

El Significado de Vivir con Esquizofrenia.

Cacciuttolo Herrera, Piera Constanza¹

¹ Hospital Dr. Philippe Pinel Servicio de Salud Aconcagua/V Región, San Felipe, Chile,
cacciuttolopiera@gmail.com

La esquizofrenia como trastorno psiquiátrico, es una enfermedad crónica que causa un impacto importante en la vida de las personas. Esta condición, genera no sólo cambios en las capacidades organizativas y funcionales, sino que además emergen aspectos poco valorados en el plano subjetivo de las personas. Esta investigación tiene como propósito comprender el significado de vivir con esquizofrenia a partir de la experiencia de usuarios en control en un Centro de Salud Mental. Mediante la Metodología Cualitativa, se logra responder interrogantes sobre cuál es el significado de los usuarios en el desarrollo vivencial de la enfermedad. Se aplicó una entrevista en profundidad a seis usuarios en etapa de estabilización de la enfermedad, incluyendo los ejes de la Teoría de las Transiciones de la Dra. Afaf Meléis. De esta manera, se logra acceder al mundo de sus significados individuales, a través de los relatos emergen sentimientos de miedo, tristeza, soledad y rechazo, fuertemente relacionados con la falta de apoyo social y discriminación. Asimismo, el ser consciente de ser portador de una enfermedad mental es un elemento facilitador hacia el logro de un mejor nivel de satisfacción y conciencia personal, proceso fundamental para el mejoramiento de los procesos psicoterapéuticos

Palabras clave: Esquizofrenia; Vivencia Subjetiva; Estigma; Salud Mental; Teoría de las Transiciones.

I. INTRODUCCIÓN

Las personas con trastornos psiquiátricos severos tales como la esquizofrenia, presentan una condición crónica de carácter permanente. Esta condición que se diagnostica en algún momento en el transcurso de sus vidas forma parte de un contexto biopsicosocial único, con características singulares desde la misma experiencia de la persona, emergiendo a lo largo de todo este proceso, diferentes sentimientos, emociones y vivencias, que desde lo humano tienen un significado particular.¹ Este significado, como marco de la experiencia humana, a lo largo de la historia y desde sus inicios se enmarca en la existencia de una mirada socialmente sesgada por prejuicios hacia las personas con alguna alteración mental.²

Es así que históricamente desde el diagnóstico psiquiátrico, la sociedad, la autoridad, y la familia, representan una singular respuesta, entendiéndose que podían liberarse del presunto enfermo con toda real facilidad y por tiempo ilimitado dejándolo a la deriva en una institución de salud u otro similar. Junto con estas acciones, la visión social representada en el valor poder-saber médico, donde estaba estrechamente unido con la autoridad represiva mediante el uso y empleo de tratamientos abusivos con efectos permanentes e irreversible. Esta respuesta manifiesta ser un claro ejemplo de la sobrevaloración técnica científica por sobre la comprensión y entendimiento de la subjetividad emocional de la persona desde sus inicios³.

En el siglo XXI, existe un enorme progreso científico y tecnológico, sin embargo se reconoce que se ha mantenido una escasa preocupación de preguntar a los verdaderos protagonistas sobre cual significado y experiencia de ser portador de enfermedad mental, hecho manifiesto la escasez de publicaciones evidenciadas. Es por ello, actualmente existe un insuficiente conocimiento de cuáles son sus narrativas y sus vivencias, agravándose esta situación por razones derivadas del estigma, unido a la falta de conciencia de enfermedad, lo que dificulta el seguimiento y cuya consecuencia es una agudización de la enfermedad, recaídas y reingresos en los diferentes servicios de salud mental.

A nivel de América Latina y el Caribe, los trastornos mentales constituyen un problema sanitario creciente, lo que se evidencia en el incremento de su carga de enfermedad en los últimos 20 años, pasando de 8,8% del total de AVISA por muerte prematura y discapacidad en 1990, a 22,2% en 2002.⁴ Las bases epidemiológicas de una llamada a la acción se han hecho patentes durante el último decenio, siendo la tendencia de los estudios en Salud Mental el abordar temas desde esta mirada con un enfoque fundamentalmente biomédico.⁵

¹ Sass L. Locura y Modernismo. La Esquizofrenia a la luz del arte, literatura y pensamiento moderno. Madrid (Es). Editorial Dykinson; 2014.

² Carvajal C, Florenzano R, Weil K. Psiquiatría. 2da ed. Santiago (Chile): Editorial Mediterráneo; 2012. 409 p.

³ Fischman P. Modelo Biopsicosocial Evolutivo en Psiquiatría. Boletín Escuela de Medicina, P. Universidad Católica de Chile. 1994; 23: 86-91.

⁴ Ministerio de Salud. Estrategia nacional de salud para el cumplimiento de los objetivos sanitarios de la década 2011-2020. Santiago de Chile; 2010.

⁵ Errázuriz P, Valdés C, Vöhringer P, Calvo E. Financiamiento de la Salud Mental en Chile: Una Deuda Pendiente. Rev Med Chile. 2015; 143: 1179-86.

En Chile, la esquizofrenia se reconoce como problema de Salud Pública. La prevalencia de la esquizofrenia es de 1,4 a 4,6 personas por cada mil habitantes, siendo la incidencia de 12 casos nuevos por cada cien mil habitantes por año, siendo la esquizofrenia y otras psicosis, responsables del 1,87% del total de años de vida perdidos por muerte prematura y discapacidad en Chile.⁶

A nivel institucional, se desconoce fundamentalmente sobre cuáles son las experiencias en el desarrollo vivencial y el significado que trajo consigo el ser diagnosticado con esta enfermedad. Se observa un vacío sobre cuáles han sido los procesos personales que tenido que vivenciar los usuarios en torno a la etapa diagnóstica, como factor decisivo en los diversos cambios ocurridos a nivel psicoemocional, laborales, sociales y familiar como proceso de transición hacia su estabilización.

A partir de lo señalado, surge la necesidad de conocer el significado de ser portador de esquizofrenia de los usuarios en el desarrollo vivencial de la enfermedad. De esta manera, el presente trabajo investigativo pretende ser un aporte no sólo al desarrollo investigativo cuyo análisis es iluminado desde los principales conceptos de la Teoría de las Transiciones⁷ de la Dra. Afaf Meléis, sino además pretende vincular el conocimiento a la práctica diaria de las enfermeras y enfermos que trabajan con usuarios portadores de patología mental, por medio del reconocimiento de los significados de las mismas personas.

A. OBJETIVO GENERAL.

Describir las vivencias subjetivas de personas diagnosticadas con esquizofrenia atendidas en el Centro de Salud Mental, del Servicio de Salud de Aconcagua, V región de Valparaíso, Chile.

B. OBJETIVOS ESPECÍFICOS.

1. Describir las condiciones personales, como fenómenos de transición, desde el proceso de vivir con esquizofrenia.
2. Analizar dentro de la experiencia subjetiva, vivencias relacionadas con el estigma y su significado.
3. Comprender desde la visión personal, el significado del apoyo familiar como eje en el de tratamiento.

II. MÉTODOS.

La investigación se enmarca en un diseño no experimental, con enfoque cualitativo. Se selecciona un Centro de Salud Mental, que provee de atención psiquiátrica y mental a usuarios con diagnóstico de esquizofrenia. El Centro de Salud Mental (CESAM) es dependiente del Servicio de Salud Aconcagua y se ubica en la comuna de San Felipe de la V región Chile. La muestra obtenida, se obtuvo mediante criterios teóricos de saturación de datos, siendo la muestra de seis usuarios los cuales se encontraban en control en el momento de la investigación. La duración del estudio fue de 3 años, del año 2014 al año 2016.

⁶ Ministerio de Salud. Guía Clínica para el Tratamiento de Personas desde el Primer Episodio de Esquizofrenia. Santiago (Chile); 2009.

⁷ Meleis A. *Transitions Theory: Middle Range and Situation Specific Theories in Nursing Research and Practice*. New York (EEUU): Springer Publishing Company; 2010. 641p.

A. CRITERIOS DE EXCLUSIÓN.

1. Usuarios que se encuentren en fase psicótica de la enfermedad.
2. Usuarios que presenten descompensación durante la ejecución de los procesos investigativos.
3. Usuarios que por razones médicas, no sean autorizados a participar en dicha investigación.
4. Usuarios que no deseen participar luego de haber aplicado el Consentimiento Informado.

B. ASPECTOS ÉTICOS DE LA INVESTIGACIÓN.

Se consideraron fielmente los principios éticos en la interacción con los participantes y los procesos investigativos. Se obtiene aprobación de la investigación por Comité de ética del Servicio de Salud Aconcagua (CEC). Se aplica consentimiento informado, bajo las normas establecidas según Protocolo de la Universidad de Valparaíso y lo establecido en la Ley 20.584⁸, otorgando además garantía y protección del anonimato, por medio de codificación de los textos.⁹

C. MÉTODO DE RECOLECCIÓN DE DATOS

Se utiliza la entrevista en profundidad como método de recolección de datos. Desde el análisis comprensivo de la Teoría de las Transiciones de la Dra. Afaf Meleis, se construye un guion de preguntas donde se plasmaron las principales dimensiones y/o ejes de la Teoría de las Transiciones.¹⁰ Las evidencias fueron registradas en bitácora de investigador y registro en audio con duración aproximada de 40 a 60 minutos.

D. ANÁLISIS.

Concluido el trabajo de campo, se realizó el análisis de las transcripciones realizando múltiples lecturas de las mismas. Posteriormente se procedió a la segmentación de los textos en pequeñas unidades textuales, las cuales fueron categorizadas según un mapa de categorías. Con la finalidad de aumentar la confiabilidad del método, algunos segmentos de las transcripciones fueron codificados individualmente y comparados posteriormente. Los datos fueron explorados a través del proceso de análisis de contenido, dando lugar a un listado de categorías emergentes, las cuales se integraron de acuerdo a la Teoría de las Transiciones.

III. RESULTADOS.

En este proceso, se analizó el contenido de las transcripciones con la intención de producir una descripción objetiva y sistemática de las mismas, dando lugar a un listado de 4 categorías: la experiencia subjetiva,

⁸ Ministerio de Salud. Los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención de salud. Diario Oficial de la República de Chile, N° 20.584 de 5 de junio de 2015.

⁹ Ramos Pozon, S. Las Decisiones Subrogadas en Pacientes con Esquizofrenia. Rev. Bioética y Derecho. Barcelona (Es). 2015; 33: 68-81.

¹⁰ Masters K. Nursing Theories: A Framework for Professional Practice. 2da ed. Misisipi (EEUU): Jones & Bartlett Learning; 2014. 550p.

apoyo v/s discriminación y estigma, crecimiento personal y rol del equipo de salud, las cuales a su vez se interrelacionan con los ejes principales de la Teoría de las Transiciones¹¹.

A. EXPERIENCIA SUBJETIVA.

Es posible evidenciar diversas formas de alteración en la sensoriopercepción que son recordadas por las personas con un alto grado de conciencia. Las manifestaciones más frecuentes fueron: alucinaciones auditivas y visuales, ideas extrañas, seguidas de sentimientos de miedo, soledad, angustia y pena. Se detalla a continuación el siguiente relato: “*Todo iba bien... Hace 20 años me diagnosticaron de esquizofrenia, tenía muchas ideas de matarme..., recuerdo que tenía mucho miedo*”. Emerge en el discurso del usuario, la expresión de vivencias negativas, matizadas con ideas de autoagresión y automutilación. Como proceso de transición, se logra evidenciar que se encuentra vinculado con otros procesos. Según la Teoría de las Transiciones¹², muchas personas sufren múltiples transiciones al mismo tiempo en vez de presentar una, que no puede distinguirse fácilmente de los contextos de sus vidas diarias.

Usuario: “*...cuando yo estaba viviendo solo... me sentía mal (pausa)... no me sentía bien. (...) me faltaba algo, dormía poco... andaba nervioso... otros días de capa caída... señorita, sin deseos de hacer ninguna cosa... Lo que le comentó ahora, lo puedo decir, ese momento, creo haber sentido que, el miedo... me tomaba las piernas y no me dejaba después respirar, a veces. Me daba miedo, yo cerraba... Pero por mucho tiempo creí estar mal y no quería enfrentar la situación*”. La experiencia subjetiva de la enfermedad, es relatada con una destacada conexión de la vivencia. El miedo es un sentimiento importante tras la alteración de la sensoriopercepción, el cual puede llegar a generar estados de angustia e inquietud.

Dentro de este ámbito, existe una serie de experiencias corporales extrañas que se encuentran en línea con la despersonalización. Este tipo de sensaciones corporales extrañas, que para algunos como Karl Jasper K, definiría como alucinaciones hapticas, constituirían el grupo sintomatológico central del cuadro, que posteriormente fue descrito con el nombre de esquizofrenia cenestésica.¹³ Asimismo, como condición de la transición se desarrolla como un factor inhibidor para el logro de respuestas frente al afrontamiento efectivo, momento en que la terapéutica de enfermería cobra vital importancia.¹⁴

B. ESTIGMA Y DISCRIMINACIÓN.

Las personas que participaron del estudio, son protagonistas de diferentes formas de discriminación, entre ellos: verbalizaciones descalificadorias, discriminación laboral, escaso apoyo social, actos de ridiculización y aislamiento social. Estas formas de discriminación se encuentran cargadas de un alto contenido

¹¹ Meleis A. Theoretical Nursing: Development and Progress. 5ta ed. Philadelphia (EEUU): Lippincott Williams and Wilkins; 2011. 688 p.

¹² Meleis A. Transitions Theory: Middle Range and Situation Specific Theories in Nursing Research and Practice. New York (EEUU): Springer Publishing Company; 2010. 641p.

¹³ Oyebode F. Sims' Symptoms in the Mind E-Book: Textbook of Descriptive Psychopathology. 5ta. Ed. New York (EEUU): Saunders Elsevier; 2015. 333p.

¹⁴ Meleis A. Transitions Theory: Middle Range and Situation Specific Theories in Nursing Research and Practice. New York (EEUU): Springer Publishing Company; 2010. 641p.

emocional. Estas vivencias mencionadas, emergen tras la reflexión sobre qué ha significado en sus vidas el ser portador de esquizofrenia, manifestando sentimientos de rabia, impotencia, dolor, frustración y muchas veces angustia y soledad por la sensación de marginación vivenciada. Los ámbitos que emergen en el discurso, son distinguidos en tres áreas: La discriminación en la comunidad social y laboral, aquella comunidad que insiste en separar los límites de lo normal con lo anormal, mediante verbalizaciones descalificadoras tales como: “*loco pasado a corriente*”, “*ellos hasta ni me saludan*”, entre otras.

Asimismo, es posible valorar en el discurso sentimientos de insatisfacción dentro de la atención de salud, donde la expresión “*Yo estaba consciente de todo, pero no me trato como si estuviera consciente*”, da cuenta de la brecha existente entre atención oportuna, de la misma forma en que releva la falta de apoyo emocional por parte del equipo de salud.¹⁵ Y dentro de contexto familiar, área que emerge de forma incipiente, pero que desde el punto de vista emocional y como función inherente de protección de la familia, cobra aún más relevancia en el proceso salud/enfermedad. Dentro de este contexto encontramos verbalizaciones como: “*Hay gente que sigue pensando que uno es la oveja negra de la familia...*” reflejan la existencia de discriminación y estigmatización vivenciado al interior del hogar familiar.

C. CRECIMIENTO PERSONAL.

Las personas con alteración en su salud mental, también logran dar significados a las diversas experiencias vividas. Desde el inicio de la enfermedad, la persona a consecuencia de ello presenta una desorganización y desestructuración de la personalidad, esta condición en etapas iniciales marca el proceso de significación de la misma.¹⁶ A lo largo de este proceso, la persona desde el periodo de disminución de los síntomas psicóticos empieza a entender qué ha pasado en su vida. De primer momento, no existe un significado propiamente tal de la enfermedad, sin embargo las luces de su significación se dan a partir del momento en que la persona establece un plano consciente.

Ante la pregunta *¿qué ha significado para usted ser diagnosticado con esquizofrenia?* Emergen en los discursos el sentimiento de carga de la enfermedad, que posteriormente son minimizados tras la autovalencia que expresan tras el desarrollo acciones de autocuidado durante el proceso de transición salud/enfermedad. Según la teoría, las condiciones de la transición son circunstancias que influyen en cómo una persona se mueve hacia una transición, que facilitan o impiden el progreso para lograr la transición saludable (42). Destaca en los discurso patrones de respuesta desarrollados tales como el nivel de afrontamiento, el compromiso y la conciencia generada en el proceso de transición salud/enfermedad. Existiendo fuertes hilos de congruencia ideo-afectiva frente a la evaluación de los cambios experimentados tras ser diagnosticada con esquizofrenia. Lo cual da paso a relacionar el estado de conciencia frente a los cambios vivenciados.

¹⁵ Adalberto Campo-Arias, Heidi Celina Oviedo, Edwin Herazo, Estigma: Barrera de Acceso a Servicios En Salud Mental. Rev. Colombiana de Psiquiatría. 2014 (jul-sep); 43 (3): 162 -167.

¹⁶ Sadock B, Sadock V. Sinopsis de Psiquiatría. 11va ed. Madrid (Es): Lippincott Williams & Wilkins; 2015. 1.460 p.

D. ROL DEL EQUIPO DE SALUD.

La esquizofrenia es una realidad transversal a toda la sociedad es caracterizada como una enfermedad altamente incapacitante, la esquizofrenia representa una carga social y económica de dimensiones respetables que afecta entre el 0,5 y 1,5 % de la población mundial, de la que a su vez entre un 10 y 15 % fallece por suicidio, y al menos un 50% intenta una vez en la vida suicidarse.¹⁷ Relata una de la usuaria: “*Cuando uno tiene las voces vivas en su cabeza quiere apoyo para que dejen de hablar... A mí me han dicho “matate” “muérete” y yo si no hubiera tenido apoyo de personas quizás no estaría aquí*”.

Surge en la entrevista, la descripción de la experiencia psicótica, la cual es vivenciada en relación a episodios agudos alucinatorios. Durante este proceso agudo, la usuaria presenta temor por las alucinaciones vivenciadas, siendo el apoyo social un recurso necesario para enfrentar el contenido de las mismas. Si bien el apoyo evidenciado, se enmarca en el proceso más crítico de la fase aguda de la enfermedad, este apoyo, por parte del equipo de salud debe ser entendido como un proceso de acompañamiento y aprendizaje durante la transición vivenciada. A su vez, la persona necesita sentirse capaz de ocupar el rol y desarrollar los comportamientos esperados. Esa motivación y confianza en la habilidad o en la capacidad individual podrán ayudar a su éxito.

IV. CONCLUSIONES

A la luz de la Teoría de las Transiciones, es posible describir y conocer que cada persona vive un proceso de transición personal, autónoma e intransferible, y que esta transición a su vez se encuentra unida a otras transiciones de vida. A través del análisis cobra vital importancia las transiciones de salud/enfermedad que incluyen el proceso de recuperación, alta hospitalaria y diagnóstico de enfermedad crónica. Se reconoce que este último proceso, constituye el primer acercamiento hacia el lograr enfrentar un proceso de transición salud/enfermedad de forma saludable.

El inicio de estas vivencias en los usuarios entrevistados, se desarrolla con la experiencia subjetiva de la enfermedad, evidenciando las diversas formas de sensaciones, sentimientos y emociones que conforman los primeros recuerdos de este largo proceso. El camino de esta enfermedad, se inicia con algunos síntomas previos al diagnóstico, emergiendo en el recuerdo de los propios usuarios una sensación de extrañeza interna, intranquilidad, desapego, tensión, disminución del ánimo y en algunos casos, también se hace presente el recuerdo de haber vivido un proceso hostil y doloroso desde el aislamiento, la falta de apoyo y la vivencia de la propia tristeza frente a la pérdida de control del yo hacia el darse cuenta de cómo han cambiado las circunstancias en las que se encuentran y enfrentan de forma paulatina.

De esta manera, se enmarca la vivencia en la propia fase aguda de la enfermedad, emergiendo recuerdos de las distintas alteraciones sensorioperceptivas, siendo destacada la evocación del recuerdo desde un alto grado de conciencia, lo cual confirma desde la Teoría de las Transiciones que el estado de conciencia es un elemento fundamental como propiedad de la experiencia y que se encuentran interrelacionadas como un pro-

¹⁷ Sadock B, Sadock V. Sinopsis de Psiquiatría. 11va ed. Madrid (Es): Lippincott Williams & Wilkins; 2015. 1.460 p.

ceso complejo. De esta forma, es posible corroborar que el grado de conciencia influye desde el inicio de la enfermedad en el nivel de compromiso en cuanto a éste no sucede sin conciencia. De esta manera y según la Teoría de las Transiciones, la importancia de la Terapéutica de Enfermería incluye valorar la preparación del usuario, siendo trascendental las funciones de orientación y apoyo psicoemocional, intervención en crisis, técnicas de comunicación, manejo del miedo y estrés, como elementos facilitadores hacia el logro de una transición saludable.

La percepción de este complejo proceso puede comprenderse contextualizada en el universo de creencias, valores y comportamientos del medio sociocultural de cada persona, así como de las condiciones de vida de los mismos. Asimismo, el ser consciente de portar una enfermedad mental es clave como elemento facilitador hacia el logro de un mejor nivel de satisfacción y conciencia personal. La transición puede causar cambios de identidad, roles, relaciones, habilidades y patrones de conducta. A este nivel cobra relevancia el rol de la enfermera en la preparación de la transición, que incluye educar, guiar, motivar y orientar como principal modalidad para preparar condiciones óptimas en la preparación de la transición.

Finalmente, es importante mencionar que, la experiencia subjetiva de cada persona, permite establecer predicciones o expectativas respecto a su propia conducta. Y esto ocurre no porque la persona considere que al poder elegir entre distintos cursos de acción está en posición de anticipar lo que hará en el futuro, sino porque tiene la evidencia de que cree saber cómo se comportara en el curso del tiempo a posteriori, al margen de decisiones arbitrarias y sin que esto implique un determinismo que excluya el concepto de libertad.