

Luciane Carniel Wagner^{I,II}

Francisco Torres-González^{II,III}

Ariadne Runte Geidel^{II,III}

Michael B King^{II,IV}

Cuestiones existenciales en la esquizofrenia: percepción de portadores y cuidadores

Existential questions in schizophrenia: perception of patients and caregivers

RESUMEN

OBJETIVO: Examinar los temas y cuestiones existenciales del cotidiano de personas con esquizofrenia y de sus cuidadores.

MÉTODOS: Estudio cualitativo con grupos focales. Fueron incluidos 146 sujetos con esquizofrenia (55% hombres) y 80 cuidadores (75% mujeres) que provenían de servicios primarios y secundarios de salud de Argentina, Brasil, Chile, España, Inglaterra y Venezuela. Cada grupo tenía de 6 a 10 participantes. Los datos fueron explorados por el proceso de análisis de contenido.

RESULTADOS: Fueron identificadas cuatro cuestiones existenciales omnipresentes en los discursos: la necesidad de realización como persona y de encontrar un sentido en la vida; la necesidad de ser respetado y no sufrir discriminación; el conflicto decurrente de la pérdida de autonomía; la importancia de comprender la enfermedad y de reconocerse como enfermo. Las cuestiones existenciales aparecieron fuertemente conectadas a necesidades objetivas, como la falta de ocupación y trabajo, que generalmente resultan en una vida sin propósito y sentido.

CONCLUSIONES: Hace falta desarrollar un nuevo tipo de cuidado en salud, en que la consideración por la persona con esquizofrenia y la valoración de su subjetividad sean tan importantes cuanto el tratamiento biológico, así como crear estrategias de promoción de la salud que comprendan mecanismos de inclusión laboral y combate al estigma.

DESCRIPTORES: Esquizofrenia. Psicología del Esquizofrénico. Conocimientos, Actitudes y Práctica en Salud. Existencialismo. Investigación Cualitativa.

^I Mestrado Profissional em Reabilitação e Inclusão. Faculdade de Psicologia. Centro Universitário Metodista IPA. Porto Alegre, RS, Brasil

^{II} Red Maristán

^{III} Departamento de Psiquiatría. Facultad de Medicina. Universidad de Granada. Granada, España

^{IV} Department of Psychiatry. Faculty of Medicine. Royal Free and University College Medical School. London, UK

Correspondencia | Correspondence:

Luciane Carniel Wagner
R. Cel. Joaquim Pedro Salgado, 80
Rio Branco
90420-060 Porto Alegre, RS, Brasil
E-mail: luciane.wagner@metodistadosul.edu.br

Recibido: 26/5/2010

Aprobado: 24/9/2010

ABSTRACT

OBJECTIVE: To examine existential questions in the daily life of people with schizophrenia and their caregivers.

METHODS: Qualitative study with focus groups. 146 people with schizophrenia (55% men) and 80 caregivers (75% women) participated. They came predominantly from primary and secondary health services of Argentina, Brazil, Chile, Spain, England and Venezuela. Each group had between six and ten participants. The data was explored through a content analysis process.

RESULTS: Four omnipresent existential themes were identified from the discussions: the need for personal development and to find meaning in life; the need to be respected and not suffer discrimination or stigma; the conflict resulting from the loss of autonomy; the importance of understanding the illness and recognizing it as an illness. The existential questions were closely associated with objective needs, such as the lack of occupational opportunities and employment, which generally result in a life without meaning.

CONCLUSIONS: It is necessary to develop a new type of health care in which both the consideration for the person with schizophrenia and their subjectivity are as important as biological treatment. Health promotion strategies need to combat stigma and use mechanisms of occupational inclusion.

DESCRIPTORS: Schizophrenia. Schizophrenic Psychology. Health Knowledge, Attitudes, Practice. Existentialism. Qualitative Research.

INTRODUCCIÓN

Aunque nuevas corrientes e influencias hayan contribuido para la evolución del conocimiento en salud mental, el modelo de cura y normalización sigue predominando. El tratamiento psicofarmacológico, paradigma de este modelo, sin duda favoreció el desarrollo de mejores condiciones de salud, principalmente a partir de la segunda mitad del siglo XX.⁷ Sin embargo, esto no es suficiente, especialmente para aquellas poblaciones que sufren incapacitaciones funcionales severas como la esquizofrenia. A estas personas, les hace falta, además de obtener diagnóstico y fármacos adecuados para su enfermedad, comprender y manejar el sufrimiento impuesto por la misma.

Trastornos mentales como la esquizofrenia limitan enormemente la vida social y tienen impacto negativo en la autoestima. Aislamiento, soledad, angustia, sensación de vacío, dificultades para conseguir y mantener trabajo son casi una constante. En especial, es muy difícil enfrentar el estigma que cotidianamente expone a los sujetos a constreñimientos de toda orden y limitan su vida social y laboral.²³

¿Qué hace el sujeto para manejar tales problemas? ¿Cómo percibe su existencia como portador de una enfermedad crónica, que produce cambios dramáticos en la vida y para la cual todavía no hay cura? ¿Dónde encuentra espacio para discutir sus angustias, una vez

que el sistema de salud comúnmente no las acoge? Los profesionales de la salud no están habituados a pensar que las personas con esquizofrenia tengan otras demandas que no los síntomas psicóticos. Van Meer²³ (2003) refiere que los enfermos frecuentemente desean discutir experiencias subjetivas con sus médicos, pero estos consideran tales temas irrelevantes.

En la década de los 1960, Fromm⁶ (1966) apuntaba la crisis en la ciencia tradicional que se deshumanizó, más preocupada con la clasificación y control de los individuos. Antes de Fromm, en el siglo XIX, Kierkegaard¹⁰ (2003) ya cuestionaba 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.

Pensando en esto, el presente artículo tuvo el objetivo de describir la subjetividad que hace de cada persona con esquizofrenia un ser singular. En este sentido, el estudio intentó escuchar lo que en general no se escucha, o es olvidado: los temas y cuestiones existenciales del cotidiano de personas con esquizofrenia y de sus cuidadores.

MÉTODOS

Estudio cualitativo en que se ha utilizado la técnica de los grupos focales. Los sujetos entrevistados tenían las características que siguen:

1. Personas con esquizofrenia y otros trastornos psicóticos de larga evolución (F20-29), según la Clasificación Internacional de las Enfermedades,¹⁴ de ambos sexos, mayores de 15 años, con evolución de un mínimo de tres y un máximo igual o inferior a 15 años, sin hospitalización por motivos de salud mental durante los últimos tres años al menos el 60% de ese tiempo, con buena capacidad de expresión.
2. Cuidadores no formales: individuos allegados a la persona con esquizofrenia, reconocidos por ella como el cuidador principal y que se consideren a sí mismos como tal; sin vinculación con entidades formales de cuidado.

Los participantes procedían de servicios públicos 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 fue concluido en noviembre de 2005.

En cada centro, se conformaron cuatro grupos de personas con esquizofrenia y dos de cuidadores no formales. Cada grupo tuvo entre seis y diez participantes. En total, se escuchó a 146 sujetos con esquizofrenia (55% hombres) y a 80 cuidadores (75% mujeres). Expertos en salud mental fueron entrenados para la realización de los grupos focales. Un guión temático auxiliaba al coordinador en la tarea de orientar la discusión. Los discursos eran grabados y posteriormente transcritos.

Los datos fueron explorados por el proceso de análisis de contenido.⁴ Para 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. El proceso de codificación de los datos se realizó con el auxilio del programa Qualitative Solutions and Research – Non-numerical Unstructured Data Indexing (QSR NUD*IST 4.0).¹⁸ Las temáticas que predominaron en los discursos generaron las categorías analizadas.

El proyecto fue aprobado por el comité de ética y pesquisa del Hospital Materno Infantil Presidente Vargas, Secretaria Municipal de Saúde de Porto Alegre (Proceso n° 05-02, 3/4/2002).

ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Necesidad de realización personal

La categoría está relacionada con la búsqueda de un sentido para la existencia. Aparece fuertemente vinculada con la cuestión laboral, con la capacidad de ser productivo. Sea por los síntomas o por el estigma, la dificultad de conseguir trabajo es casi una regla para personas con esquizofrenia. Sin poder desempeñar una actividad ocupacional, estas personas experimentan la sensación de inutilidad, se notan improductivas, dependientes y, por consecuencia, inferiores a los demás.

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... (Hombre con esquizofrenia, Brasil)

Muchos refirieron experimentar inmensa desilusión irrupida de la constatación de que todos los amigos de juventud están con la vida arreglada, tienen empleo, pareja, hijos, mientras ellos siguen sin ninguna conquista significativa.

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, aprender a cocinar y esperar a mis hermanos a que lleguen del trabajo!...¿Cómo? porque tengo esquizofrenia voy a tener que quedarme en la casa, sola, sin hijos. (Mujer con esquizofrenia, Chile)

Para algunos, una salida para estos problemas sería la disponibilidad de recursos terapéuticos ocupacionales. En Latinoamérica, principalmente, hay una gran deficiencia de este tipo de servicio. La realización de actividades ocupacionales disminuye la sensación de vacío, aumenta la autovaloración y contribuye para el comprometimiento con el tratamiento. No obstante, incluso en aquellos contextos en que existe la disponibilidad de tales recursos, algunas personas se quejaron de que, eventualmente, a los enfermos se los entrena para una actividad, pero al final, no tienen dónde aplicar los conocimientos recibidos porque faltan oportunidades reales de trabajo.

...lástima que no tengo trabajo. Tengo la beca sí, pero se terminó el trabajo...no es lo mismo...se terminaron los estudios, se terminó... (Hombre con esquizofrenia, Argentina)

Frankl⁵ (1978), al reflexionar sobre aquellos que habían o no sobrevivido tras la Segunda Guerra Mundial, concluye que las personas que poseían proyectos que sentían como una necesidad inconclusa parecían tener mejores oportunidades de sobrevivir que los que habían perdido el sentido de la vida. Frankl estaba convencido de que, si no existe sentido alguno para vivir, la persona tiende a quitarse la vida y está lista para hacerlo aunque todas sus demás necesidades estén satisfechas.

Su teoría nos ayuda a comprender porqué el suicidio es tan frecuente entre personas con esquizofrenia.²⁰ La cuestión laboral es central en el entendimiento de este problema. La mayoría de los participantes, independientemente del contexto sociocultural, no ejerce actividad laboral formal o informal. Esto tiene impacto dramático en la autoestima.

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. (Hombre con esquizofrenia, Inglaterra)

De allí surge la idea de que cualquier estrategia de atención a la salud que objetive mejorar la vida de personas con esquizofrenia debe comprender el desarrollo de mecanismos de inclusión laboral. Sin tales mecanismos, es probable que la vida de estos sujetos siga un patrón de exclusión social e incluso marginalidad en muchos contextos.

Discriminación y la necesidad de respeto

La angustia existencial presente en los discursos de los participantes con esquizofrenia traduce en parte la dramática realidad a que están sometidas, enfrentando, además de privaciones de toda orden, las consecuencias emocionales de portar un trastorno altamente estigmatizado por la sociedad.

...la dificultad se presenta cuando le preguntan a mi hija "¿qué haces de tu vida?" "¿en qué trabajas?", ¿cómo uno va a contestar? La tendencia naturalmente es ocultar la situación real, por vergüenza, o lo que quieras. (Cuidador, Inglaterra)

El comportamiento del sujeto tras el brote es frecuentemente de difícil comprensión para aquellos que conviven con él. Problemas como la falta de motivación son interpretados como vagabundaje. En algunos sitios, la conducta bizarra se percibe como manifestación de malignidad. Comúnmente se tiene al enfermo como alguien potencialmente violento.

Si yo le contara a un vecino que tengo esta enfermedad me diría: "esta niña está loca" y me rechazaría o me tendrían lástima...y yo no quiero que nadie me tenga lástima...prefiero que una persona me odie pero que no me tenga lástima... (Mujer con esquizofrenia, Chile)

También es común que la familia sienta vergüenza de tener un integrante tan raro. Muchos familiares se sienten víctimas de un destino ruidoso y cruel. El abandono puede ocurrir. En Argentina y Venezuela, la institucionalización todavía acontece. En Inglaterra, gran parte de los enfermos va a vivir en pisos protegidos.

Ella es nuestra única hija y nosotros somos un matrimonio grande. No tuvimos suerte. (Cuidador, Argentina)

El estigma es uno de los obstáculos más importantes para el desarrollo personal de aquellos que padecen enfermedades mentales.²¹ Dificultades para conseguir trabajo, mantener relaciones afectivas, compartir vivienda, rechazo y miedo por parte de la comunidad, son frecuentes en la vida de quienes sufren estigma. La palabra esquizofrenia se usa de forma constante metafóricamente en los medios de comunicación como adjetivo de carácter negativo.² Incluso los programas infantiles en la televisión contienen referencias sobre enfermedades mentales, la gran mayoría de naturaleza despreciativa, lo que puede contribuir para el desarrollo de comportamientos segregacionistas en los jóvenes telespectadores.²⁵

En nuestro estudio, participantes de países latinoamericanos también consideraron como estigma la precaria inversión de recursos en salud mental por parte de los organismos políticos, especialmente la poca disponibilidad de profesionales, consultas y fármacos.

...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 les falta la diálisis. (Mujer con esquizofrenia, Venezuela)

El estigma 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.¹² Estudios indican que enfermos que reportan sentirse más estigmatizados presentan síntomas más severos y son significativamente más deteriorados.³

La depresión, la 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. (Hombre con esquizofrenia, Brasil)

Autonomía

La autonomía tiene que ver con la posibilidad de ser independiente, no estar sujeto a la voluntad ajena. En adición, podríamos incluir la sensación subjetiva de satisfacción derivada del individuo sentirse en razonable coherencia interior. Personas con esquizofrenia generalmente tienen problemas con la autonomía. A menudo, cuando sintomáticos, están 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.

El cuidador se vuelve el principal soporte para la manutención de la vida de estas personas. En los

países latinos, son los familiares, en especial la madre, quienes asumen tal tarea. En Inglaterra, en general son los servicios, representados por los profesionales de la salud/sociales.

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 cuidadores sobre lo que es o no es mejor para mí...necesito terminar de resolver eso de volverme un adulto. Siento que haber estado en el sistema de salud mental me ha mantenido en el papel de niño. (Hombre con esquizofrenia, Inglaterra)

Algunos participantes con esquizofrenia de países latinoamericanos manifestaron que podrían responder adecuadamente a una serie de situaciones a las que se ven impedidos, por considerarse incapaces. Acusaron a los cuidadores de no permitirles ejecutar tareas tan sencillas como hacerse cargo de la comida. No se confía en las habilidades que, de esta manera, no se estimulan y que terminan por deteriorarse.

Por otra parte, mientras lamentaban no tener libertad para hacer sus propias elecciones, muchos enfermos también relataron sentirse incapaces y poco motivados para hacerlas. Igualmente, aunque gran parte de los cuidadores se quejaron de que sus hijos eran muy dependientes, no les estimulaban a desarrollar habilidades de vida diaria. Esta ambigüedad refleja la inseguridad a que estas personas están sometidas. Comportamientos protectores de ambas partes aparecen como defensa y limitan el ejercicio de la autonomía.

Uno cree que no son capaces. En el caso mío sobre protectora...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 "ven, abrigate, ponte, no salgas"...lo quiero manejar como si fuera todavía un bebé. Me falta la confianza de que puede. (Cuidadora, Argentina)

La problemática relacionada a la autonomía de enfermos con trastornos mentales de larga evolución se complica todavía más en los días actuales. En los países desarrollados y en los grandes centros urbanos el apoyo de la familia es cada vez menor. Además, hay mucha énfasis en el individuo y en sus realizaciones materiales. Esos son ideales a que los esquizofrénicos en general no consiguen alcanzar. En la esquizofrenia, el enfermo pierde los medios internos para desempeñar los roles que la sociedad le exige e esta puede ser una de las razones de la evolución de la esquizofrenia ser aparentemente mejor en aquellos contextos socioculturales menos favorecidos.⁹ En estos 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 social por tener "suceso" y ser "normal".

Nuestros hallazgos también sugieren que el compromiso en la capacidad de administrar la vida hace con que muchos de los sujetos con esquizofrenia no sepan manejar su tratamiento e identificar sus problemas mentales y físicos. Esto podría contribuir para el deterioro en la salud. Estudios revelan que pacientes psiquiátricos experimentan aumento de morbilidad y mortalidad asociado a una gama de enfermedades médicas, lo que reforzaría esta hipótesis.¹⁵

Para enfrentar este problema, sería importante una actitud preventiva por parte de los profesionales, en el sentido de anticiparse a la queja (que comúnmente es tardía en esta población). Sin embargo, según los participantes de nuestro estudio, en la práctica de los servicios, la persona portadora de esquizofrenia es a menudo vista como tomada por la psicosis: sujeto y enfermedad se confunden. No hay espacio para atender a demandas que no sean objetivas y relacionadas a los síntomas psicóticos. Es común que siquiera se escuchen estos síntomas. La subjetividad del sujeto tradicionalmente ha sido suprimida de la atención en salud.

Hay una necesidad real por una aproximación y una aceptación más creativas y por oír al individuo. 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?" y cosas así. Todavía estamos en este nivel, no nos movemos hacia parte alguna. (Hombre con esquizofrenia, Inglaterra)

El sujeto termina dividido, no siendo visto como un todo, pero en partes. Los profesionales se responsabilizan por las cuestiones "urgentes" – los síntomas, mientras ignoran la subjetividad o se la derivan a otras instancias (religiosas, sociales, entre otras). Esta es una medida también protectora. Cuando transformamos al enfermo en objeto (el cuerpo, los síntomas), disminuimos nuestra responsabilidad y restringimos la demanda. Es la deshumanización que, en cierta medida, protegemos con la sobrecarga advenida del hecho de ser cuidador. Ese mecanismo puede ser negativo para los sujetos, como afirman los participantes de nuestro estudio.

Un cuidado humanizado, por otra parte, ejerce influencia en un sentido opuesto. Pacientes con esquizofrenia que reciben un cuidado en que se prioriza la conversación y la escucha, mejoran su calidad de vida.¹⁷ Además, la participación activa del sujeto con esquizofrenia en su tratamiento parece mejorar su autoestima y salud general.⁸

Toma de conciencia

Tener conciencia de presentar la enfermedad implica darse cuenta de su propio funcionamiento, conocerse a sí mismo. Tal proceso, en poblaciones con esquizofrenia, es complejo. Una vez que esta es vista con prejuicio por la sociedad, es un dolor muy grande

admitirse portador de la misma. Los propios familiares a menudo sienten vergüenza y culpa, lo que puede estimular actitudes de negación.

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 me enfermé de esquizofrenia. (Hombre con esquizofrenia, Chile)

La pobreza en la capacidad de *insight* (o reconocerse como enfermo) es condición tremendamente frecuente entre las personas con esquizofrenia.¹ Algunos individuos tienen limitaciones cognitivas, lo que perturba la capacidad de entendimiento. La mala adherencia al tratamiento suele ser el resultado de este proceso. Mantenerse sintomático también puede ser una manera de huir de la realidad. La negación es un mecanismo de defensa común a otras enfermedades. En las enfermedades oncológicas, por ejemplo, el enfermo pasa por diversos “estadios” mentales hasta aceptarse como portador (negación, búsqueda de soluciones mágicas, rabia).²⁴ Enfermedades crónicas, tales como la diabetes, el reumatismo y la hipertensión, a menudo se niegan en su principio.^{11,16}

He sufrido mucho cuando me dijeron los psiquiatras que yo 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. (Hombre con esquizofrenia, España)

Algunos participantes relataron que tras haber admitido padecer un trastorno mental, pasaron a sufrir menos. Estudios sugieren que la toma de conciencia esta asociada a menor grado de síntomas y mejor conducción del tratamiento.¹³ Igualmente, menor adhesión parece estar vinculada a menores niveles de *insight*.¹⁹ Estos datos justifican el desarrollo de estrategias psico-educacionales por parte de los servicios. La identificación de las tácticas utilizadas por los pacientes para controlar los síntomas puede auxiliar en el tratamiento de los mismos. Pero, para esto, hay que escucharse las experiencias de estos individuos.

...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 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. (Hombre con esquizofrenia, Inglaterra)

Hace falta desarrollar mecanismos de promoción de la salud basados en la propia experiencia de los sujetos. Esto debería empezar por cambios en la comunicación entre profesionales y usuarios. Los profesionales muchas veces tienen dificultad incluso para informar sobre la presencia del trastorno. Para algunos participantes, durante mucho tiempo, su trastorno fue

identificado simplemente como una “enfermedad de los nervios”.

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. (Mujer con esquizofrenia, Inglaterra)

Muchos observaron que es necesario empeñarse activamente en la búsqueda del entendimiento de la enfermedad. Eso significa procurar informaciones, estudiar, participar de actividades en los grupos terapéuticos y asociaciones; la toma de conciencia de la enfermedad asociada a la búsqueda de informaciones parece ser un elemento promotor de ciudadanía.

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, presionar con respecto al tema, ayudar a aumentar nuestra autoestima. Por ahora, me parece que el sistema no es suficiente para nosotros. (Hombre con esquizofrenia, Inglaterra)

COMENTARIOS FINALES

La pérdida de vínculos y oportunidades (laborales especialmente) tras el inicio de la enfermedad es omnipresente en la vida de personas con esquizofrenia. Dolor, depresión y ganas de morir aparecieron en el discurso de estas personas. De hecho, ¿por qué seguir viviendo, si en general, sus experiencias subjetivas no son consideradas importantes, no tiene pareja, se siente rechazado, no tiene proyectos personales, no consigue realizarse profesionalmente y depende de los demás? Es incluso sorprendente, que en medio de tantas adversidades, estos individuos encuentren razón para seguir viviendo.

Son necesarios cambios complejos en esta realidad, que tomen en cuenta cada realidad en particular. La inclusión laboral es sin duda importantísima y debe ser tomada como prioridad. Las oficinas terapéuticas, el desarrollo de leyes de protección y cotas de mercado de trabajo son fundamentales para que personas con esquizofrenia puedan de hecho ascender a una mejor calidad de salud y autonomía.

El combate al estigma es otro grande desafío, pues exige cambios en el imaginario social. Desarrollar mecanismos para ampliar el acceso a información y al conocimiento sobre la enfermedad, quizás sea el medio más viable de obtener alguna evolución en este sentido. En particular, habría que promover dispositivos de educación en salud con este objetivo.

Cambios en la calidad del cuidado en salud también son necesarios. La realidad de los servicios parece

estimular la mantención de un cuidado, un tanto “deshumano”, todavía más preocupado con la cura de las enfermedades que con la promoción de la salud. Promover salud, asimismo, es un desafío aún mayor, especialmente en contextos latinoamericanos en que la adversidad social y económica ejerce un papel decisivo en la calidad de vida. Algunas personas tienen incluso su supervivencia constantemente amenazada. Primero necesitan sobrevivir para sólo posteriormente existir como sujeto de sentidos y deseos.

Los cambios no ocurrirán mientras los más interesados permanezcan silenciados. La participación y

movilización de los sujetos son dos de los motores más importantes para las transformaciones sociales. Una posición más pro-activa es necesaria para que enfermos se vuelvan sujetos. Como concluyó uno de los participantes:

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. (Hombre con esquizofrenia, Inglaterra)

REFERENCIAS

1. Amador XF, David AS, editors. Insight and psychosis: awareness of illness in schizophrenia and related disorders. New York: Oxford University Press; 2004.
2. Duckworth K, Halpern JH, Schutt RK, Gillespie C. Use of schizophrenia as a metaphor in U.S. newspapers. *Psychiatr Serv.* 2003;54(10):1402-4.
3. Ertugrul A, Ulug B. Perception of stigma among patients with schizophrenia. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol.* 2004;39(1):73-7. DOI:10.1007/s00127-004-0697-9
4. Flick U. Introdução à pesquisa qualitativa. 3.ed. Porto Alegre: Artmed; 2009.
5. Frankl VE. Um sentido para a vida: psicoterapia e humanismo. São Paulo: Santuário; 1978.
6. Fromm E. A análise do homem. Rio de Janeiro: Zahar; 1966.
7. Furlan PM, Zuffranieri M, Stanga F, Ostacoli L, Patta J, Picci RL. Four-year follow-up of long-stay patients settled in the community after closure of Italy's psychiatric hospitals. *Psychiatr Serv.* 2009;60(9):1198-1202. DOI: 10.1176/appi.ps.60.9.1198
8. Hamann J, Cohen R, Leucht S, Busch R, Kissling W. Do patients with schizophrenia wish to be involved in decisions about their medical treatment? *Am J Psychiatry.* 2005;162(12):2382-4. DOI:10.1176/appi.ajp.162.12.2382
9. Jablensky A, Sartorius N, Ernberg G, Anker M, Korten A, Cooper JE, et al. Schizophrenia: manifestations, incidence and course in different cultures: a World Health Organization ten-country study. *Psychol Med Monogr Suppl.* 1992;20:1-97.
10. Kierkegaard SA. O desespero humano. São Paulo: Martin Claret; 2003. (Coleção A Obra Prima de Cada Autor).
11. Levine J, Rudy T, Kerns R. A two factor model of denial of illness: a confirmatory factor analysis. *J Psychosom Res.* 1994;38(2):99-110.
12. Marmot M. Self esteem and health: autonomy, self esteem, and health are linked together. *BMJ.* 2003;327(7415):574-5. DOI: 10.1136/bmj.327.7415.574
13. Mohamed S, Rosenheck R, McEvoy J, Swartz M, Stroup S, Lieberman JA. Cross-sectional and longitudinal relationships between insight and attitudes toward medication and clinical outcomes in chronic schizophrenia. *Schizophr Bull.* 2009;35(2):336-46. DOI:10.1093/schbul/sbn067
14. Organização Mundial da Saúde. Classificação de transtornos mentais e de comportamento da CID-10: descrições clínicas e diretrizes diagnósticas. Porto Alegre: Artmed; 1993.
15. Oud MJ, Meyboom-de Jong B. Somatic diseases in patients with schizophrenia in general practice: their prevalence and health care. *BMC Fam Pract.* 2009;10:32. DOI:10.1186/1471-2296-10-32
16. Peres DS, Franco LJ, dos Santos MA. Feelings of women after the diagnosis of type 2 diabetes. *Rev Lat Am Enfermagem.* 2008;16(1):101-8. DOI:10.1590/S0104-11692008000100016
17. Priebe S, McCabe R, Bullenkamp J, Hansson L, Lauber C, Martinez-Leal R, et al. Structured patient-clinician communication and 1-year outcome in community mental healthcare: cluster randomised controlled trial. *Br J Psychiatry.* 2007;191:420-6. DOI:10.1192/bjp.bp.107.036939
18. Qualitative Solutions and Research Pty. QSR NUD*IST 4 user guide. 2.ed. London: Sage; 1997.
19. Rosa MA, Elkis H. Adesão em esquizofrenia. *Rev Psiquiatr Clin.* 2007;34(Supl 2):189-92. DOI:10.1590/S0101-60832007000800008
20. Sadock BJ, Sadock VA. Manual conciso de psiquiatria clínica. 2. ed. Porto Alegre: Artmed; 2008.
21. Sartorius N. Stigma: what can psychiatrists do about it? *Lancet.* 1998;352(9133):1058-9. DOI:10.1016/S0140-6736(98)08008-8
22. van Meer R. Engaging patients with psychosis in consultations: to listen or not to listen [letter]. *BMJ.* 2003;326(7388):549.
23. van Zelst C. Stigmatization as an environmental risk in schizophrenia: a user perspective. *Schizophr Bull.* 2009;35(2):293-6. DOI: 10.1093/schbul/sbn184
24. Vos MS, Putter H, van Houwelingen HC, de Haes HC. Denial in lung cancer patients: a longitudinal study. *Psychooncology.* 2008;17(12):1163-71. DOI:10.1002/pon.1325
25. Wilson C, Nairn R, Coverdale J, Panapa A. How mental illness is portrayed in children's television: a prospective study. *Br J Psychiatry.* 2000;176:440-3. DOI:10.1192/bjp.176.5.440

Artículo basado en la tese de doctorado de Wagner LC presentada a la Universidad de Granada en 2005. Los autores declaran que non tienen conflictos de interés.