaron del estudio. Los usuarios eran adultos jóvenes, 81 (55%) hombres, la mayoría sin pareja. Aquellos procedentes de los países latinoamericanos en general vivían con su familia. En Inglaterra más comúnmente vivían en pisos protegidos y, en España, cerca de mitad en pisos y mitad con familiares. De los cuidadores informales, 75% eran mujeres (64/80), la mayoría madres.

Percepción de usuarios e cuidadores sobre el cuidado según los distintos contextos

La percepción sobre la calidad del cuidado formal varía según el grupo de participantes y el contexto evaluado, estando intrínsecamente relacionada con la categoría estigma institucional. Seguidamente serán expuestas, los hallazgos sobre esta temática en cada uno de los contextos estudiados.

– **Argentina:** los usuarios prácticamente no refieren percepción de estigma institucional además de los malos tratos que sufrieron a manos de los antiguos funcionarios de los hospitales psiquiátricos y ciertas actitudes de la Iglesia Católica. Los cuidadores a su vez, sí refieren varios mecanismos de estigma institucional, todos ellos relacionados con la falta de recursos humanos, de servicios comunitarios, de políticas públicas e incluso medicación gratuita. Los cuidadores informales se preocupan especialmente por la falta de recursos sociales que sustituyan a la familia cuando ésta ya no pueda hacerse cargo de la persona afectada. El cambio de la atención del hospital psiquiátrico hacia la comunidad pasa por un proceso de incremento de las relaciones familiares, que es positivo para los usuarios, pero de más carga para las familias. Los cuidadores en Argentina inculpan a la economía del país por la destrucción de una red de atención comunitaria que empezó a formarse, pero que no pudo tener continuidad.

– **Brasil:** los usuarios en general demostraron percibir de forma positiva tanto la actitud de los profesionales como de los servicios con los que tienen contacto. Sin embargo, los cuidadores hacen una serie de críticas a los profesionales que rechazan atender a esta población, a los servicios que son insuficientes o a los servicios de urgencia, que se niegan a prestar el transporte al hospital. También piensan que faltan dispositivos de atención, profesionales, servicios de traslado para los momentos de crisis e principalmente formación continuada del personal, hechos considerados como mecanismos de estigma institucional que tienen como fuente el gobierno y sus políticas. Los cuidadores también ven como mecanismo de estigma institucional el hecho de que el sistema de salud privilegie con más recursos a ciertas enfermedades físicas y no invierta tanto cuanto exigen las demandas de salud mental.

– **Chile:** mientras los usuarios prácticamente no observan formas de estigma institucional, los cuidadores utilizan gran parte de los discursos para quejarse del rechazo en la atención primaria, el trato poco personal y demasiado técnico de los especialistas en salud mental, el rechazo de los servicios de urgencias y la falta de provisión de medicación gratuita o demás servicios comunitarios por parte del gobierno. Otro mecanismo gubernamental de estigma señalado por los cuidadores en Chile es la escasez de información y educación sobre la esquizofrenia, tanto a la población general como en casos específicos relacionados con la sexualidad de los usuarios, por ejemplo.

– **España:** los usuarios son bastante menos críticos que los cuidadores. En relación a los profesionales de atención primaria y los servicios de urgencia, los cuidadores perciben como mecanismos de estigma el hecho de que no atiendan a los usuarios con trastorno esquizofrénico de la misma forma que a otras personas, los considerando pacientes específicos para los psiquiatras. Esta postura hace que estos profesionales algunas veces infravaloren los problemas orgánicos de los pacientes. Los cuidadores también reconocen como mecanismos de estigma ciertas actitudes de los profesionales, como el hecho de priorizar la atención de las patologías menos graves, que son muchas, y disminuir el número de citas disponibles para las personas con trastornos esquizofrénicos. También comentan la actitud discriminadora del gobierno y sus políticas cuando este prevé la reducción de costes, sin tener en cuenta las especificidades de la atención a la salud mental, y la falta de campañas informativas y de prevención.

– **Inglaterra:** los cuidadores hablan más del estigma institucional que los propios usuarios, pero ambos citan las mismas fuentes de estigma, o sea, los profesionales de atención primaria, los servicios de urgencia, los trabajadores en salud mental, las unidades de hospitalización y las políticas y programas del gobierno. Cuidadores informales y usuarios critican el trato impersonal que se utiliza en nombre de una actitud profesional y el etiquetaje impuesto por el propio diagnóstico, o aún, el desprecio de las cualidades de los usuarios. Parece haber una lucha constante entre cuidadores formales e informales. Los familiares creen que los profesionales quieren alejarlos del cuidado, que les culpan por la enfermedad de sus hijos y que no hacen bien su trabajo. Al otro lado están los profesionales, que afirman que muchas veces son las propias familias las fuentes de los comentarios críticos y el desaliento de los usuarios. Asimismo, se defienden alegando que existe una presión tanto social como política en el sentido de que ellos se responsabilicen de que los usuarios no hagan nada peligroso a la sociedad, por esto se preocupan tanto por la adherencia a la medicación.

– **Venezuela:** ambos perfiles, usuarios y cuidadores coinciden en que la mayor fuente de estigma es el gobierno que no provee los recursos necesarios a la ampliación de los servicios comunitarios, ni organiza las políticas y programas específicos como alojamiento y reintegración laboral para los usuarios. Los usuarios, al revés de otros países, elogian la buena relación médico-paciente. Además los dos perfiles opinan que el estigma por parte del gobierno también se revela en la falta de campañas informativas y educativas sobre las enfermedades mentales y en la diferencia de presupuesto destinado cuando se compara con el asignado a enfermedades físicas. Los cuidadores, también como los usuarios, creen que la falta de provisión de recursos ocasiona problemas de orden social a las personas con esquizofrenia y acusan a los servicios de la red general de salud de evitar la atención a los usuarios de salud mental.

Percepciones generales sobre el cuidado profesional y los servicios

Como se ha visto anteriormente, en cada contexto se identifican diversos mecanismos y actitudes estigmatizantes relacionados tanto con los profesionales como con los servicios. Muchos de estos mecanismos se repiten en los distintos contextos, de modo a se constituyeren en hallazgos

generales. Otros son muy específicos, caracterizando determinada realidad como particular. Seguidamente serán expuestos estos hallazgos, con la finalidad de hacer una articulación entre los eventos generales y particulares.

Las quejas sobre las actitudes estigmatizantes de los profesionales y servicios son casi omnipresentes en los discursos de usuarios y cuidadores informales. Los cuidadores formales justifican su actitud mencionando el tiempo corto de las consultas, la presión institucional por la "productividad", la propia formación que reciben o que les haría falta, e incluso el miedo a demandas judiciales o a expedientes disciplinarios, por no poner límites a conductas de los pacientes consideradas inadecuadas por la sociedad o por la gerencia de los servicios.

Existe una gran dificultad de algunos profesionales, principalmente del médico general, para aceptar los pacientes con problemas de salud mental, estables. (Cuidador formal, Brasil)

Las personas con esquizofrenia frecuentemente se quejan que no son escuchadas, que no pueden asumir responsabilidades y que generalmente no opinan en las decisiones sobre su tratamiento. Comúnmente, todas sus demandas son interpretadas como síntomas.

Los doctores no escuchan... No sé si estarán cabreados de escuchar por tanta gente que va [...] nunca me preguntaron cómo me siento, qué problemas tengo, a ver cómo te puedo ayudar. (Persona con esquizofrenia, Chile)

La actitud fría y despersonalizada, cuando no la evitación a prestar atención bajo la fórmula de la derivación a servicios especializados, tanto en las consultas de atención primaria como en las urgencias, parece ser una queja generalizada e interpretada, tanto por usuarios como por cuidadores informales, como una forma de discriminación.

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 esquizofrenia, Inglaterra)

Sin embargo, en países donde la atención todavía está en proceso de cambio hacia la perspectiva comunitaria, como en Argentina y Venezuela, las críticas de los usuarios a los psiquiatras y psicólogos son bastante menos agrias que en España e Inglaterra, aunque también se quejen del trato recibido en los hospitales y por parte de los profesionales ajenos a los servicios de salud mental.

Mi familia en realidad, ¿cuál sería?, porque no se puede suplantar a la familia, pero en este mo-

mento mi familia son mis doctores y mi psicóloga. (Persona con esquizofrenia, Argentina)

Por otra parte, los cuidadores informales se quejaron que son, muy a menudo, despreciados por los profesionales. Además de recibir poca instrucción sobre como manejar las situaciones difíciles, no se escuchan sus preocupaciones, no se considera su opinión y muchas veces se han sentido acusados y responsabilizados por el desarrollo de la enfermedad.

Lo que me hace falta es un sentimiento de que a los profesionales les importamos. Ellos están muy bien entrenados, son excesivamente clínicos y demasiado indiferentes [...] uno casi puede sentir el rechazo... (Cuidador informal, Inglaterra)

Muchos afirmaron que poca o ninguna información sobre la enfermedad se ofrece a las personas afectadas y a sus familiares. Este problema fue asociado a la discriminación. Como la gente desconoce la enfermedad y la teme, algunos familiares prefieren ocultarla, como forma de protección contra el prejuicio. En muchos casos eso termina generando una cierta negación del trastorno, o el retraso en buscar ayuda y además profundiza el aislamiento social.

Esquizofrenia tiene un amplio sentido de definiciones, los profesionales deberían tocar esa cuestión. La primera cosa que preguntan es: "¿Tienes ganas de suicidarte? ¿Sientes que las personas te odian?" ¡Todavía estamos en este nivel! (Persona con esquizofrenia, Chile)

Falta información en las escuelas [...] las personas tienen que saber que existe la enfermedad mental [...] es una manera de prevenir. Dejar a las familias en la ignorancia no va a disminuir el número de personas con la enfermedad. (Cuidador informal, Brasil)

Las quejas sobre la insensibilidad del profesional también están conectadas con su poca disposición para hablar de temas íntimos como la sexualidad de las personas afectadas. Este problema se hizo presente en todos los contextos, especialmente en Inglaterra. La poca posibilidad de ofrecer respuestas objetivas a estas necesidades parece justificar el problema. Muchos profesionales afirmaron que no están habituados a discutir este asunto.

Algunos familiares refirieron que a los enfermos no les hace falta la sexualidad. Los participantes con esquizofrenia parecían bastante constreñidos cuando hablaron de este tema, sobre el cual demostraron tener poca información y considerables prejuicios. Además, se quejaron de los efectos secundarios de los fármacos sobre la sexualidad.

Si uno tiene una pareja [...] bueno si Dios quiere, porque parece que no quiere cuando uno está enfermo [...] una pareja es como una solución, porque el sexo tiene mucho que ver... (Persona con esquizofrenia, Chile)

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 tener una relación puede ser atender a un cuidado social. (Cuidador formal, Inglaterra)

Ciertos cuidadores formales reconocen que tampoco son sensibles a las necesidades reales de los usuarios cuanto a las actividades de ocio y tiempo libre, pues las que se proponen parten de la perspectiva de los profesionales y pueden generar más tensión que placer.

Pretendemos imponerles 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)

Una excepción a esto parecen ser los grupos (terapéuticos), asociaciones y clubes de convivencia, donde las personas con esquizofrenia encuentran gente con sus mismos problemas, cambian experiencias, apoyo, se sienten más aceptadas y entendidas en sus particularidades.

Como grupo, podemos aceptar y entender unos a los otros. Construimos una comunidad y la hacemos funcionar [...] es muy importante que esos Centros se mantengan abiertos, porque si cierran no tendremos un lugar para dónde ir. (Persona con esquizofrenia, Inglaterra)

Aparte de los problemas relacionados directamente con el cuidado prestado por los profesionales, aparecen también muchas quejas relacionadas con la falta de plazas en las unidades hospitalarias de ingreso, en las consultas de atención especializada y de programas de información y prevención en salud mental. Estos problemas son más citados por los participantes de los países latinoamericanos y son atribuidos o bien a la propia institución que no toma las medidas necesarias para aumentar el número de plazas, o al gobierno que no provee los recursos humanos y el número de servicios necesarios para atender completamente la demanda.

Habría que ver en que lugar está la salud mental para la prioridad del Estado. Porque de acuerdo a esa prioridad, repartirían la plata. (Cuidador informal, Argentina)

En relación a los medios de comunicación social, por parte del Estado no hay nadie que haga programas en salud mental, por ejemplo lo hacen sobre dengue, hipertensión. Es muy raro ver un programa de salud mental. (Cuidador formal, Venezuela)

La falta de medicación antipsicótica gratuita, en cantidades suficientes, igualmente es entendida como una forma de estigma institucional, que demuestra el prejuicio del gobierno cuando sí provee medicación gratuita o subsidiada a enfermedades físicas y escatima presupuesto para la medicación antipsicótica. Esta es una queja que prácticamente sólo aparece en los países latinoamericanos, donde muchas veces se añade el problema económico de las familias de baja renta, para quien la compra de la medicación presupone una carga objetiva adicional.

Eso pasa cada vez menos, porque están recortando presupuesto. Y te encontrás con medicación que ya 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)

Análisis comparativo final

El análisis comparativo apunta un hallazgo bastante peculiar: parece haber una relación estrecha entre el nivel de desarrollo de los servicios, que puede ser considerado inversamente proporcional a la satisfacción de los usuarios y familiares con los cuidadores formales que prestan la atención.

En este sentido quizás pudiéramos separar los 6 países participantes en 3 grupos distintos según el nivel de desarrollo de la red comunitaria de atención a la salud mental, donde España e Inglaterra formarían el grupo de los servicios más estructurados y con la red más amplia; Brasil y Chile formarían un grupo intermedio, donde la red de servicios comunitarios aún está formada por pocos servicios y coexiste con hospitales psiquiátricos; y, finalmente, el grupo formado por Argentina y Venezuela, en donde la atención en la comunidad todavía no conforma una red y normalmente es prestada desde recientes programas de externalización de pacientes, que han pasado largos periodos de vida en hospitales psiquiátricos.

Por otro lado, se podría segmentar las fuentes de estigma institucional en 3 niveles, uno más cercano a los usuarios, formado por los profesionales, otro más lejano – gobierno/recursos/servicios, y otro intermedio, formado por una mezcla de los dos.

Según estas divisiones se evidenció que en los países en que el cuidado comunitario es más precario (como Argentina y Venezuela), las quejas se centran sobre los recursos y servicios que no suplen las demandas, así como sobre la actitud de los gobiernos que no proveen los presupuestos suficientes para subsanar estos problemas. Mientras en los países más desarrollados (España e Inglaterra) las críticas están más relacionadas con la actitud de los profesionales y a la relación médico-paciente. En Chile y Brasil, el grupo intermedio, las críticas se dirigen a profesionales y servicios en la misma proporción.

Discusión

Los estudios cualitativos multiculturales no son comunes. Asimismo, no hay registros en la literatura de estudios con estas características relacionados a personas con esquizofrenia e investigando cualitativamente la calidad del cuidado en salud.

Las ventajas de este estudio vienen en gran parte de la muestra elevada de participantes (considerando que es un estudio cualitativo), pero también la comparación internacional y la inclusión de la percepción de usuarios y cuidadores.

Una de las desventajas fue la dificultad de asegurar que los grupos focales siguieran una metodología idéntica en todos los países, una vez que los investigadores no podían controlar todos los factores locales. Otras limitaciones fueron la procedencia exclusivamente urbana de los participantes y la necesidad de que pudieran expresarse claramente, por lo que las conclusiones no pueden ser extrapoladas a otros colectivos. Igualmente, diferencias de idioma pudieran inducir a errores a la hora de interpretar el discurso. Para minimizar estas dificultades, los investigadores desarrollaron un diccionario de términos lingüísticos compartido a través de Internet y mantuvieron seguidas sesiones de chat.

Nuestros resultados soportan que la percepción sobre la calidad del cuidado esté vinculada tanto a la provisión de recursos como a la relación y actitudes del profesional para con el usuario. Respecto a la provisión de recursos, este es un problema grave especialmente en los países latinoamericanos, resultando en precariedad a la hora de ofertar los cuidados. Tal precariedad también es entendida como discriminación. Este problema se vincula directamente con el nivel de desarrollo del país y también con la importancia y deferencia dada a la salud mental en cada con-

texto. No polemizaremos tal cuestión, una vez que nos apartaríamos de nuestro objetivo. Pero, defendemos una actitud más afirmativa por parte de los políticos y gobernantes a la hora de invertir recursos en este campo.

Por otra parte, cuando se piensa la relación profesional-paciente y el cuidado directo del profesional, seguramente se podría hacer varias especulaciones sobre las razones para tantas y generalizadas quejas por parte de los participantes de nuestro estudio. Las dificultades seguramente podrían ser sanadas con cambios en actitudes y no con inversiones financieras. Parece, no obstante, que cambiar actitudes es tan difícil y costoso cuanto la oferta de recursos. Seguidamente, discutiremos algunas hipótesis para estas cuestiones.

El prejuicio en la atención en salud mental

Los profesionales de la salud parecen estar poco habituados a pensar que las personas con esquizofrenia tienen otras demandas más allá de los síntomas psicóticos y muy a menudo no escuchan siquiera cuando los usuarios desean hablar de estos síntomas³.

Van Meer⁴ encuentra que los enfermos frecuentemente desean discutir experiencias subjetivas con sus médicos, pero estos consideran tales temas irrelevantes. Una justificativa universal para este problema es el tiempo (corto) de las consultas¹². 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 sometidos¹³.

Tradicionalmente, el modelo médico ha evaluado la esquizofrenia como de pronóstico pobre en términos de desarrollo personal. Esta expectativa negativa puede inducir un escaso compromiso del profesional con los cuidados. En nuestro estudio, participantes de los distintos contextos hicieron referencia a la poca disponibilidad de los profesionales para la escucha, expresando que frecuentemente los médicos sólo se preocupan con síntomas (si tiene o no alucinaciones) y con la adherencia al tratamiento (predominantemente farmacológico).

La discriminación puede tener consecuencias desastrosas también para la salud global de los enfermos, según los discursos de algunos cuidadores de nuestro estudio, que enfatizaron, por ejemplo, que los problemas físicos de los enfermos comúnmente son negligenciados por los profesionales. La separación entre salud física y mental a menudo fragmenta la atención que se

les ofrece a las personas con trastornos mentales, habiendo grandes probabilidades de que una enfermedad física pase sin diagnóstico¹⁴.

Por otro lado, una investigación sobre las actitudes de estudiantes de medicina delante de la carrera de psiquiatría y de las enfermedades mentales encontró que aquellos que nunca habían sido expuestos a disciplinas y entrenamientos en salud mental tenían prejuicios mayores y reacciones más negativas que los estudiantes con práctica en este campo¹⁵. Esto sugiere que la opinión y las actitudes de los estudiantes probablemente están influidas por la opinión negativa generalizada socialmente, y que la experiencia puede disminuir este prejuicio, aunque no lo extinga.

El nivel de desarrollo del país afecta el cuidado (reflexión sobre las diferencias entre los distintos contextos del estudio)

Estudios multiculturales soportados por la Organización Mundial de la Salud apuntan que en países en vías de desarrollo personas afectadas por esquizofrenia tienen un pronóstico mejor que en países desarrollados^{16,17}. Especulación sobre razones para este hallazgo sugiere diferencias en la actitud de la comunidad para con personas con esquizofrenia, menos hostil en países en vías de desarrollo, además de patrones distintos de expectativas sociales, menos competitividad y mayor tolerancia con las diferencias¹⁸. Es posible, según tal hipótesis, que los profesionales de Latinoamérica sean menos hostiles y esto haya influenciado en la opinión de los participantes de nuestro estudio. De hecho, encontramos que en los países más desarrollados hay mayor insatisfacción con el trato dado por los cuidadores formales, mientras que en los países con menos desarrollo de servicios comunitarios la relación médico-paciente es percibida como más positiva.

Pero, como curiosidad, pareció a los investigadores que el cuidado médico, en Latinoamérica, era a menudo visto no como deber del profesional, pero como una dádiva que recibían (y a que deberían ser muy agradecidos) los usuarios. Esto pudo haber incluso corrompido la opinión de algunos participantes, que podrían, por ejemplo, pensar que serían perjudicados si no hablasen positivamente sobre los profesionales. Soportando tal hipótesis, los usuarios se mostraron más solícitos y receptivos para participar del estudio en Latinoamérica que en Europa. Esto puede reflejar una falta de politización y conciencia sobre derechos de los latinoamericanos.

Otra justificativa para este hallazgo sería que en los sitios donde hay más recursos, como en Inglaterra y España, familiares y enfermos tienen sus necesidades clínicas y sociales básicas atendidas, habiendo menos problemas (estructurales) con los servicios, lo que aumentaría la expectativa y quejas directas a los profesionales. En Latinoamérica, por otra parte, la falta de servicios sociales y de medicamentos es una amenaza tan frecuente que se impondría a las demás demandas, y la quejas se centrarían en esta problemática. Interpretación que estaría de acuerdo con la teoría de Maslow¹⁹ sobre una jerarquía de necesidades.

Maslow¹⁹ 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”. Para este autor, las necesidades de más alta orden (existentiales y relacionadas a las relaciones interpersonales) sólo aparecerían cuando todas las necesidades básicas de las personas estuvieran satisfechas. Sería, en última análisis, una cuestión de supervivencia: las personas se preocupan primeramente con lo más urgente que les hace falta, ahí poniendo su atención y quejas.

El desinterés resulta del sufrimiento personal del cuidador

¿Quizás podamos hablar – al igual que la “sobrecarga familiar”²⁰ – de una sobrecarga del cuidador formal con el cuidado? En Brasil, por ejemplo, vivimos una realidad alarmante en los servicios públicos de salud: desorganización estructural, recursos limitados, funcionarios desvalorizados y desmotivados. La falta de recursos materiales y humanos genera sobrecarga para los profesionales, de los que pueden derivarse problemas físicos y psíquicos. Este escenario es fértil para la depresión y hostilidad en la oferta de la atención.

La ciencia tradicional estimula la deshumanización del cuidado

Si es verdad que los cambios hacia la atención comunitaria en su momento fueron posi-

bles en gran parte debido al desarrollo farmacológico, hoy en día la atención se centra casi exclusivamente en la adherencia a la medicación, y los protocolos y guías son más respetados que la relación médico paciente.

En la década de los sesenta del último siglo, Erich Fromm²¹ ya apuntaba la crisis de deshumanización en la ciencia tradicional, más preocupada con la clasificación y control de los individuos. La gran cuestión levantada por Fromm es que hay un abismo inmenso entre la lógica de las ciencias y la realidad existencial de las personas.

La lógica altamente objetiva y tecnicista puede inducir a la fragmentación del sujeto. Desafortunadamente, la visión integral del individuo, popularmente conocida como holística, se ha asociado peyorativamente a las “terapias alternativas”. La paradoja es que la búsqueda de las “terapias alternativas” parece estar aumentando en el mundo occidental²². 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 subjetividad del hombre.

Nuestros resultados sugieren que escuchar a los pacientes puede contribuir para la disminución de su sufrimiento. Valorar la opinión y las experiencias subjetivas de los pacientes puede reducir la ansiedad y mejorar la imagen que ellos tienen de sí mismos²³. 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 tratamiento¹². Asimismo, un abordaje que considere las necesidades existenciales seguramente contribuirá para el fortalecimiento de la relación profesional/paciente²⁴.

La formación del profesional está equivocada

La realidad nos hace suponer que la formación de los profesionales del área de la salud sea muy técnica y no prepare los estudiantes para un cuidado más global y “humanizado”. Psiquiatras y psicólogos obviamente reciben entrenamiento para el cuidado en salud mental y para la “escucha”. Pero estos profesionales no son los únicos que han de trabajar con enfermos mentales graves. Los cambios en la atención significaron la transferencia de los cuidados para la comunidad. Independientemente del contexto, son los profesionales de la atención primaria – comúnmente carentes de capacitación – los que ofrecen tratamiento continuado a estas personas.

La “privación” u “omisión” de capacitación a estos profesionales puede reflejar los prejuicios de las instituciones respecto a las enfermedades mentales. Cambiar esta realidad seguramente es un trabajo arduo, pues estamos hablando de valores, tradiciones y cultura de una práctica. Si los cambios individuales son difíciles, más aún los colectivos.

La “vocación” es importante para trabajar en salud mental

Es probable que para trabajar con personas que sufren alguna enfermedad mental sea imprescindible tener deseo y en alguna medida “vocación”. El profesional necesitará administrar sus propios prejuicios, mediante la reflexión. La capacidad de empatía y el gusto por escuchar a las personas, por más diferentes que sean, también es fundamental²⁵. Estas características no son universales, y es probable que muchos de los trabajadores del área de la salud no las tengan. Pero tampoco se puede decir que sean innatas. Creemos que es posible aprender ciertas habilidades para el cuidado. La información y la capacitación pueden cambiar nuestra manera de ser y ver el mundo. Pero opinamos que una buena dosis de deseo es necesaria para que la práctica del profesional se vuelva más humana.

Conclusiones

La percepción sobre la calidad del cuidado es influenciada por la relación profesional-paciente y por la disponibilidad de recursos. La falta de provisión de recursos es un problema grave especialmente en los países latinoamericanos, resultando en precariedad a la hora de ofertar los cuidados. Esta precariedad también es entendida como discriminación. Personas con esquizofrenia en general se perciben desvalorizadas por profesionales y servicios y sienten falta de un cuidado más humanizado.

Parece haber una relación estrecha entre el nivel de desarrollo de los servicios, que puede ser considerada inversamente proporcional a la satisfacción de los usuarios y familiares con los cuidadores formales que prestan la atención. En los contextos en que el cuidado comunitario es poco desarrollado, las quejas se centran en la falta de recursos y servicios. Mientras en los contextos más desarrollados las críticas están más relacionadas con la actitud de los profesionales y a la relación médico-paciente.

Nuestro estudio apunta que, más allá de la imprescindible provisión de recursos y servicios, personas con esquizofrenia requieren un cuidado más humanizado.

Colaboradores

LC Wagner fue responsable por la pesquisa, organización, análisis e interpretación de los datos; AR Geidel auxilió en el análisis e interpretación de los datos; F Torres-González fue responsable por el diseño metodológico y revisión crítica del contenido; MB King contribuyó en el diseño metodológico, análisis de los datos e revisión crítica del contenido.

Agradecimientos

Gustaríamos de agradecer a todos los participantes y aquellos que auxiliaron en el reclutamiento en cada país. Un agradecimiento especial a Ellis D'Arrigo Busnello, Dinarte Alexandre Prietto Ballester, Claudio Antonioli, Maria-Inés Olivella, Alberto Colina, Néstor Ortiz Rebolledo y Sokratis Dinos que ayudaron en la organización del estudio en Brasil, Argentina, Venezuela, Chile e Inglaterra; al Programa Alfa de la Unión Europea, a la Universidad de Granada, a la Fundação Faculdade Federal de Ciências Médicas de Porto Alegre y al Royal Free and University College Medical School, que han apoyado el desarrollo del proyecto.

Referencias

1. Lamb HR. Lessons learned from deinstitutionalization in the US. *Br J Psychiatry* 1993; 162:587-592.
2. Rutz W. Mental health in Europe: problems, advances and challenges. *Acta Psychiatr Scand* 2001; 410:15-20.
3. McCabe R, Heath C, Burns T, Pruebe S. Engagement of patients with psychosis in the consultation: conversation analytic study. *BMJ* 2002; 325:1148-1151.
4. Van Meer R. Engaging patients with psychosis in consultations [letter]. *BMJ* 2003; 326:549.
5. Wuerker AK, Haas GL, Bellack AS. Interpersonal control and expressed emotion in families of persons with schizophrenia: change over time. *Schizophr Bull* 2001; 27:671-685.
6. Bauer MW, Gaskell G. *Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático*. São Paulo: Vozes; 2002.
7. Organização Mundial da Saúde. *Classificação de transtornos mentais e de comportamento da CID-10: descrições clínicas e diretrizes diagnósticas*. Porto Alegre: Artes Médicas, Organização Mundial da Saúde; 1993.
8. Gil-García E, Contí-Cuesta F, Pinzón-Pulido SA, Prieto-Rodríguez MA, Solas-Gaspar O, Cruz-Piqueiras M. El análisis de texto asistido por ordenador en la investigación cualitativa. *Index Enferm* 2002; 36:24-28.
9. Link B, Phelan J. On stigma and its public health implications. *Lancet* 2006; 367:528-529.
10. *Qualitative Solutions and Research Pty Ltd. QSR NUD*IST 4 user guide*. 2nd ed. London: Sage; 1997.
11. Valles-Martínez MS. La grounded theory y el análisis cualitativo asistido por ordenador. In: García-Fernando M, editor. *El análisis de la realidad social: métodos y técnicas de investigación*. 3^a ed. Madrid: Alianza Editorial; 2001.
12. Little P, Everitt H, Williamson I, Warner G, Moore M, Gould C, Ferrier K, Payne S. Observational study of effect of patient centredness and positive approach on outcomes of general practice consultations. *BMJ* 2001; 323:908-911.
13. Pollock K, Grime J. Patients' perceptions of entitlement to time in general practice consultations for depression: qualitative study. *BMJ* 2002; 325:687-692.
14. Osborn DPJ. The poor physical health of people with mental illness. *West J Med* 2001; 175:329-332.

15. Tharyan P, John T, Tharyan A, Braganza D. Attitudes of “tomorrow’s doctors” towards psychiatry and mental illness. *Natl Med J India* 2001; 14(6):355-359.
16. Jablensky A, Sartorius N, Ernberg G, Anker M, Korten A, Cooper JE, Day R, Bertelsen A. Schizophrenia: manifestations, incidence and course in different cultures: a World Health Organization ten-country study. *Psychol Med* 1992; (Suppl.)20:1-97.
17. Leff J, Sartorius N, Jablensky A, Korten A, Ernberg G. The International Pilot Study of Schizophrenia: five-year follow-up findings. *Psychol Med* 1992; 22:131-145.
18. Runte-Geidel A, Torres-González F, King M. *Estigma y esquizofrenia: qué piensan las personas afectadas y sus cuidadores*. Granada: Ed. Universidad de Granada; 2005.
19. Maslow AH. *Motivación y personalidad*. 2ª ed. Barcelona: Sagitario; 1975.
20. Parabiaghi A, Lasalvia A, Bonetto C, Cristofalo D, Marrella G, Tansella M, Ruggeri M. Predictors of changes in caregiving burden in people with schizophrenia: a 3-year follow-up study in a community mental health service. *Acta Psychiatr Scand* 2007; 116(s437):66-76.
21. Fromm E. *A análise do homem*. Rio de Janeiro: Zahar; 1966.
22. Balvé-Moreno JL. Quién utiliza las medicinas no convencionales y por qué. *Rev Hum Med* 2003; 1(2):125-134.
23. Yalom I. *Love’s executioner and other tales of psychotherapy*. London: Penguin Books; 1989.
24. Wagner LC, King MB. Existential needs of people with psychotic disorders in Porto Alegre, Brazil. *Br J Psychiatry* 2005; 186:141-145.
25. Rogers C. *Psicoterapia centrada en el cliente*. Buenos Aires: Paidós; 1972.

Artigo apresentado em 23/05/2008

Aprovado em 10/11/2008

Versão final apresentada em 10/12/2008