



Universidad de la República

Facultad de Psicología

Maestría en Psicología Clínica

Tesis para optar al título de Magíster en Psicología Clínica

***Adherencia al tratamiento y conciencia
de enfermedad en la esquizofrenia***

Co-Directora de Tesis:

Prof. Adj. Mag. Geraldina Pezzani

Co-Directora de Tesis:

Prof.Tit. Dra. Gabriela Prieto

Maestranda:

Carolina García Barrera – CI 5.037.925-7

Montevideo, Uruguay

Noviembre, 2023

Agradecimientos

La realización de este trabajo no hubiera sido posible sin la colaboración de numerosas personas e instituciones, que desde diferentes lugares enriquecieron este proceso y su resultado final.

En primer lugar, quiero agradecer al Centro de Rehabilitación Psicosocial Sur Palermo, por ser un espacio donde no solamente me abrieron las puertas para realizar mi práctica pre profesional en 2015, sino que nuevamente volvieron a recibirme con total disposición para realizar el trabajo de campo de esta investigación. Mi especial reconocimiento a sus directores Renée del Castillo y Vicente Pardo por su generosidad y colaboración, y al equipo técnico y administrativo por su valioso aporte.

Mi más profundo agradecimiento a todos los usuarios que participaron, quienes me permitieron investigar un tema tan importante, compartiendo sus historias de vida, relatos, respuestas, preguntas, experiencias y opiniones. Todos ellos me brindaron su tiempo y conocimiento de forma cálida y desinteresada, con el único fin de aportar su visión y ayudar a otras personas a través de su participación.

A las profesionales que brindaron su asesoramiento y apoyo en diferentes aspectos de este proyecto: a mis tutoras de tesis Geraldina Pezzani y Gabriela Prieto, y especialmente a Carmen Varela y Mariana Paredes por su aporte desinteresado y valioso.

A Laura de los Santos, quien lamentablemente ya no está con nosotros, por recibirme con calidez y profesionalismo en su práctica de grado en el Vilardebó, y brindarme generosamente su conocimiento y experiencia en la temática de psicosis, y con quien fue un placer compartir los espacios de docencia.

A mis compañeras de generación por compartir este camino conmigo y hacer más transitable y disfrutable este proceso.

A la Agencia Nacional de Investigación e Innovación, por su financiamiento y apoyo a través de la Beca para Estudios de Maestrías y Doctorados Nacionales.*

A mi familia y amigos, por su ánimo constante. Su sostén y aliento fueron fundamentales en cada etapa de este proceso.

A Martín, por acompañarme en esta ardua travesía, y facilitarme el camino con paciencia, amor y apoyo. Gracias por potenciarme y alentarme siempre a dar lo mejor de mí.

A todos ustedes, mi más profundo agradecimiento por ser parte de este logro.

*La investigación que da origen a los resultados presentados en la presente publicación recibió fondos de la Agencia Nacional de Investigación e Innovación bajo el código **POS_NAC_2019_1_158267**

ÍNDICE

| | |
|---|-----------|
| ÍNDICE DE TABLAS | 6 |
| GLOSARIO DE SIGLAS | 7 |
| RESUMEN | 9 |
| ABSTRACT | 10 |
| FUNDAMENTACIÓN Y ANTECEDENTES | 13 |
| MARCO TEÓRICO | 16 |
| Esquizofrenia..... | 16 |
| Epidemiología de la esquizofrenia | 17 |
| Concepciones de salud, enfermedad y tratamientos | 17 |
| Consecuencias psicosociales de la esquizofrenia | 28 |
| Adherencia al tratamiento | 30 |
| Adherencia al tratamiento en la esquizofrenia..... | 32 |
| Consecuencias | 33 |
| Causas..... | 36 |
| Factores relacionados con el paciente | 37 |
| Factores relacionados con el tratamiento | 38 |
| Factores relacionados con el nivel socioeconómico | 41 |
| Factores relacionados con el equipo asistencial | 41 |
| Factores relacionados con el entorno del paciente | 43 |
| Factores relacionados con la enfermedad..... | 44 |
| Conciencia de enfermedad (Insight)..... | 45 |
| Rehabilitación psicosocial..... | 52 |
| PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN..... | 55 |
| Objetivo General..... | 56 |
| Objetivos Específicos | 56 |
| METODOLOGÍA..... | 57 |
| Diseño metodológico..... | 57 |
| Criterios de inclusión | 58 |
| Criterios de exclusión | 58 |
| Variables e instrumentos de recolección de datos..... | 59 |
| Medición del estado psicopatológico | 59 |
| Medición de la conciencia de enfermedad..... | 60 |
| Medición de la adherencia al tratamiento | 61 |

| | |
|---|------------|
| Entrevista semiestructurada..... | 64 |
| Procesamiento de los datos..... | 65 |
| Triangulación metodológica..... | 65 |
| Consideraciones éticas..... | 66 |
| ANÁLISIS DE RESULTADOS..... | 69 |
| Análisis de los datos cuantitativos..... | 69 |
| Descripción de la muestra..... | 69 |
| Correlaciones entre las variables estudiadas..... | 79 |
| Análisis de los datos cualitativos..... | 81 |
| Análisis de los datos cualitativos: ADHERENCIA AL TRATAMIENTO..... | 81 |
| Análisis de los datos cualitativos: REHABILITACIÓN PSICOSOCIAL..... | 102 |
| Análisis de los datos cualitativos: CONCIENCIA DE ENFERMEDAD..... | 103 |
| DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS..... | 113 |
| CONCLUSIONES..... | 116 |
| SUGERENCIAS..... | 118 |
| REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS..... | 121 |
| ANEXOS..... | 141 |
| Instrumentos de recolección de datos..... | 141 |
| Anexo: Test de cumplimiento SMAQ..... | 141 |
| Anexo: DAI-10..... | 143 |
| Anexo: Escala SUMD..... | 144 |
| Anexo: Escala PANSS..... | 148 |
| Anexo: Entrevista semiestructurada..... | 150 |
| Consideraciones éticas: Hoja de información..... | 153 |
| Consideraciones éticas: consentimiento informado..... | 154 |

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1 *Edad*

Tabla 2 *Sexo*

Tabla 3 *Nivel educativo alcanzado*

Tabla 4 *Nivel socio económico*

Tabla 5 *Situación de convivencia actual – con quién convive*

Tabla 6 *Tipo de atención en salud*

Tabla 7 *Estado civil*

Tabla 8 *Cantidad de hijos*

Tabla 9 *Diagnóstico*

Tabla 10 *Características de la enfermedad*

Tabla 11 *Antecedentes de consumo de sustancias*

Tabla 12 *Tipo de medicación que toma actualmente*

Tabla 13 *Resultado general del cuestionario DAI-10*

Tabla 14 *Resultado por cada ítem*

Tabla 15 *Resultado general del cuestionario SMAQ*

Tabla 16 *Resultado por cada ítem del SMAQ Test*

Tabla 17 *Resultado general de la escala*

Tabla 18 *Resultado por cada ítem*

Tabla 19 *Clasificación general según síndromes*

Tabla 20 *Desglose por subtipo*

Tabla 21 *Desglose por sintomatología*

Tabla 22 *Correlaciones entre las escalas: SUMD, PANSS, DAI-10, SMAQ.*

GLOSARIO DE SIGLAS

| | |
|--------|--|
| ANII | Agencia Nacional de Investigación e Innovación |
| APA | American Psychiatric Association - Asociación Americana de Psiquiatría |
| ASSE | Administración de los Servicios de Salud del Estado |
| BPRS | Brief Psychiatric Rating Scale - Escala breve de evaluación psiquiátrica |
| BPS | Banco de Previsión Social |
| CAinfo | Centro de Archivo y Acceso a la Información Pública |
| CATIE | Clinical Antipsychotic Trials for Intervention Effectiveness - Ensayos clínicos sobre la eficacia de los tratamientos antipsicóticos |
| CCHS | Classification of Chronic Hospitalized Schizophrenics - Clasificación de esquizofrénicos hospitalizados crónicos |
| CCI | Coeficiente de Correlación Intraclase |
| CIE | Clasificación Internacional de Enfermedades |
| CIOMS | Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas |
| COVID | Coronavirus Disease - Enfermedad del Coronavirus |
| DAI | Drug Attitude Inventory - Inventario de Actitudes hacia la Mediación |
| DE | Desviación estándar |
| DSM | Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders / Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales |
| DT | Desviación típica |
| IELSUR | Instituto de Estudios Legales y Sociales del Uruguay |
| IPSS | International Pilot Study of Schizophrenia - Estudio piloto internacional de esquizofrenia |
| MSP | Ministerio de Salud Pública |

| | |
|--------|--|
| NIMH | National Institute of Mental Health - Instituto Nacional de Salud Mental |
| NSE | Nivel Socio Económico |
| OMS | Organización Mundial de la Salud |
| OPS | Organización Panamericana de la Salud |
| PANSS | Positive and Negative Syndrome Scale - Escala del Síndrome Positivo y Negativo |
| SMAQ | Simplified Medication Adherence Questionnaire -Cuestionario Simplificado de Adherencia a la Medicación |
| SNIS | Sistema Nacional Integrado de Salud |
| SPSS | Statistical Package for the Social Sciences / Paquete Estadístico para las Ciencias Sociales |
| SUMD | Scale to Assess Unawareness in Mental Disorder - Escala de Evaluación del Insight |
| TCC | Terapia Cognitivo Comportamental |
| UdelaR | Universidad de la República |
| WAPR | World Association for Psychosocial Rehabilitation - Asociación Mundial de Rehabilitación Psicosocial |
| WHO | World Health Organization - Organización Mundial de la Salud |

RESUMEN

La adherencia al tratamiento es un fenómeno común a todas las enfermedades crónicas, que tiene un fuerte impacto tanto a nivel clínico, como sanitario, asistencial y psicosocial. En las personas con esquizofrenia, representa un desafío aún mayor, porque confluyen otros factores cruciales como la comorbilidad con otros trastornos mentales y la falta de conciencia de enfermedad.

El presente estudio se propuso estudiar la adherencia al tratamiento y la conciencia de enfermedad en personas con esquizofrenia, indagando sobre los factores que favorecen u obstaculizan el tratamiento.

Se realizó una investigación transversal y exploratoria-correlacional, con una muestra discrecional y no probabilística, de 15 usuarios con esquizofrenia que asisten a un centro de rehabilitación psicosocial en Montevideo.

Se utilizaron diversos instrumentos de recolección de datos, incluyendo la escala PANSS (estado psicopatológico), DAI-10 (actitud hacia la medicación), SMAQ (adherencia al tratamiento) y SUMD (conciencia de enfermedad). Además, se realizaron entrevistas semiestructuradas y se analizaron historias clínicas para obtener una comprensión más completa de los factores subyacentes.

En la población estudiada, se observó una conciencia intermedia con respecto a padecer un trastorno mental ($x=2,93$ $DE=1,2$) y los efectos de la medicación ($x=3$ $DE=1,3$), y una conciencia baja o muy baja con respecto a las consecuencias sociales del trastorno ($x=3,87$ $DE=1,2$) y la conciencia de síntomas ($x=4,26$ $DE=1,0$); un 53% de los participantes fueron calificados como no adherentes.

Los resultados sugieren la importancia de abordar tanto la conciencia de enfermedad como la actitud hacia la medicación, la relación médico-paciente, la comunicación y la participación activa del usuario, en el diseño de intervenciones dirigidas a mejorar la adherencia al tratamiento en esta población. Estos hallazgos tienen implicaciones importantes para la práctica clínica y futuras investigaciones en el campo de la salud mental.

Palabras claves: esquizofrenia; conciencia de enfermedad; adherencia al tratamiento.

ABSTRACT

Adherence to treatment is a common phenomenon in all chronic diseases, which has a strong clinical, healthcare and psychosocial impact. In people with schizophrenia, it represents an even greater challenge, due to the convergence of other crucial factors such as comorbidity with other mental disorders or lack of awareness of the disease.

This study aimed to investigate treatment adherence and lack of insight in people with schizophrenia, examining factors that enhance or obstruct adherence to treatment.

A cross-sectional exploratory correlational research design was employed, utilizing a judgemental non-probabilistic sample of 15 users with schizophrenia attending a psychosocial rehabilitation center in Montevideo.

Multiple data collection instruments were utilized, including PANSS scale (psychopathological state), DAI-10 (medication attitude), SMAQ (treatment adherence), and SUMD (illness awareness). Additionally, semi-structured interviews and clinical record analyses were conducted to obtain a comprehensive understanding of underlying factors.

In the studied population, intermediate insight levels were observed regarding experiencing a mental disorder (mean=2.93 SD=1.2) and the effects of medication (mean=3 SD=1.3). However, there was low to very low insight regarding the social consequences of the disorder (mean=3.87 SD=1.2) and symptom awareness (mean=4.26 SD=1.0). Approximately 53% of participants were classified as non-adherent.

These results indicate the significance of addressing both insight and medication attitude, the doctor-patient relationship, communication, and active user involvement in designing interventions aimed at enhancing treatment adherence within this population. These outcomes carry important implications for clinical practice and future research in the field of mental health.

Keywords: schizophrenia; insight; treatment adherence.

INTRODUCCIÓN

La esquizofrenia es un trastorno mental severo y persistente que afecta la percepción, el pensamiento, las emociones y el comportamiento, y que impacta significativamente en la calidad de vida y la autonomía de las personas que la padecen.

A pesar de los avances en la comprensión y el tratamiento de esta enfermedad, la esquizofrenia sigue siendo un desafío terapéutico importante, que afecta a más de 24 millones de personas a nivel mundial.

Uno de los aspectos cruciales en el manejo de la esquizofrenia es la adherencia al tratamiento, que oficia como un factor determinante para el curso y el pronóstico de la enfermedad. La adherencia al tratamiento se ha convertido en un tema central en la atención de la salud, dado su impacto tanto a nivel clínico como en la carga que impone al sistema de atención médica y en la calidad de vida de los pacientes.

Las investigaciones han demostrado que la falta de adherencia al tratamiento en personas con esquizofrenia puede llevar a recaídas, hospitalizaciones recurrentes y una disminución general en la calidad de vida. Además, puede aumentar significativamente los costos asociados con la atención médica, ya que las hospitalizaciones y las visitas a emergencias son eventos costosos y, en muchos casos, prevenibles.

La esquizofrenia presenta además desafíos específicos en lo que respecta a la adherencia al tratamiento, dado que en muchos casos, no se presenta conciencia de enfermedad. Esto significa que quienes tienen esquizofrenia pueden no ser conscientes de la gravedad de su enfermedad o de la necesidad de tratamiento, generando complicaciones adicionales a la adherencia terapéutica.

Para abordar estos desafíos, es fundamental comprender en profundidad los factores que influyen en la adherencia al tratamiento y la conciencia de enfermedad en personas con esquizofrenia. Este estudio se propone explorar y analizar estos factores en una población de pacientes con esquizofrenia que asisten a un centro de rehabilitación psicosocial en Montevideo.

Los instrumentos de recolección de datos (escalas PANSS, DAI-10, SMAQ y SUMD) en articulación con la revisión de historias clínicas y entrevistas en profundidad, proporcionan una visión completa de la experiencia de los pacientes, desde su estado psicopatológico

hasta su actitud hacia la medicación, percepción sobre el tratamiento y su nivel de conciencia de enfermedad.

A lo largo de esta tesis, y especialmente en los resultados y conclusiones, se profundizará en las implicaciones de esta investigación en la práctica clínica y la atención de la salud mental en general, destacándose la necesidad de desarrollar intervenciones dirigidas a mejorar la adherencia al tratamiento en personas con esquizofrenia, teniendo en cuenta no sólo la dimensión médica, sino también la comunicación efectiva, la relación médico-paciente y la participación activa del paciente en su propio proceso de atención.

FUNDAMENTACIÓN Y ANTECEDENTES

En los últimos años se han manifestado en nuestro país, diversos avances a nivel legislativo en el área de Salud Mental. Con las reformas en el sector de la Salud y sus líneas de intervención efectuadas desde el 2005 con una perspectiva integral basada en los principios de la Declaración de Alma Ata (1978), se da origen al Sistema Nacional Integrado de Salud (SNIS) (Ley N° 18.211) como parte de un conjunto de políticas sociales. En 2009 se crea el Anteproyecto de Ley de Salud Mental que propone modificaciones cualitativas en el abordaje de la misma, con el propósito de sustituir la norma vigente en esa época que databa de 1936 (Ley 9.581).

En 2011 se agrega al SNIS el Plan de Implementación de Prestaciones en Salud Mental, dentro de las que se incluyen distintos tipos de intervenciones psicosociales orientadas a buscar la eficacia en las acciones de prevención y promoción en Salud Mental. Al año siguiente se crea la "Asamblea Instituyente por Salud Mental Desmanicomialización y Vida Digna" conformada por usuarios, familiares, y profesionales de la Salud Mental con el objetivo de impulsar los cambios en este plano y defender los Derechos Humanos que han sido violados en reiteradas oportunidades, a falta de una nueva legislación que se adapte a la realidad actual.

A fines de 2017 se aprueba la mencionada Ley de Salud Mental (19.529), después de un largo proceso de debates y modificaciones desde el anteproyecto en 2009, garantizando la protección de la salud mental, abarcando acciones de "promoción, prevención tratamiento y rehabilitación para el ejercicio del derecho a una vida digna de todas las personas y particularmente de aquellas con trastorno mental". Esta ley se plantea dentro de los principios de integralidad, universalidad, accesibilidad, equidad y pone énfasis en la dignidad humana y la calidad de vida. Dentro de los puntos más importantes de esta Ley, se encuentra la fijación de plazo para el cierre de las estructuras monovalentes asilares para el año 2025 y la internación de los pacientes en salas de hospitales generales y no exclusivamente psiquiátricos.

Estos cambios en materia sanitaria se encuadran dentro del Plan de acción de la Organización Mundial de la Salud (OMS) sobre Salud Mental comprendido en el período 2013-2020 validado por la Asamblea Mundial de la Salud (2013) donde se enfatiza en las medidas necesarias para "proporcionar servicios adecuados a las personas con trastornos mentales, incluida la esquizofrenia" (OMS, 2016).

Además de la relevancia social, jurídica y sanitaria que ha presentado la temática en estos últimos años, este proyecto se fundamenta en el elevado porcentaje de personas con diagnóstico de esquizofrenia.

Si bien Uruguay no cuenta con información exacta y actualizada en epidemiología, la prevalencia de la esquizofrenia “según los resultados de la mayor parte de los estudios establecen globalmente un promedio de una tasa ligeramente inferior a 1 caso por cada 100 habitantes” (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2009, p. 38).

Por otro lado, si bien los estudios muestran diferentes grados de prevalencia según el país, en América Latina se presenta un promedio de 3% de casos sobre el total de la población (Vicente et al, 2005). Se puede estimar que entre un 1% al 3% de la población uruguaya estaría afectada por esta enfermedad.

La Organización Mundial de la Salud afirma además, que más del 50% de las personas con esquizofrenia no reciben la atención adecuada (OMS, 2016) y que la falta de acceso a los servicios de salud mental, es considerado un problema de gran importancia (OMS, 2003).

En nuestro país, según una investigación llevada a cabo por el Instituto de Estudios Legales y Sociales del Uruguay (IELSUR) y el Centro de Archivo y Acceso a la Información Pública (CAinfo), la información relativa al número de personas en el Uruguay con padecimientos psiquiátricos y las características sociodemográficas de esta población; la administración de psicofármacos; el número de beneficiarios de prestaciones por padecimiento mental otorgadas por parte del Banco de Previsión Social (BPS) y el tipo de prestación otorgada ya sea transporte, subsidios, canastas de alimentación, subsidios de medicamento, entre otros, no se encuentra sistematizada por los diferentes organismos públicos a quienes les correspondería. Esto impide conocer profundamente las características de esta población.

Sin embargo, existen a disposición algunos datos publicados en relación a la temática, que a pesar de no estar sistematizados a nivel nacional, permiten un acercamiento al tema. Según los indicadores publicados por el Hospital Vilardebó de estadísticas resultantes de un período de estudio que comprende enero 2014 - enero 2015, un 53,8% de los ingresos de hombres y un 35,4 % de los ingresos de mujeres, fueron ingresos con un diagnóstico de F2x - según los criterios del CIE-10- esquizofrenia, trastornos esquizotípicos y trastornos delirantes (Hospital Vilardebó, 2015).

Un estudio llevado adelante por Balseiro et al (2020) en el Hospital Vilardebó, plantea que el diagnóstico más prevalente en aquellos pacientes con internaciones prolongadas (de al menos 6 meses) eran psicosis crónicas 54%, mientras que una investigación realizada en 2018 por Moreira et al (2019), encontró que el 48,34% de los pacientes internados en ese momento tenían un diagnóstico de esquizofrenia.

Por otro lado, otro estudio realizado también en el Hospital Vilardebó por Pezzani (2017) mostró que los pacientes con reingresos frecuentes, pueden dividirse en tres grupos compuestos por: Esquizofrenia, Trastornos de la Personalidad (Límite y Antisocial exclusivamente) y Trastorno Bipolar; y plantea además que conocer estos aspectos “es fundamental a la hora de planificar estrategias asistenciales para los mismos, ya que deben contemplar necesidades y características psicopatológicas diferentes” (p. 144).

En relación a lo expuesto anteriormente sobre las modificaciones legislativas y sanitarias que se han desarrollado en los últimos años, surge la necesidad de acompañar estos cambios, abriendo nuevos campos de investigación que puedan contribuir al conocimiento en relación a la temática que permitan hacer visibles las necesidades que presenta esta población a nivel jurídico, sanitario y social, situando el foco sobre la calidad de vida y el cuidado de las personas para que se pueda “asegurar en forma universal y equitativa los servicios que garanticen respuestas satisfactorias a las necesidades de salud de la población” (Decreto N° 305/011).

Por otro lado, “para elaborar estrategias asistenciales hay que conocer en profundidad la población a la que van dirigidas” (Pezzani, 2017, p.142) por lo que resulta de vital importancia investigar en el campo de la salud mental a nivel local y actual.

Considerando el marco desde el que surge este proyecto, la perspectiva desde la que se trabaje debe estar enfocada en la calidad de vida de la persona, y es debido a esto que la investigación se plantea desde la rehabilitación psicosocial ya que “distintos estudios han comprobado la mejoría de la calidad de vida en pacientes que asisten a programas psicosociales” (Tourinho, Fernández y Baena, 2004) y se considera fundamental “la aplicación de estrategias psicosociales para asegurar o aumentar el nivel de funcionamiento y la calidad de vida” (Casarotti et al., 2003).

MARCO TEÓRICO

Esquizofrenia

La esquizofrenia es un trastorno mental severo y persistente perteneciente a las psicosis, que se caracteriza por una desorganización en el pensamiento y distorsión de diferentes áreas que pueden afectar la percepción, el lenguaje, la conciencia, la conducta y las emociones. Según la OMS (2022) se asocia a una discapacidad considerable a nivel mundial, que puede afectar además el ámbito educativo y laboral del sujeto.

La sintomatología descriptiva de la enfermedad abarca los síntomas positivos, que aluden a trastornos de la percepción como es el caso de las alucinaciones, alteraciones en el contenido del pensamiento (delirios), trastornos en la comunicación (lenguaje desorganizado), comportamiento motor anormal (desorganizado o catatónico) y manifestaciones conductuales.

Por otro lado, se presentan los síntomas negativos o ausencia de función (Gabbard, 2006) que incluyen pobreza de pensamiento, aplanamiento afectivo, abulia, alogia, apatía y anhedonia.

También se presentan síntomas cognitivos o neuropsicológicos como trastornos del lenguaje, atención y funciones ejecutivas; y síntomas afectivos (disforia, depresión, ansiedad) (CIE-10, 1992; DSM 5, 2013).

En lo que respecta a los desórdenes en las relaciones interpersonales se puede visualizar el retraimiento, dificultad para crear vínculos significativos y sanos con otras personas, demanda excesiva, expresiones inadecuadas debido a su monto de agresividad y “un déficit generalizado en las habilidades empáticas que se relaciona con su deterioro en el funcionamiento social” (González & Fernández, 2012, p. 28).

Según el DSM 5 (APA, 2013), los criterios diagnósticos de la esquizofrenia implican necesariamente la presencia de al menos 2 de los siguientes síntomas que deben estar presentes en una parte considerable de tiempo, y de los cuales 1 debe pertenecer a los 3 primeros:

1. Delirios.
2. Alucinaciones.
3. Discurso desorganizado (p. ej., disgregación o incoherencia frecuente).

4. Comportamiento muy desorganizado o catatónico.

5. Síntomas negativos (es decir, expresión emotiva disminuida o abulia).

Además, debe tenerse en cuenta para el diagnóstico que se hayan visto afectadas otras áreas de funcionamiento tales como el trabajo, los vínculos sociales o el cuidado personal, durante un tiempo significativo; que los signos persistan durante al menos 6 meses; y que se hayan descartado otros trastornos como el esquizoafectivo, depresivo, bipolar, o que los síntomas sean dados por un consumo de sustancias, drogas o medicamentos, u otras afecciones médicas.

Por otro lado, los criterios diagnósticos del CIE-11, si bien son bastante similares a los del DSM 5, no toman en cuenta que el sujeto haya sido afectado en otras áreas de funcionamiento, y sólo requiere 1 mes de persistencia de los síntomas, en lugar de 6.

Epidemiología de la esquizofrenia

Según la OMS (2022), la esquizofrenia afecta a más de 24 millones de personas a nivel mundial siendo más frecuente en hombres que en mujeres. En inicio suele darse al final de la adolescencia o entre los 20 y los 30 años de edad.

Además influye en las probabilidades de morir a una edad más temprana que el promedio poblacional, aumentando las probabilidades entre un 2 y 2,5 de veces, por lo general debido a enfermedades cardiovasculares, infecciosas o metabólicas (OMS, 2022).

No existe una causa única específica de la enfermedad al momento, aunque las investigaciones señalan que puede estar provocada por una conjunción de aspectos genéticos o hereditarios, y factores ambientales, mientras que los factores psicosociales y el consumo de cannabis, pueden afectar el desencadenamiento y curso de la enfermedad (OMS, 2022).

Concepciones de salud, enfermedad y tratamientos

Los criterios para considerar una conducta sana o patológica, han sido permeables a los factores sociales, culturales e históricos de cada época, lo que ha hecho variar el concepto de salud y enfermedad mental en función de las circunstancias de cada sociedad.

La importancia de entender la evolución y desarrollo del concepto de salud, se fundamenta en que “los diferentes conceptos de salud constituyen conjuntos de ideas, conocimientos y prácticas aceptados por las comunidades científicas y validados por las sociedades cuya predominancia está sujeta a las condiciones sociopolíticas de las comunidades” (Carro, S & De la Cuesta, P; 2012).

El rol que toma la figura del “loco” a través de los distintos períodos, genera movimientos epistemológicos y teóricos, que luego se transforman en demandas sociales de ajustar la legislación existente en pro de hacer coherente el discurso con la práctica, tal como sucede actualmente en nuestro país y la región.

La evolución del concepto de salud ha atravesado distintos enfoques a lo largo de la historia. Dentro de estos, podemos destacar la concepción mágica (salud como algo sobrenatural); concepción natural (salud como una necesidad natural de los seres vivos); ideal (como estado utópico); somático (como la simple ausencia de enfermedad), psíquico (salud de lo intangible y producción de subjetividad); sanitaria (como estado positivo y colectivo); economicista (como un condicionante de la productividad del factor humano en términos de costo de enfermedad); económico-social (salud/enfermedad como procesos de origen y distribución social); y político-legal (salud como un derecho y obligación universal).

Por otro lado, podemos entender la salud a través de los modelos médicos predominantes en el siglo XX. Entre estos pueden distinguirse el enfoque puramente somático, concibiendo a la salud como ausencia de enfermedad; el modelo holístico que según la OMS (1946) es "un estado completo de bienestar físico, bienestar mental y social y no solamente ausencia de afecciones o enfermedades"; y el modelo de bienestar físico mental y social, visto como el grado en el que un individuo o grupo es capaz de conseguir sus aspiraciones, satisfacer sus necesidades, y adaptarse al medio ambiente. La salud es vista como un recurso para la vida cotidiana, y no como el objetivo de la vida (Carta de Ottawa para la promoción de la salud, 1986).

Al igual que el concepto de salud, el de enfermedad mental o locura también ha mutado a lo largo del tiempo. Desde épocas antiguas hasta la actualidad, este concepto y sus respectivos modos de abordaje, se han postulado de formas muy distintas.

La psicopatología entendida como un campo heterogéneo tanto en el discurso como en las prácticas, que centra sus estudios en la conducta anormal o patológica de los sujetos, es

tomada como guía para los procesos que tienen que ver con la prevención, diagnóstico y tratamiento de estas características. Está compuesta además por diferentes discursos donde convergen psicología, psiquiatría, neurociencias, entre otras. De esta manera logran establecerse ciertos parámetros que permiten distinguir conducta anormal/normal.

El interés por entender los procesos psíquicos, el alma, la locura, y el pensamiento datan desde tiempos muy antiguos. Desde una concepción mágica de las sociedades primitivas con la fuerte influencia de la religión católica en la Edad media, la enfermedad mental era concebida como una forma de castigo divino frente a un pecado cometido por el sujeto, que incluía hechizos, brujerías y posesiones diabólicas (Morales Calatayud; 1999). Esto determinaba que el tratamiento era algún tipo de ritual, amuleto, exorcismo o la inquisición.

La transición del medioevo a la modernidad, presenta algunas características particulares. La primacía del modelo teocentrista se derrumba y comienza a primar el antropocentrismo, con nuevas visiones del mundo, y por tanto de la salud y del sujeto. La religión es suplantada por la ciencia. En esta transición, la ciencia, que respondía a la escolástica, toma como objetivo incrementar el poderío del hombre sobre la naturaleza, generando una dominación de la razón por sobre lo divino, lo que prepara el terreno para el desarrollo de las ciencias positivistas que caracterizará los siglos XVIII y XIX, determinando que el conocimiento auténtico, se consigue a través del método científico experimental.

En el transcurso a la época moderna, el sistema de torturas, hogueras y ejecuciones, es sustituido por la vigilancia, la disciplina y el castigo (Techera et. al.; 2009). En el siglo XVII comienzan a crearse distintos lugares de reclusión para quienes no podían pertenecer a la sociedad como los pobres, vagabundos, y los locos, los que pasaron a suplementar el rol que se les había asignado a quienes sufrían de lepra (Foucault, 1967).

Estos lugares funcionaban en formato de internación, pero sin ningún tratamiento médico, por lo que el objetivo de la época no era impulsar un tratamiento o rehabilitación, sino aislarlos. La utilidad de estas prácticas, según señala Foucault (1967) garantizan un nuevo orden que se rige a través de un castigo sutil y silencioso, con el fin de corregir las conductas consideradas desviadas.

En el siglo XVIII, como gran precursor de la psiquiatría moderna, podemos tomar en cuenta los aportes realizados por Philippe Pinel (1715-1826) que plantea el concepto de nosografía filosófica y realiza una categorización racional de las enfermedades mentales aplicada a la medicina. Este autor es considerado de gran importancia para la psicopatología, ya que

instaura lo que él denomina tratamiento moral para quienes padecían de algún trastorno mental, ejecutando medidas humanas para el trato a esta población, que paulatinamente fue extendiéndose a otros países. Sus teorías representaron grandes cambios hacia la reforma asistencial de las enfermedades mentales de la época, planteando puntos como aislar al sujeto del mundo exterior a fin de mantener un orden. Sus ideas generaron la construcción del modelo asilar y lógica manicomial. A través de estas modificaciones, el loco sale de la cárcel para instalarse en el manicomio (De León, 2013).

En el caso de Uruguay, el primer hospital psiquiátrico se crea en 1880, llamado Manicomio Nacional que luego pasa a llamarse Hospital Vilardebó, dentro de los procesos de modernización de nuestro país, etapa a la que Barrán, J. (1990) llama fase de disciplinamiento, introduciendo una nueva perspectiva desde la cual entender la salud.

Dominique Esquirol (1772-1840) plantea por otra parte, una separación de los distintos tipos de locura, denominados monomanías: del juego, de la envidia, del comando militar y del robo. Este autor afirma que a través de las miradas que son típicas de cada cuadro clínico se pueden detectar estas características y agruparlas.

A finales del siglo XVIII y principios del XIX Franz Joseph Gall (1758 - 1893) desarrolla la teoría pseudocientífica de frenología, que afirmaba una correlación entre los rasgos de personalidad y carácter en función de la forma del cráneo y las facciones. El funcionamiento de los procesos psíquicos quedaba entonces determinado por cuestiones fisionómicas, y a cada función psíquica le correspondía una región cerebral. A pesar de que esta teoría no posee ninguna validez actual se considera de gran importancia para el desarrollo de la neuropsicología.

Por otro lado, contemporáneo a Gall, aparecen las teorías pseudocientíficas de Franz Mesmer (1734 -1815). El mesmerismo proponía que los astros influyen en el comportamiento de los sujetos, presuponiendo la existencia de un fluido magnético universal o también llamado magnetismo animal. Consideraba que la enfermedad mental se debía a una distribución desigual de este fluido magnético en el cuerpo humano (Carro & De la Cuesta, 2012). El tratamiento se realizaba a través de diferentes dispositivos magnéticos, creados y utilizados con el fin de lograr el equilibrio de este fluido. Esta corriente tuvo un gran éxito en su momento, teniendo en cuenta además el contexto histórico en el que se desarrolló, que contaba con una fuerte influencia de los descubrimientos sobre las fuerzas gravitacionales y el desarrollo de las ciencias físicas.

Con el auge del Romanticismo en el siglo XIX, las teorías de psiquiatría dinámica, ponen en jaque la prioridad que se le daba a la razón y lo social a través de la Ilustración, transfiriendo el énfasis sobre lo irracional y lo individual. Comienzan a tenerse en cuenta ciertos aspectos espirituales, concibiendo la ley de polaridades como fuerzas contrarias y complementarias.

Este contexto logra hacer exitosa la teoría de Sigmund Freud (1856-1939), planteada también en términos de polaridades como sujeto-objeto, placer-displacer, pulsión de muerte-vida. Su teoría de la primera tópica, caracteriza el aparato psíquico en los planos: consciente, preconsciente e inconsciente. A través de estos planteos comienzan a expandirse mecanismos para acceder a esos pensamientos que no podíamos reconocer, como las técnicas de sonambulismo e hipnosis.

Las corrientes organicistas del siglo XIX, y los abundantes desarrollos en materia de fisiología, anatomía del sistema nervioso y la fuerte orientación biologicista de la psiquiatría, comienzan a vincular la psicopatología a trastornos o disfunciones cerebrales. Las teorías organicistas desarrolladas por Bénédict Morel (1809 - 1873) y Valentin Magnan (1835 – 1916) proponen que la causa de la enfermedad mental se vincula a una degeneración genética, hereditaria, que provoca neurosis y psicosis.

Por otro lado, los aportes de autores como Jean-Pierre Falret (1794-1870), Jules Baillarger (1809-1890) Benedict-Agustin Morel (1809-1873) y Wilhelm Griesinger (1817- 1868), intentan demostrar que los cuadros clínicos se correspondían con un cuadro biológico y un comportamiento esperable.

Los aportes de Theodule Ribot (1839- 1916), sobre el campo de la psicopatología también son de gran importancia, ya que es el primero en concebirla como una disciplina autónoma de la medicina, creando la cátedra y laboratorio de psicología psicopatológica.

Siguiendo este contexto organicista, los aportes de Jean-Martin Charcot (1825-1893) contribuyen a la formación de categorías neurológicas a través del método anatomoclínico, desarrollando estudios junto a otros neurólogos, sobre la neurosis, la histeria y la sugestión. El psiquiatra Paul Eugen Bleuler (1857-1939) también aporta en este campo desarrollando el concepto de esquizofrenia.

Con esta fuerte influencia del plano médico y de categorización, Emil Kraepelin (1856-1926), considerado uno de los mayores exponentes de la psiquiatría moderna, a mediados del siglo XIX, clasifica las enfermedades mentales con el fin de crear un lenguaje común

para referirse a estos conceptos. El carácter nosológico, epidemiológico y terapéutico confiere una noción más amplia del diagnóstico, clasificándose a través de signos y síntomas. Esta nosografía psiquiátrica funcionaba como una especie de manual de referencia para la época, ya que permitía una observación diacrónica y descripción minuciosa de hechos clínicos a través de la clasificación sistemática de las entidades clínicas que iba aislando (Costa, M E; 2009).

Se observa una ruptura del paradigma clínico de hasta ese entonces, donde predominaba la clínica sincrónica, cuyos mayores exponentes eran Pinel y Esquirol, centrados en el aspecto estático de la enfermedad mental. La clínica diacrónica, desarrollada por Kraepelin, Bleuler y Griesinger, instaura una nueva concepción, en la que se tienen en cuenta los antecedentes y evolución del fenómeno.

A finales del siglo XIX, surge la psicología experimental de la mano de autores como Iván Pavlov (1849-1936) y Wilhelm Wundt (1832-1920) a través de experimentos de manipulación de variables con el fin de establecer causas y efectos de las conductas, lo que lleva a la posterior proliferación de laboratorios de psicopatología en el siglo XX.

La psicopatología como término, surge en 1878 como sinónimo de Psiquiatría Clínica, a través de los trabajos de Hermann Emminghaus (1845-1904). Posteriormente Karl Jaspers (1883-1969) lo retoma con el objetivo de cientificar este campo, tomando insumos de la psiquiatría, la medicina y la filosofía para abordar el sentido estructural de la psicopatología, publicando su libro llamado Psicopatología General, que sigue siendo una referencia teórica para los estudios de salud mental.

La falta de consenso en los conceptos y diagnósticos y de un acuerdo entre las diferentes disciplinas de abordaje, llevaron a la construcción de criterios comunes para trabajar el campo de la salud mental. La Asociación Estadounidense de Psiquiatría publica en 1952 la primera edición del Manual Diagnóstico y Estadístico de las Enfermedades Mentales (DSM) como una variante del manual de Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-6) que hasta 1958 no poseía ningún apartado dedicado a las enfermedades mentales. El DSM aseguraba una uniformidad en los criterios diagnósticos y la posibilidad de registrar estadísticamente los parámetros epidemiológicos. En la actualidad, el DSM cuenta con su quinta versión, mientras que el CIE se encuentra en su undécima versión.

A partir del siglo XX comienzan a surgir simultáneamente, distintas escuelas, caracterizadas por una diversidad de enfoques y abordajes como la teoría psicoanalítica,

la psicofarmacología y las neurociencias, cada cual con un objeto, método y marco conceptual diferente, influidas por la psicología experimental de Wundt, quien desarrolla el primer laboratorio de psicología experimental en 1879, en una época fuertemente determinada por el positivismo.

El psicoanálisis genera un cambio conceptual encontrando un nuevo foco de atención de la psicopatología, desplazando la enfermedad de lo biológico, a la historia personal de los sujetos afectados, desarrollando nuevas formas de abordaje que suponen la cura a través de la palabra. Por otra parte también se favorecía un abordaje individual por sobre la internación en manicomios.

El conductismo por otro lado, entiende al trastorno mental como el resultado de un aprendizaje defectuoso entre la persona y su entorno. A partir de los precursores de la psicología experimental, se desarrollan los trabajos de John Broadus Watson (1878- 1958), estableciendo principios del condicionamiento clásico al comportamiento psicopatológico.

En conjunto con estas dos escuelas principales, también surgen otras corrientes como Gestalt, Cognitivism, Social, Sistémica y Humanismo. Esta nueva visión del mundo compuesta por una gran diversidad de teorías, pueden entenderse desde el paradigma complejo descrito por Edgar Morin (1994), en donde el mundo se vuelve algo indisociable que necesita de un abordaje interdisciplinario.

Esta época se caracteriza por el quiebre de la simplicidad y de la realidad entendida como un orden, donde prima una ley única y el pensamiento individual. El paradigma complejo ve a la realidad como una multiplicidad de perspectivas, eliminando las dicotomías y las verdades absolutas.

Cabe resaltar como influencia de la época, el auge de la medicina. Por un lado surgen nuevas intervenciones, como las neurocirugías (lobotomía, lobectomía), los electrochoques, la inducción de comas y convulsiones y por otro lado, los psicofármacos.

La industria de psicofármacos no nace ingenuamente, ya que el panorama histórico se rige dentro de los márgenes del capitalismo, generando un nuevo mercado económico. En 1949 aparecen los primeros antidepresivos, luego los neurolépticos en 1953 y posteriormente los ansiolíticos. El fuerte posicionamiento de los psicofármacos como herramienta central del tratamiento, puede entenderse además dentro del paradigma de la posmodernidad, sobre finales del siglo XX, determinando una sociedad de consumo que busca la solución rápida al problema psicológico.

Las intervenciones quirúrgicas y los psicofármacos han impactado directamente sobre la calidad de vida de las personas afectadas, no siempre de manera positiva, ya que los primeros psicofármacos eran muy rudimentarios, a veces ineficaces y con violentos efectos secundarios. Cabe destacar que el primer Código Internacional de Ética Médica, no surge hasta la segunda mitad del siglo XX, como respuesta al escenario de posguerra y como forma de erradicar ciertas prácticas nazis realizadas a prisioneros de campos de concentración. Hasta entonces, no existía una normativa que determinara la investigación y tratamiento en seres humanos. Por otro lado, en 1948 se crea la Declaración Universal de los Derechos Humanos, representando un antecedente fundamental en el plano de salud mental y el modelo asistencial.

Con respecto a la historia de la salud mental en el Uruguay, podemos encontrar algunos antecedentes importantes. Previo a la dictadura (1973-1985), existía alguna manifestación de crear un marco legislativo para trabajar la salud mental, dadas las pésimas condiciones que se observaban en los manicomios. Pero el golpe de estado mantuvo en pausa estas ideas. En la apertura democrática, se crea en 1986 el Plan Nacional de Salud Mental, teniendo como objetivo establecer una mirada integral con acciones de promoción, prevención, recuperación y rehabilitación.

Posteriormente, Uruguay participa en 1990 de la Declaración de Caracas comprometiéndose con la causa de superar el modelo asilar, erradicando el abuso y la discriminación hacia las personas con trastorno mental. Comienzan a vislumbrarse posibilidades de tratamientos más integrales que además de lo farmacológico incluyan el área terapéutica y psicosocial para mejorar la calidad de vida a través de la lucha de los problemas de desempleo, vivienda, alimentación y discriminación.

En esta misma línea, fundamentada en los principios de la Declaración de Alma Ata, surge el Sistema Nacional Integrado de Salud (SNIS) (Ley N° 18.211) como parte de un conjunto de políticas sociales. En 2009 se crea el Anteproyecto de Ley de Salud Mental, que supone modificaciones cualitativas en el abordaje sanitario, con el objetivo de sustituir la norma vigente desde 1936 (Ley 9.581).

En 2011 se añade al SNIS el Plan de Implementación de Prestaciones en Salud Mental, incluyendo intervenciones psicosociales orientadas a promover la eficacia en las acciones de prevención y promoción en Salud Mental.

Al año siguiente se crea la "Asamblea Instituyente por Salud Mental Desmanicomialización y Vida Digna" conformada por usuarios, familiares, y profesionales de la Salud Mental con el fin de impulsar los cambios en esta área y velar por los Derechos Humanos que han sido quebrantados en reiteradas oportunidades, a falta de una nueva legislación que se ajuste a la realidad actual.

Estos cambios se encuadran dentro del Plan de acción de la Organización Mundial de la Salud (OMS) sobre Salud Mental del período 2013-2020 validado por la Asamblea Mundial de la Salud (2013) donde se enfatiza en las medidas necesarias para “proporcionar servicios adecuados a las personas con trastornos mentales” (OMS, 2016).

La Ley de Salud Mental, aprobada finalmente en 2017, plantea el cierre progresivo de las instituciones que funcionan con un modelo asilar para el año 2025, pensando en modelos que promuevan la inclusión y maneras de rehabilitación más humanas y programas integrales enfocados en la calidad de vida. Los fundamentos de esta demanda social de nuevos ajustes a la legislación en materia de salud mental, no pueden ser entendidos fuera de un contexto socio histórico a nivel local e internacional.

Sobre este punto toma vital importancia el modelo de Rehabilitación psicosocial entendida como “un modelo terapéutico integral basado en el paradigma biopsicosocial que apunta a mejorar la calidad de vida del paciente, su familia y la comunidad” (Del Castillo & Dogmanas, 2011). Este modelo posibilita una articulación adecuada de acciones de promoción, prevención y rehabilitación, con la red de salud mental, integral y comunitaria, aportando a la continuidad del tratamiento, así como a la prevención de crisis y recaídas.

Con respecto al tratamiento en la actualidad, según los datos de la OMS (2022) 2 de cada 3 personas con diagnóstico de esquizofrenia no reciben una atención adecuada, y considera que la inaccesibilidad a los servicios de salud mental es un problema de gran magnitud. Si bien se consideran eficaces los tratamientos farmacológicos y el apoyo psicosocial, la mayoría de los sujetos con patología crónica no logran acceder a los mismos. El acceso a los tratamientos no es un tema menor, y a menudo se vincula con la violación de los derechos humanos y los fenómenos de estigmatización y discriminación.

Actualmente, las organizaciones internacionales como la Organización Mundial de la Salud, la Organización Panamericana de la Salud, la Asociación Mundial de Rehabilitación Psicosocial, y las organizaciones de profesionales de la salud de psiquiatría, psicología y enfermería a nivel mundial, están a favor de los movimientos de desinstitucionalización y

desmanicomialización, y existe consenso en que los hospitales psiquiátricos con un modelo monovalente y asilar, no son clínicamente eficaces, y generan efectos iatrogénicos, estigmatizantes y cronificantes.

La OMS (2022) señala que algunos posibles caminos abarcan la capacitación en atención primaria de la salud en los diferentes sistemas sanitarios, garantizar el acceso a la terapia farmacológica esencial, generar un sostén para las familias de los pacientes, estimular la concienciación sobre la temática para reducir la estigmatización y lo que este fenómeno implica, intervenciones psicosociales orientadas a la autonomía del paciente, por ejemplo a través de las viviendas asistidas, y dispositivos de rehabilitación laborales, clínicos y psicosociales.

“Las opciones más eficaces de tratamiento para esta enfermedad, abarcan los medicamentos, la psicoeducación, intervenciones familiares, terapia cognitivo-conductual y rehabilitación psicosocial” (OMS, 2022).

Además, existen ciertos dispositivos que mejoran la calidad de vida de las personas con esquizofrenia y que están orientados a la recuperación, como los centros de atención médica prolongada, las viviendas y empleos asistidos, y la rehabilitación psicosocial que les ofrezca la posibilidad de intervenir en las decisiones del tratamiento (OMS, 2022).

Es importante destacar, que en esta patología se dan períodos asintomáticos o estables y recaídas por períodos inciertos, por lo que la atención médica debe ser continua. En este sentido, se deben tener en cuenta tres objetivos principales del tratamiento: eliminar o reducir los síntomas presentes, prevenir las nuevas crisis, y rehabilitar al paciente para favorecer un mejor funcionamiento global (Colomer, 2006).

Como se ha mencionado anteriormente, las concepciones de salud y enfermedad han mutado a lo largo de la historia, así como también lo han hecho en consonancia los modelos de atención y tratamientos disponibles.

Antes de la aparición de los antipsicóticos, las medidas de tratamiento tenían que ver principalmente con un modelo asilar que pudiera contener las conductas y reducir las situaciones de estrés, generando estadías prolongadas en este tipo de centros.

Además, se utilizaban barbitúricos que provocaban sedación y ayudaban a calmar la agitación y crisis psicóticas, pero que una vez pasado el efecto sedante, continuaba la

sintomatología positiva. Entre otras medidas, también se incluían el uso de compresas frías, baños de agua helada, y otros tratamientos anestésicos (Silva, 2020).

Con la llegada de los primeros antipsicóticos, se logró controlar en gran medida los síntomas positivos, permitiendo que una gran cantidad de pacientes tuviera períodos de aislamiento más breves y un mejor manejo de su enfermedad (Amezquita, Barrera y Vargas, 2012).

Los antipsicóticos se dividen en antipsicóticos típicos o de primera generación y antipsicóticos atípicos o de segunda generación, según su actuación específica sobre los receptores de los neurotransmisores.

Los antipsicóticos típicos fueron desarrollados en la década de 1950, y revolucionaron los tratamientos de la esquizofrenia, logrando la efectividad en la reducción o desaparición de la sintomatología positiva como delirios, alucinaciones, y trastornos del pensamiento. Sin embargo, no lograron igual efectividad en el abordaje de la sintomatología negativa, como la apatía, el embotamiento afectivo o la anhedonia, o en los síntomas cognitivos.

Además, generan efectos adversos comunes, que pueden durar un período de tiempo corto principalmente a nivel motor, como reacciones distónicas o parkinsonismo, o efectos secundario crónicos que no responden al retiro del antipsicótico, como la diskinesia tardía (Martinez et al, 2017). Además pueden generar sedación, acatisia o inquietud motora, “embotamiento cognitivo, distonía y rigidez muscular, temblores, elevación de las concentraciones de prolactina, aumento de peso y un menor umbral convulsivo en pacientes que tienen convulsiones o un riesgo elevado de desarrollarlas” (Tamminga, 2022).

Este tipo de antipsicóticos pueden ser de alta o baja potencia. Aquellos de alta potencia, como el haloperidol, flufenazina, droperidol, timiperona, trifluperidol, trifluoperazina y pimozida, suelen tener mayores efectos adversos sobre el sistema extrapiramidal, mientras que los de baja potencia como la clorpromazina, prometazina, tioridazina y levomepromazina, presentan menores efectos extrapiramidales, aunque mayores efectos histamínicos como la sedación.

Los antipsicóticos atípicos o de segunda generación desarrollados en la década de 1990, plantean en este sentido algunas ventajas. Si bien ambos tipos de antipsicóticos actúan bloqueando los receptores de dopamina, los de segunda generación lo hacen más selectivamente que los antipsicóticos convencionales, generando una eficiencia del

fármaco mayor. Por otro lado, los de segunda generación disminuyen las posibilidades de efectos adversos extrapiramidales como el trastorno involuntario del movimiento, aunque aumentan las posibilidades de presentar un síndrome metabólico (Tamminga, 2022). Algunos de los antipsicóticos atípicos más utilizados son risperidona, olanzapina, quetiapina, ziprasidona, amisulprida, zotepina, iloperidona, aripiprazol y clozapina.

Actualmente, el tratamiento principal para la esquizofrenia es el antipsicótico, siendo altamente más frecuentes los antipsicóticos de segunda generación (Tamminga, 2022) sin embargo en muchos casos es necesario indicar medicación concomitante, para manejar comorbilidades y efectos secundarios. En este sentido los tipos de fármacos más utilizados son los antidepresivos, las benzodiacepinas, los estabilizantes del humor y los anticolinérgicos (Olmos et al, 2021).

Consecuencias psicosociales de la esquizofrenia

Diversos estudios señalan que suelen darse fenómenos de estigmatización, discriminación y violación de los derechos humanos para el caso de estos pacientes a raíz de su diagnóstico.

El concepto de estigma refiere según Link & Phelan (2001) a un grupo de cinco componentes: etiquetación de las diferencias humanas, aplicación de estereotipos, separación, pérdida del estatus y discriminación. Runte (2005) agrega que la cultura asigna a las personas diferentes características indeseables, las que producen una clasificación, generando en las personas una pérdida del estatus social y discriminación.

Goffman (1963) lo plantea como la marca, señal o signo que define al desviado, segregándolo también desde lo moral. Rüschi et al (2006) agregan una categorización de los diferentes tipos de estigmas planteados por la psicología social, al que llaman estigma público, compuesto de estereotipos como estructuras de conocimiento, prejuicios como la consecuencia de esos estereotipos y la discriminación como el resultado conductual del prejuicio.

Con respecto al estigma en la población psiquiátrica, Goffman (1961) afirma que la estigmatización de la locura, sobre todo hacia aquellas personas que han atravesado períodos de internación por este motivo, produce una pérdida de la identidad en el sujeto estigmatizado, desde la normalización y homogeneización. En esta línea, puede decirse

además que los procesos de institucionalización y lógicas manicomiales favorecen las condiciones de exclusión, aislamiento, iatrogenia y estigmatización, generando una pérdida de la identidad del sujeto.

La Organización Mundial de la Salud (2019) señala además que las personas con esquizofrenia tienen mayor probabilidad de ser víctimas de violaciones de sus derechos humanos debido al estigma de la enfermedad. Esto genera discriminación y puede limitar el acceso a atención sanitaria general, educación, vivienda y empleo.

Sobre este punto, Fernandez y Gabay (2003) plantean que a lo largo de la historia, el estigma social ofició como obstáculo para la rehabilitación de las personas con trastornos mentales y Gisbert (2003) afirma que “la enfermedad mental no ha dejado de ser un tabú social, en muchas ocasiones los procesos de integración social se ven frenados por el fuerte estigma social que soportan estas personas” (p. 204). Plantea además que la falta de conocimiento de la sociedad sobre esta temática, genera además miedo, desconfianza y rechazo.

La estigmatización se relaciona además con el concepto que la sociedad plantea como sujeto sano. Para ser considerado “normal”, o “sano”, un sujeto debe cumplir con ciertas características básicas de integración y funcionamiento social. “La enfermedad mental es una de las situaciones más altamente rechazadas, agrupándosela con la adicción de drogas, la prostitución y el estado de ex-convicto” (Ferreya et al., 2011).

El estigma social no solamente se da desde la sociedad hacia el paciente, sino que también estas creencias y rechazo es internalizado por las personas que presentan la enfermedad. Reynoso et al, plantean que las personas desarrollan una idea sobre lo que la sociedad piensa de los pacientes con trastornos mentales, “mucho antes de que ellos mismos se conviertan en enfermos mentales y dichas creencias adquieren nueva relevancia cuando una persona sana se convierte por vez primera en paciente psiquiátrico” (2011).

Los autores también plantean que si bien existen diferentes características personales que pueden agravar el rechazo social en el caso de los trastornos mentales, tales como el género, el nivel socioeconómico y la percepción de peligrosidad; el diagnóstico de esquizofrenia, la duración de la enfermedad, hospitalizaciones y discapacidad son factores que agravan más aún la estigmatización social (Reynoso et al., 2011).

Goffman (1963) señala que la enfermedad mental presenta varios aspectos estigmatizantes que abarcan las alteraciones corporales que se generan por ejemplo como

efectos secundarios de los neurolépticos, que son visibles y pueden interferir en las relaciones personales de la persona.

Además los pacientes pueden internalizar ese estigma y avergonzarse de tomar medicación por la creencia de ser débiles y no poder superar la enfermedad y por los síntomas secundarios mencionados anteriormente (Reynoso et al., 2011).

Además de repercutir directamente sobre la calidad de vida de las personas y su funcionamiento social, la estigmatización es un factor que impacta en la adherencia al tratamiento, y genera un riesgo del abandono de la medicación (Sirey et al, 2001).

Adherencia al tratamiento

Cuando nos referimos a enfermedades crónicas, y especialmente a los trastornos mentales severos y persistentes como la esquizofrenia, el tratamiento cobra gran relevancia, dado que para una adecuada evolución de la patología y mantener una buena calidad de vida, se requiere un tratamiento que suele ser de larga duración y que implica adherencia de parte del paciente así como un seguimiento por parte de los profesionales tratantes, para que pueda ser mantenido de forma eficaz a lo largo de la vida de la persona.

El término adherencia al tratamiento ha sido trabajado desde diferentes concepciones según el paradigma y el autor. No existe actualmente un consenso sobre el tema, y de hecho algunos autores hacen referencia al mismo fenómeno como: cumplimiento terapéutico, adhesión o adherencia al tratamiento, adhesión o adherencia terapéutica, cooperación, alianza, seguimiento, obediencia, apego, colaboración, concordancia, entre otros (Libertad, M., 2004).

La principal diferencia radica en si se toma como “tratamiento” exclusivamente lo relativo al plano farmacológico, o si se comprende además la asistencia a los diferentes espacios de rehabilitación y la modificación de diferentes conductas en la vida del usuario.

Por otro lado, algunos autores utilizan frecuentemente el término adherencia como sinónimo de cumplimiento, mientras que en otros casos, se realiza una distinción destacando el rol activo del sujeto con respecto a su tratamiento, siendo así la adherencia terapéutica el grado en que la conducta adoptada por el sujeto en relación a la toma de la medicación, el seguimiento de un régimen alimentario, o la modificación de su estilo de

vida se corresponden con las indicaciones dadas por su profesional de la salud tratante (Haynes, 1979; OMS, 2003; Orueta, 2005; Compton, 2006).

Cirici (2002) señala sobre este punto, que el cumplimiento del tratamiento se define en relación a si el paciente realiza o no las indicaciones dadas por su profesional tratante, mientras que la adherencia al tratamiento “implica la negociación del plan de tratamiento entre el profesional y el paciente, en lugar de la aplicación simple de una orden terapéutica” (p. 233).

Otros autores han criticado también el término de cumplimiento, dado que sugiere una relación asimétrica en la que el médico tiene la potestad de decidir por sobre la voluntad del paciente cuáles son las indicaciones correctas generando una actitud pasiva del paciente, y donde el incumplimiento puede entenderse como algo peyorativo, que indica una mala disposición del paciente a cumplir lo que se le ha indicado (Nunes et al., 2009).

Por otro lado, con respecto a la adherencia al tratamiento, la OMS (2003) la define como el cumplimiento del mismo, lo que comprende por un lado tomar la medicación de manera adecuada siguiendo la dosis estipulada y el programa prescrito; y por otro lado la persistencia, es decir, que la persona continúe con su tratamiento a lo largo del tiempo que le fue indicado. El concepto planteado por la OMS, entiende que el paciente es un agente de cambio que debe participar y ser activo en cuanto a las decisiones de su enfermedad y tratamiento, y que una buena comunicación dentro de la dinámica médico-paciente es fundamental.

La adherencia también se refiere al grado en que la conducta de una persona se corresponde con las recomendaciones del profesional de la salud; incluyendo formar parte del plan de tratamiento, tomar la medicación indicada, acudir a las citas previstas con el personal sanitario, desarrollar conductas de salud y evitar conductas de riesgo (Zaldívar, 2003).

Es importante destacar, que más allá de las diferentes concepciones de adherencia al tratamiento, este es un fenómeno complejo, que puede ser entendido según Arkowitz (2002) como un proceso dinámico en el que se presentan resistencias que pueden ser ambivalentes, es decir, el paciente puede mostrar signos de adherencia en algunos aspectos, como en la voluntad de asistir a sus dispositivos terapéuticos, o concurrir a sus consultas médicas, pero por otro lado, mostrar ciertas resistencias al suspender la medicación, o no incorporar los aspectos trabajados en los espacios terapéuticos.

A lo largo de esta investigación, se tomará el concepto de adherencia al tratamiento en un sentido integral, basado en los últimos autores mencionados, comprendiendo este concepto como el grado en el que el usuario pueda adaptarse a las recomendaciones brindadas por el profesional tratante desde un punto de vista activo y participativo. Esto implica tomar los fármacos que le hayan sido indicados de manera correcta en relación a la frecuencia, la forma y la persistencia; la capacidad de mantener a lo largo del tiempo la asistencia a aquellos programas que le hayan sido indicados como parte de su rehabilitación tales como centro diurno, talleres, grupos terapéuticos, seguimiento psicológico, etc., concurrir a las consultas con los profesionales tratantes; generar conductas saludables y evitar las riesgosas.

Adherencia al tratamiento en la esquizofrenia

En el caso de los trastornos mentales severos y persistentes como la esquizofrenia, la falta de adherencia al tratamiento es considerado un problema de gran magnitud, debido a que impacta negativamente sobre el curso y evolución de la enfermedad, causando en el sujeto rehospitalizaciones, desestabilidad y recaídas (Arroyo et al., 1997; Cirici., 2002; García et al., 2010).

Existe a disposición, una gran variedad de estudios que han arrojado datos sobre la magnitud del problema de adherencia al tratamiento en la esquizofrenia.

El estudio CATIE (Ensayos clínicos sobre la eficacia de los tratamientos antipsicóticos) con una muestra de 1493 personas con esquizofrenia, registró que el 74% dejó de tomar la medicación a lo largo de 18 meses de seguimiento (Lieberman et al., 2005).

Por otro lado Abelleira & Touriño (2010) plantean que alrededor de un 25% abandona el tratamiento en los primeros 7-10 días luego de obtener el alta hospitalaria; un 50% durante el primer año y hasta un 75% durante el segundo; mientras que Pérez, Gil, Pina y García-Cabeza (2010) agregan que las tasas de falta de adherencia oscilan entre el 50 y el 90%, incluso con antipsicóticos atípicos.

“Se estima que el 50% de los pacientes ambulatorios y el 20% de los hospitalizados o institucionalizados no cumplen plenamente con el régimen terapéutico antipsicótico indicado” (Casarotti et al., 2003, p. 85).

A nivel regional, un estudio realizado en Colombia en 2012 obtuvo que la tasa de no adherencia al tratamiento en pacientes con esquizofrenia alcanzaba un 51,2% (Amésquita et al., 2012); mientras que en Perú alcanza un 45,2 % (Berger, Y., 2018).

Por otro lado, los últimos datos publicados por el Hospital Vilardebó revelan que de 113 ingresos en el sector Internación en el período 2014-2015, 84 fueron reingresos: 17 personas ingresaron por segunda vez, 16 por tercera, y 51 cuatro o más veces (Hospital Vilardebó, 2015). Si bien estos datos no muestran por qué motivo reingresa la persona, es un acercamiento a la magnitud de las recaídas de los usuarios.

Consecuencias

La falta de adherencia al tratamiento genera consecuencias que impactan en diferentes esferas, principalmente en la clínica, psicosocial y sanitaria.

Según la OMS, la falta de adherencia al tratamiento “es la principal causa de que no se obtengan todos los beneficios que los medicamentos pueden proporcionar a los pacientes, está en el origen de complicaciones médicas y psicosociales de la enfermedad y reduce la calidad de vida” (2003).

El tratamiento en la esquizofrenia ha cambiado a lo largo de la historia, siendo las últimas décadas las de mayores avances principalmente a nivel farmacológico y de rehabilitación psicosocial. Antes de la aparición de los primeros antipsicóticos, el modelo de encierro y asilar era el que predominaba, intentando contener las manifestaciones clínicas y conductuales, generando estancias prolongadas en estos centros y una calidad de vida muy afectada por las condiciones del tratamiento y de la enfermedad.

A partir del desarrollo farmacológico y los primeros antipsicóticos, paulatinamente fue cambiando el modelo de atención, que permitió que muchas personas con esquizofrenia pudieran tener un control más adecuado de la sintomatología, principalmente los síntomas positivos, generando estancias más cortas en las instituciones manicomiales, y mejorando la calidad de vida.

A medida que fueron desarrollándose diferentes fármacos como los antipsicóticos atípicos, las personas con psicosis han logrado mejorar su funcionalidad, mejorando el control de síntomas tanto positivos como negativos, cognitivos y sociales (Mendez & Fallas, 2008).

Los estudios indican que para el caso de la esquizofrenia, el tratamiento con antipsicóticos clásicos disminuye las recaídas hasta un 75% en personas sin tratamiento y hasta un 20% con tratamiento (Mazzotti, 1998).

Otras investigaciones muestran resultados similares en los que la tasa de recaídas en pacientes tratados con placebos alcanza un 75%, en comparación con el 15% en pacientes tratados con neurolépticos (Trochinsky et al., 1962; Leff & Wing, 1971; Hogarty et al., 1974, Kissling, et al., 1991).

Esto indica que el tratamiento farmacológico genera una prevención de recaídas muy alta, sin embargo, si el paciente no adhiere al tratamiento y toma de forma correcta y durante el tiempo adecuado la medicación, la eficacia disminuye, generando que la tasa de recaídas sea tres veces mayor a la esperada (Kissling, 1992, Fenton et al., 1997).

Además de los diversos estudios que demuestran que la falta de adherencia al tratamiento farmacológico genera un riesgo mayor de reingresos hospitalarios y recaídas (Serban et al 1974; Curson et al, 1985; Green et al, 1988, Sullivan et al, 1995, Haywood et al, 1995) también esas recaídas tienden a ser más graves, más prolongadas y más frecuentes (Johnson et al, 1994,1989, Olfson et al., 2000; Verdoux et al., 2000; Kamali et al., 2001; Díaz et al., 2004; Ascher-Svanum et al., 2006; Remington et al., 2007; Acosta et al., 2009; Lindenmayer et al., 2009; Yang et al., 2012).

En este sentido, Weiden et al (1995) plantean que el incumplimiento del tratamiento farmacológico, es determinante en al menos un 40% de las recaídas, mientras que otros estudios encontraron que un 73% de los pacientes que habían tenido una exacerbación clínica y requirieron internación habían abandonado su tratamiento farmacológico (Ayuso et al, 1997).

Además de perjudicar la calidad de vida del paciente, las recaídas frecuentes, principalmente al inicio de la patología, pueden agravar el curso y pronóstico de la enfermedad (Wyatt, 1991), y generar resistencia a los fármacos antipsicóticos y aparición de síntomas psicóticos crónicos (Lieberman, 1998).

La falta de adherencia al tratamiento, además de impedir que se obtengan los beneficios que la medicación puede ofrecer como la reducción de recaídas, también aumenta considerablemente los actos violentos contra sí mismos o terceros, tanto en agresiones físicas como en daño a la propiedad (Steadman et al., 1998, Ascher-Svanum et al., 2006),

así como también aumentan las probabilidades de cometer homicidios y suicidios (Cohen et al, 1964; Plannansky et al, 1973; Vikkunen et al 1974, Tanay et al, 1987).

En cuanto al comportamiento suicida, una recopilación de estudios realizada por Hawton et al (2005) concluyó que una baja adherencia al tratamiento farmacológico de antipsicóticos, triplica el riesgo suicida, mientras que una investigación realizada en 41754 usuarios, encontró datos similares que respaldan esta probabilidad (Ward et al., 2006).

Otra de las consecuencias asociadas encontradas en investigaciones, tiene que ver con el consumo de sustancias y una mayor gravedad del abuso y la dependencia del alcohol (Haywood et al., 1995; Owen et al 1996, Hunt et al., 2002; Ascher-Svanum et al., 2009).

A nivel psicosocial, diversas investigaciones afirman que como consecuencia de la baja adherencia al tratamiento, se da un aumento de absentismo e incapacidad laboral, carga emocional en la familia, deterioro de la autonomía, afectación de las relaciones interpersonales y la vida cotidiana (Valverde, 2001; Malla et al., 2002; OMS, 2003; Karow et al., 2005; Lambert et al., 2006; Ascher-Svanum et al., 2006; Karow et al. 2007; Miller, 2008; García et al., 2010; Petkari et al., 2011 Gómez, 2018).

Más allá de todas las afectaciones clínicas y psicosociales que genera directamente al paciente y su entorno la baja adherencia al tratamiento, también repercute en la esfera sanitaria, generando una sobreutilización de los servicios de salud y aumento del costo sanitario.

Sobre este punto, una investigación realizada en nuestro país sobre la problemática del reingreso frecuente al hospital psiquiátrico, señala que la esquizofrenia es uno de los diagnósticos más encontrados en pacientes que forman parte de este fenómeno de puerta giratoria, y que “los administradores de gastos en servicios de salud mental se alarmaron por los costos que estos pacientes representaban; la internación es uno de los recursos más caros” (Pezzani, 2016).

Otros estudios afirman además que la recaída psicótica con motivo del incumplimiento farmacológico, aumenta el costo de la asistencia sanitaria debido a la necesidad de hospitalizaciones más frecuentes y la utilización del servicio de emergencias (Weiden & Olfson, 1995).

García Ullán, (2015) señala además que aproximadamente el “40% del costo de hospitalización de las personas con esquizofrenia son atribuibles al incumplimiento de la medicación y el 60% restante de la pérdida de eficacia de la medicación antipsicótica”.

Por otro lado, según un estudio de Ayuso-Gutiérrez & Del Rio Vega (1997) de 250.000 pacientes con esquizofrenia que obtuvieron el alta hospitalaria en EEUU en 1986, un costo de USD 2000 millones fue asociado a los reingresos, mientras que USD 800 millones fue atribuible directamente al incumplimiento terapéutico.

La atención hospitalaria es el tipo de asistencia más cara, y que más influye en los costos sanitarios de atención a este tipo de poblaciones, aunque existen también otras fuentes de gastos asociadas que tienen que ver con el apoyo a familias (Olivares et al., 2009), y el costo de instancias legales derivadas de actos violentos o procesos penales (Swanson et al., 2004).

En conclusión, la OMS plantea que “las consecuencias de la adherencia deficiente a los tratamientos a largo plazo son magros resultados de salud y mayores costos sanitarios” (2004).

Causas

Teniendo en cuenta la forma en la que impacta el abandono del tratamiento en la calidad de vida de los afectados, diversos autores han estudiado las causas que pueden interferir para que éste no se cumpla de la manera adecuada.

Estas causas abarcan las creencias sobre la enfermedad y el tratamiento, comprensión del tratamiento, sentimientos y emociones generados, sintomatología, abuso de sustancias psicoactivas, efectos colaterales de la medicación y experiencia subjetiva con respecto a ésta, alianza terapéutica, apoyo familiar, influencia del estigma social, y negación o falta de conciencia de enfermedad (Razali et al, 1995; Fenton, Blyler y Heinssen, 1997; González et al., 2005; Dilla et al, 2009; Abelleira & Touriño, 2010; Amésquita et al., 2012; Torras & Tomas, 2018).

Existen diferentes categorías de análisis planteadas en la bibliografía y antecedentes de investigación, para pensar la multicausalidad de la adherencia al tratamiento. Algunos autores plantean tres ejes principales de análisis como: aquellos factores vinculados al paciente, al equipo sanitario y al entorno.

La OMS (2004) por otro lado plantea 5 dimensiones que influyen en la adherencia al tratamiento: factores socioeconómicos, factores relacionados con el tratamiento, con el paciente, con la enfermedad y con el equipo de asistencia sanitaria. Destaca además que existe una creencia común de que son los usuarios quienes se encargan exclusivamente de su tratamiento, y que esto a menudo genera un concepto equivocado sobre cómo las demás dimensiones influyen también en este fenómeno.

Factores relacionados con el paciente

Con respecto a los factores vinculados al paciente, podemos ubicar las creencias, percepciones, ideas, actitudes y expectativas que el paciente tiene con respecto al tratamiento y su enfermedad, y que influyen sobre la adherencia al tratamiento.

Según la OMS (2004)

el conocimiento y las creencias del paciente acerca de su enfermedad, la motivación para tratarla, la confianza (autoeficacia) en su capacidad para involucrarse en comportamientos terapéuticos de la enfermedad, y las expectativas con respecto al resultado del tratamiento y las consecuencias de la adherencia deficiente, interactúan de un modo todavía no plenamente comprendido para influir sobre el comportamiento de adherencia.

La falta de comprensión o conocimiento sobre la patología, el tratamiento y sus beneficios puede llevar al abandono del tratamiento. Si un paciente no comprende la importancia de seguir las pautas médicas o no está plenamente informado sobre los beneficios a largo plazo, es más probable que interrumpa el tratamiento.

Las creencias y actitudes hacia la enfermedad y el tratamiento también pueden influir en la adherencia al tratamiento. Algunos usuarios pueden tener creencias equivocadas o confusas, como la idea de que los tratamientos médicos son innecesarios, que el tratamiento indicado sólo tiene fines de controlar y sobremedicar a las personas o que las terapias alternativas son más efectivas.

Además, las actitudes negativas hacia los médicos, los centros asistenciales o los medicamentos pueden llevar a un abandono prematuro. Asimismo, la falta de comprensión

del tratamiento, también ha sido estudiado como un factor relevante. Esto puede darse por una falla en la comunicación con los profesionales tratantes, pero también por los recursos cognitivos de la persona.

Por otra parte, las emociones generadas en el usuario tales como el miedo, la desesperanza, la frustración o la ansiedad pueden ser barreras significativas para seguir un tratamiento ya sea farmacológico o psicosocial. Algunos pacientes pueden mostrarse reticentes a seguir con las indicaciones por la incertidumbre o temor, y generar un obstáculo de la atención médica y, en última instancia, al abandono del tratamiento.

De la misma forma puede contribuir la motivación y compromiso. La motivación es un fenómeno multicausal, por lo que resulta imposible determinar una única variable asociada, pero en el caso de la adherencia al tratamiento, diversos estudios han encontrado que la falta de resultados inmediatos o la percepción sobre el tratamiento y sus resultados, puede generar desmotivación y afectar la continuidad del tratamiento (DiMatteo, 2002).

Factores relacionados con el tratamiento

La adherencia también depende de ciertas características puntuales del tratamiento indicado.

La complejidad del régimen y por consiguiente la dificultad para comprenderlo, se ha asociado con una menor frecuencia de adherencia que aquellos más sencillos de seguir (Fleischhacker et al, 1994,1989). Esto incluye tener que tomar múltiples fármacos, distintas dosis, administraciones, horarios, incluso tipos de administración, como comprimidos, inyectables, gotas, o tratamientos invasivos.

Sobre este punto, algunas investigaciones señalan que la adherencia a la medicación antipsicótica es mayor si el número de dosis durante el día es de sólo 1 ó 2 en vez de 3 o más (Razali et al, 1995). El tiempo que el paciente lleva en tratamiento también es importante e influye en el cumplimiento, tiende a ser más bajo a medida que progresa el tiempo (Kane et al, 1985). Se ha descrito que los pacientes con más de 5 años de terapia tienen una adherencia más pobre que aquellos con menos de 5 años (Razali et al, 1995).

Por otro lado, la duración del tratamiento cobra también su relevancia en este fenómeno. Si un tratamiento tiene una duración prolongada, requiere compromiso a largo plazo, o

incluso se indica de forma indefinida, puede generar desmotivación y desesperanza y llevar al abandono del mismo.

Otro aspecto que toma mucha relevancia en el tema y es mencionado por muchas investigaciones, es el abandono del tratamiento debido a los efectos secundarios de la medicación. Los efectos secundarios pueden ser molestos, incómodos o incluso graves, lo que puede llevar a los pacientes a interrumpir su medicación antes de completar las indicaciones médicas (Mazzotti, 1998).

Algunos de los motivos por los cuales los efectos secundarios de la medicación pueden provocar el abandono del tratamiento abarcan:

Efectos secundarios extrapiramidales: trastornos del movimiento que pueden incluir rigidez muscular, temblores, espasmos o movimientos involuntarios. Estos efectos secundarios pueden ser incómodos e interferir con la coordinación y la función motora normal.

Sedación o somnolencia: puede afectar la capacidad de mantenerse alerta y repercutir negativamente sobre las actividades diarias. Esto puede ser especialmente problemático al inicio del tratamiento o cuando se ajusta la dosis.

Aumento de peso: algunos antipsicóticos se asocian a un aumento de peso importante. Esto puede ser problemático, dado que puede aumentar el riesgo de problemas de salud, como enfermedades cardiovasculares, diabetes y trastornos metabólicos, además de generar rechazo en algunas personas debido a los cánones de belleza establecidos socialmente.

Disfunción sexual: ciertos medicamentos antipsicóticos pueden afectar la función sexual y causar disminución de la libido, dificultad para alcanzar el orgasmo o disfunción eréctil en hombres. En algunos casos se abandona el tratamiento para recuperar la función sexual, y lo tabú del tema puede generar dificultades para plantear claramente al psiquiatra la necesidad de un cambio de medicación.

Cambios en la presión arterial y el ritmo cardíaco: algunos antipsicóticos pueden tener efectos sobre la presión arterial y el ritmo cardíaco, lo que puede requerir un monitoreo regular y precauciones adicionales en pacientes con afecciones cardíacas preexistentes.

Cambios metabólicos: algunos antipsicóticos pueden afectar el metabolismo, lo que puede conducir a cambios en los niveles de glucosa en sangre, lípidos y aumento del riesgo de resistencia a la insulina.

Cuando estos efectos secundarios generan un impacto en la calidad de vida al interferir con el bienestar físico, emocional o social, aumentan las probabilidades de abandono del tratamiento.

Asimismo, una comprensión inadecuada de los efectos secundarios puede llevar a malentendidos o preocupaciones infundadas. Si los pacientes no están informados sobre qué esperar y cómo manejar los efectos secundarios, pueden sentirse ansiosos o inseguros y optar por dejar la medicación (Heres et al 2006, Tiihonen et al 2009, Haro et al 2014, Fleischhacker et al 2014).

Por otro lado, la duración de los efectos secundarios también puede influir ya que si persisten durante un período prolongado o no disminuyen con el tiempo, los pacientes pueden volverse más propensos a abandonar el tratamiento. La falta de mejoría en los efectos secundarios puede llevar a la frustración y la sensación de que la medicación no está funcionando correctamente.

La influencia de los efectos secundarios sobre el fenómeno de adherencia al tratamiento y cada punto señalado anteriormente, ha sido estudiada por diversos autores:

Un estudio de seguimiento durante un año a usuarios con esquizofrenia, encontró que un porcentaje significativamente mayor de quienes tomaban Clozapina continuaban la medicación en comparación con aquellos que tomaban Haloperidol (57% vs 28%, $p < 0,001$) (Rosenheck et al, 1997). Otra investigación realizada con pacientes en tratamiento agudo encontró resultados similares comparando Olanzapina con Haloperidol (0,3% vs 2,7%, $p < 0,001$) (Tran et al, 1997).

Por otro lado Ascher-Svanum et al (2006) y Valenstein et al (2006) realizaron estudios longitudinales que concluyeron que los pacientes que tomaban antipsicóticos atípicos tenían una mayor adherencia en comparación con aquellos que tomaban antipsicóticos típicos.

Factores relacionados con el nivel socioeconómico

El factor socioeconómico ha sido planteado por varios autores como uno de los ejes influyentes en la adherencia al tratamiento. Si bien no se considera un factor predictor, según la OMS (2004) un nivel socioeconómico bajo puede implicar que la persona tenga que priorizar cubrir unas necesidades sobre otras, e indirectamente descuidar el tratamiento por los costos que implica. Además, en países en vías de desarrollo, los factores vinculados con la pobreza, un nivel educativo bajo, el desempleo, la desigualdad, la falta de redes de sostén, y los costos de transporte y asistencia, pueden influir negativamente sobre la adherencia al tratamiento.

Algunos estudios afirman que los pacientes con esquizofrenia que presentan niveles socioeconómicos más bajos pueden tener dificultades para cumplir con un régimen de tratamiento complejo debido a factores como el acceso limitado a recursos médicos, transporte, medicación y seguimiento médico, además de que se genera una barrera económica que impide el acceso a un seguro médico adecuado o limitaciones para costear medicamentos, consultas médicas o tratamientos complementarios, lo que puede resultar en un acceso y seguimiento limitado al tratamiento.

Por otra parte, el apoyo social y familiar desempeña un papel fundamental, y pacientes con niveles socioeconómicos más bajos pueden tener menos acceso a un entorno de apoyo o pueden enfrentar situaciones familiares difíciles, lo que puede afectar negativamente su adherencia al tratamiento. Asimismo, los pacientes con niveles socioeconómicos más bajos pueden tener acceso limitado a información y educación, lo que puede dificultar la comprensión de la importancia del tratamiento y su adherencia. (Saldivia et al 2010, Kreyenbuhl et al 2010, Sari & Osman, 2015).

Factores relacionados con el equipo asistencial

Los factores relacionados con el equipo asistencial pueden tener un impacto significativo en la adherencia al tratamiento en la esquizofrenia. La calidad de la relación entre los profesionales de la salud y los pacientes, así como la disponibilidad de apoyo y recursos, pueden influir en la motivación y la continuidad del tratamiento (Di Blasi et al 2001, Street et al 2009, Epstein et al 2012).

La relación médico-paciente desempeña un papel fundamental en el tratamiento de cualquier enfermedad, incluidos los trastornos mentales. La calidad de esta relación puede influir en la efectividad del tratamiento, la adherencia del paciente y su satisfacción general con la atención recibida.

En este sentido es vital el establecimiento de una alianza terapéutica generada a través de una comunicación efectiva y una relación sólida entre el profesional tratante y el paciente para generar una buena adherencia.

El modelo de comunicación según diversos autores debe ser abierto, claro y respetuoso entre el profesional sanitario y el usuario. Esto implica escuchar activamente las preocupaciones y necesidades del paciente, proporcionar información relevante de manera comprensible y responder a preguntas o dudas de manera satisfactoria. Una comunicación efectiva puede aumentar la confianza del paciente en el profesional sanitario y mejorar su comprensión de la enfermedad y el tratamiento (Subiela et al 2014).

Por otro lado, diversos autores afirman que se genera una mejora en la adherencia terapéutica y el compromiso cuando se involucra activamente al usuario en la toma de decisiones relacionadas con su tratamiento. Al permitir que participen activamente, se fortalece la autonomía y se promueve la responsabilidad compartida en la gestión de la enfermedad. Esto puede llevar a decisiones más sólidas, más informadas y a un mayor cumplimiento del tratamiento (Coulter & Ellins, 2007).

En este sentido es también importante la educación e información con la que cuenta el usuario por lo que es fundamental proporcionar información clara y adecuada sobre la enfermedad, el tratamiento y las opciones disponibles. Una buena comprensión de la enfermedad así como también de los beneficios y los efectos adversos de la medicación pueden ayudar al paciente a tomar decisiones informadas y aumentar el compromiso. Sobre este mismo tema, el profesional o equipo tratante, puede jugar también un rol clave en el desarrollo e implementación de estrategias para mejorar la adherencia. Esto puede incluir el establecimiento de recordatorios de medicación, monitoreo de la adherencia, identificación y resolución de barreras así como la colaboración con otros profesionales de la salud para brindar un enfoque integral.

Por otra parte, el equipo asistencial puede también influir positivamente garantizando que los pacientes tengan acceso oportuno a la atención, incluyendo citas de seguimiento, medicamentos y terapias, lo que puede facilitar la continuidad del tratamiento, así como

también involucrar a los familiares y cuidadores en el proceso de tratamiento y promover su apoyo en la adherencia del paciente.

Factores relacionados con el entorno del paciente

El entorno familiar cobra un rol fundamental en la adherencia al tratamiento en la esquizofrenia. El apoyo y la dinámica familiar pueden influir tanto positiva como negativamente. Un entorno familiar que brinda contención, apoyo emocional y comprensión puede promover la adherencia al tratamiento, ayudando al paciente a enfrentar los desafíos asociados con la patología y mantener una actitud positiva hacia el tratamiento.

Aquellas dinámicas familiares que funcionan con un modelo de comunicación abierta, permiten que dentro del dispositivo familiar se pueda hablar del tema, generar una mayor comprensión de la enfermedad y el tratamiento, reforzar la importancia del seguimiento del mismo, o resolver consultas o preocupaciones del paciente.

Además, las familias pueden aportar gran valor cuando se involucran activamente en el tratamiento ya sea acompañando al paciente a las citas médicas, ayudando con la gestión de la medicación, recordando la toma de los fármacos, fomentando conductas saludables, evitando conductas de riesgo, manteniéndose informados sobre el plan de tratamiento, pudiendo de esta forma tener un impacto positivo en la adherencia. La colaboración entre la familia y el equipo de tratamiento puede facilitar un enfoque integral y coherente, mientras que un entorno familiar que se mantiene al margen, excluye a la persona y/o genera una sobrecarga de tensión y estrés en el paciente, puede influir negativamente en la adherencia al tratamiento.

Por otra parte, el entorno juega un papel fundamental en cuanto a la prevención de recaídas, dado que aquellos que comparten la cotidianidad con el paciente son quienes pueden estar atentos a los signos tempranos de recaída, trabajar en conjunto con el equipo de tratamiento y brindar apoyo en momentos críticos. De esta forma, el entorno puede colaborar en la minimización del impacto de las crisis o descompensaciones, promover una intervención temprana y mejorar la calidad de vida de la persona.

Por este motivo muchos dispositivos de tratamiento como la rehabilitación psicosocial incorporan a la familia en el proceso y fomentan espacios de psicoeducación familiar con

el objetivo de fomentar un ambiente de sostén y motivar a la familia a brindar un respaldo activo al paciente.

Factores relacionados con la enfermedad

En el caso de la esquizofrenia, diversos factores relacionados con la enfermedad pueden influir en la adherencia al tratamiento. Estos pueden afectar la percepción del paciente sobre la necesidad y los beneficios del tratamiento, así como su capacidad para seguir las pautas recomendadas.

Algunos autores señalan que la sintomatología del paciente puede predisponer al abandono del tratamiento, encontrándose principalmente una asociación con la sintomatología positiva.

Los estudios de Bartko et al (1988) plantean que quienes incumplen el tratamiento farmacológico suelen presentar grandiosidad y falta de conciencia de enfermedad, alteraciones psicopatológicas más graves, mientras que los estudios de Marder et al. (1983) señalan una relación con una mayor desorganización conceptual, retraimiento emocional, hostilidad, baja colaboración, desconfianza en el personal de salud, y falta de conciencia de enfermedad.

Además los pacientes pueden tener dificultades para reconocer la necesidad de medicarse cuando experimentan síntomas negativos o pueden sentir que los síntomas positivos han desaparecido y que ya no necesitan medicación.

En esta misma línea, el deterioro cognitivo y los problemas asociados a la enfermedad, como las dificultades de concentración y memoria, pueden afectar la capacidad para comprender y seguir las instrucciones de tratamiento.

Además, la comorbilidad con otros trastornos mentales o físicos que impliquen una carga de medicación o la necesidad de seguir múltiples tratamientos y medicamentos puede generar dificultades en la adherencia.

Por último, varios autores destacan que la falta de conciencia de enfermedad es el factor que presenta la relación más estrecha con la adherencia al tratamiento (Hui et al., 2015; Velligan et al., 2009). Abelleira & Touriño (2010) destacan que es “la principal causa de abandono del tratamiento psicofarmacológico” (p.97) y De las Cuevas & Sanz (2016)

agregan que “las creencias y actitudes de los pacientes psiquiátricos hacia su enfermedad y tratamiento predicen mejor su adherencia al tratamiento que cualquier otra variable sociodemográfica o clínica” (p.27).

González et al. (2014) también destacan la importancia de la conciencia de enfermedad, debido a que además de influir sobre el sujeto favoreciendo la adherencia al tratamiento, estimula el desarrollo de una visión apropiada de su realidad y la responsabilidad legal de sus actos.

Conciencia de enfermedad (Insight)

El concepto de "conciencia de enfermedad" en la esquizofrenia ha variado en función del contexto socio histórico, y los diferentes paradigmas y disciplinas. Incluso al día de hoy, no se ha logrado establecer un consenso definitivo dada la complejidad del concepto.

Este fenómeno ha ido cobrando cada vez mayor relevancia en las últimas décadas, convirtiéndose en un parámetro clave en la clínica, siendo incluso considerado un objetivo importante en el tratamiento para ayudar a los pacientes a comprender y aceptar su condición, y mejorar la adhesión al tratamiento y los resultados de salud.

Es importante destacar que el término de conciencia de enfermedad se homologa a lo que vasta bibliografía refiere como insight en relación a los trastornos mentales, dado que para referirse a la conciencia de enfermedad en la bibliografía en inglés, se utiliza el término insight como traducción directa de conciencia de enfermedad, por lo tanto, a lo largo de este estudio serán utilizados ambos términos para referir al mismo fenómeno.

Berrios & Marková (2004) plantean que el concepto de insight puede estudiarse a lo largo de los diferentes contextos históricos. Estos autores señalan que entre el siglo XVII y XIX no se concebía la posibilidad de presentar conciencia de enfermedad cuando se tenía un trastorno psicótico. Esto implicaba que la falta de insight era parte de la definición de la enfermedad mental.

A finales del siglo XIX la psiquiatría comienza a incluir las vivencias subjetivas de la enfermedad mental como una característica fundamental para la clasificación diagnóstica, por lo que se incorporan los conceptos de conciencia, introspección y self (Berrios & Marková., 2004).

Desde las primeras descripciones de la patología esquizofrénica, se ha planteado este aspecto como un déficit que conforma la enfermedad. A finales del siglo XIX y en la primera mitad del siglo XX, los estudios de la enfermedad planteaban este aspecto incluso como uno de los síntomas más frecuentes de la esquizofrenia (Kendler, 2016).

Kraepelin (1919), uno de los primeros teóricos de la esquizofrenia, planteó que quienes la padecían desconocían la gravedad de su trastorno. Por otro lado, Bleuler (1911) otro de los referentes de la temática, planteaba también una relación entre la esquizofrenia y la falta de conciencia de enfermedad en sus primeras referencias a esta patología.

Posteriormente, sobre las décadas de 1950 y 1960, el concepto de "conciencia de enfermedad" en la esquizofrenia empezó a recibir mayor atención e investigación por parte de los profesionales de la salud mental. En esta segunda mitad del siglo XX, comenzaron a realizarse estudios clínicos y teóricos que abordan las diferentes formas en que los pacientes experimentan y comprenden su cuadro clínico.

En la década de 1950, principalmente psiquiatras y psicoanalistas comenzaron a estudiar la experiencia y percepción de la enfermedad, además de la conciencia de estar enfermos a través de entrevistas clínicas y observaciones. Las posturas principales afirmaban que este fenómeno se da a partir de la negación y la distorsión, como una respuesta defensiva relacionada con mecanismos psicológicos y conflictos subyacentes para lidiar con sus síntomas y sufrimiento psíquico.

A partir de la década de 1970 comienza a plantearse que algunos pacientes con esquizofrenia tenían una falta de conciencia o una percepción distorsionada de su condición, lo que dificultaba la adhesión al tratamiento, por lo que comenzó a adquirir mayor relevancia en el plano clínico. A partir de la intensificación de los estudios del tema, comenzaron a surgir nuevas visiones del concepto, por lo que se introduce el término de "conciencia parcial" como una variable que podía estar presente en diferentes grados dentro de la patología.

Respecto a este tema, Jaspers (1977) plantea que al igual que los sujetos reflexionan sobre sí mismos, también lo hace el enfermo al tomar una actitud frente a su padecimiento. Este autor señala en este sentido dos conceptos diferentes: por un lado el "insight" y por otro lado la "noción de enfermedad". Esta noción de-- enfermedad es aquella actitud del enfermo en la que expresa de verdad un sentimiento de estar enfermo, un sentimiento de alteración, sin que esa conciencia se extienda a todos los síntomas de la enfermedad como

conjunto, y define al insight por otro lado como la estimación objetivamente correcta de la severidad de la enfermedad y un juicio objetivamente correcto del tipo peculiar de enfermedad, lo que permite que la enfermedad psíquica sea distinta para el observador médico y para la auto-reflexión del enfermo, así sucede que alguien es analizado como enfermo mental, pero se considera a sí mismo sano (Jaspers, 1977).

En 1976, la Organización Mundial de la Salud (OMS) publica los resultados del Estudio Piloto Internacional sobre Esquizofrenia, una investigación multicultural, extensa, y relevante para la temática, que mostró por un lado que la prevalencia del déficit en la conciencia de enfermedad era elevada (presentándose de forma parcial o total en un 50% - 80% de los pacientes con esquizofrenia) y por otro lado que esta prevalencia se daba en todas las poblaciones estudiadas, por lo que el déficit en la conciencia de enfermedad no estaría limitado a determinadas regiones geográficas o culturas.

En 1986, se publican los resultados de una investigación de similares características realizada por Wilson et al, en pacientes con evolución más crónica de la enfermedad que mostró una prevalencia del 89,3% en el déficit de conciencia de enfermedad en los pacientes con esquizofrenia (Wilson et al., 1986). Estos estudios fueron replicados posteriormente obteniendo resultados similares (Amador et al., 1994; Amador y Gorman, 1998; Gharabawi et al., 2006; Quee et al., 2014) mientras que otros en la misma línea han encontrado además un déficit mayor en la conciencia de enfermedad en los pacientes con esquizofrenia frente a aquellos con otros trastornos psicóticos (Amador et al., 1994; Cuesta et al., 2000; Wiffen et al, 2010).

Por otro lado, si bien el concepto surge a principios del siglo XX, sobre la segunda mitad comienza a tomar más relevancia la neuropsicología y el concepto de anosognosia para referirse al fenómeno de falta de conciencia de enfermedad, planteando que la perspectiva sobre determinadas limitaciones (que pueden ser cognitivas, comportamentales, emocionales o funcionales) de la persona afectada difiere del resto de personas o de los resultados objetivos de pruebas. Esto suele darse como resultado de lesiones cerebrales o enfermedades neurodegenerativas (Mograbi y Morris, 2018).

La anosognosia abarca varios aspectos tales como: no reconocer el olvido de tareas cotidianas, cambios conductuales o comportamentales sin notarlo, o situaciones como el síndrome de Antón-Babinski que se da en casos de ceguera cortical, cuando quienes la padecen niegan estar ciegas, no logran reconocer el déficit visual, e intentan actuar y

moverse con normalidad. Esto puede provocar alucinaciones visuales asociadas a esta negación.

Sobre la década de 1990 se potencian los estudios longitudinales del fenómeno. Algunos de estos, muestran que existe una evolución distinta de la conciencia de enfermedad en los pacientes con esquizofrenia luego del primer episodio psicótico, en comparación con aquellos con otros trastornos psicóticos. Además afirman que luego de 6 meses del primer episodio, la mayoría de los pacientes con trastorno bipolar pudieron adquirir una conciencia de enfermedad adecuada, mientras que una gran parte de quienes presentaban esquizofrenia no mostraron mejoras al respecto (Fennig et al., 1996; Parellada et al., 2009, 2011).

A partir de la década de 1990, este constructo comienza a tener un énfasis en lo multidimensional. David (1990) plantea que el insight presenta diferentes planos que abarcan la conciencia de tener un trastorno mental, la capacidad de entender las experiencias psicóticas como anormales, y la adherencia al tratamiento que implica el reconocimiento de los beneficios y la necesidad de la medicación.

Por otro lado, Amador (1991) destaca un punto importante, y es la división entre la conciencia y la atribución de los síntomas psicóticos, dado que en muchos casos los pacientes pueden mostrar conciencia de tener esa sintomatología, pero atribuirlo a otro factor ajeno a la enfermedad. Por ejemplo, una persona con psicosis puede ser consciente de escuchar voces, pero atribuirlo a un embrujo hecho por algún vecino, y no a un trastorno psicótico.

Posteriormente Amador et al (1993) agregan que los fenómenos que componen el insight tienen que ver con la conciencia de poseer un trastorno mental comprendiendo además cada uno de sus signos y síntomas; incluyendo la capacidad de atribuir explicaciones a los mismos, sumando el factor tiempo como una variable moduladora de la conciencia y la atribución, por lo que estos fenómenos podrían variar con la evolución de la enfermedad.

En lo que tiene que ver concretamente con el fenómeno de la conciencia de enfermedad en la esquizofrenia, Abelleira & Touriño (2010) plantean que el insight se refiere a la conciencia de tener un trastorno mental, incluyendo el reconocimiento de las consecuencias psicosociales de la patología y la capacidad de distinguir los síntomas como patológicos o realizar una adecuada atribución de estos, y por otro lado agregan que la

falta de insight es considerado un “síntoma primario y básico de la esquizofrenia encontrándose en más del 80% de los pacientes” (Abelleira & Touriño, 2010).

Otros autores también señalan además que la conciencia de enfermedad en la esquizofrenia, abarca la conciencia de padecer un trastorno, la conciencia de los efectos de la medicación, y el reconocimiento por parte del paciente de los síntomas y los déficits que de esta se derivan, juzgando como patológicas algunas de sus experiencias perceptivas, procesos cognitivos, emociones, o comportamientos (Lysaker et al., 2018; Belvederi Murri y Amore, 2018).

En la actualidad, el manual de psiquiatría vigente, DSM 5, (APA, 2013) hace algunas referencias al concepto, señalando que los pacientes “pueden ser capaces de describir el hecho de que otras personas consideran sus creencias irracionales, pero ellos mismos son incapaces de aceptarlo; es decir, puede haber “introspección fáctica”, pero no “introspección verdadera” (APA, 2013). Dentro del capítulo referido a la esquizofrenia y las características asociadas que apoyan el diagnóstico, este manual señala además:

Algunos individuos con psicosis pueden carecer de introspección o de conciencia de su trastorno (es decir, pueden tener anosognosia). Esta ausencia de "introspección" incluye la falta de conciencia de los síntomas de la esquizofrenia y puede estar presente a lo largo de todo el curso de la enfermedad. La falta de conciencia de la enfermedad es un síntoma típico de la esquizofrenia en sí y no una estrategia de afrontamiento. Es comparable a la falta de conciencia de los déficits neurológicos posteriores al daño cerebral, denominada anosognosia. Este síntoma es el factor que predice con mayor frecuencia la inobservancia del tratamiento, así como mayores tasas de recaída, un mayor número de tratamientos involuntarios, un peor funcionamiento psicosocial, las agresiones y un peor curso de la enfermedad (APA, 2013)

Como se ha detallado anteriormente, desde el origen del trastorno, este se ha asociado con una falta de conciencia de enfermedad. Si bien el concepto ha ido cambiando históricamente, llegando a una concepción actual entendida como un fenómeno multidimensional en el que una persona puede ser consciente de algunos aspectos de su enfermedad, o incluso generar atribuciones en distintos niveles de su sintomatología,

diversos autores consideran que es un aspecto prácticamente inherente a la psicosis (Amador et al, 1991; Carpenter et al, 1973).

La falta de conciencia de enfermedad ha sido estudiada para varias patologías, como el trastorno bipolar, Alzheimer, trastorno obsesivo compulsivo y trastornos relacionados (Marková y Berrios, 2009, David et al., 2012) Para algunos de estos casos como el TOC, el DSM 5 incluyó un especificador de insight, visibilizando la relevancia del fenómeno en la evolución de los cuadros (APA, 2013).

Además, se ha estudiado la conciencia de enfermedad para otros trastornos mentales como depresión (Lee et al., 2010), desórdenes alimentarios (Konstantakopoulos et al., 2011), fobias (Menzies et al., 1998; Vigne et al., 2014), adicciones y trastornos de la personalidad (Konstantakopoulos, 2019).

Si bien la conciencia de enfermedad ha sido estudiada en todo el campo de la psicopatología, ha tenido particular énfasis en la esquizofrenia, dado que el déficit en este trastorno mental es más grave y más permanente (Pini et al., 2001).

Carpenter et al (1973) consideran que el insight es uno de los 12 signos y síntomas especialmente distintivos entre la esquizofrenia y otros trastornos mentales. Wilson et al (1986), agregan sobre este punto que en los estudios internacionales y multiculturales como el CCHS (Classification of Chronic Hospitalized Schizophrenics) y el IPSS (International Pilot Study of Schizophrenia), la falta de conciencia de enfermedad era incluso el factor más prevalente de estos 12 signos y síntomas, por encima de otros característicos como el embotamiento afectivo o el empobrecimiento en el contacto social.

En estudios con pacientes psicóticos no institucionalizados se ha hallado que el 57% de los usuarios con esquizofrenia presentan un déficit moderado-grave de conciencia de enfermedad, el 32% manifiestan una marcada alteración respecto a las consecuencias sociales de su enfermedad y el 22% niegan la necesidad o el beneficio de la medicación (Ruíz et al., 2008, p.112).

Por otra parte, otros estudios agregan que en la esquizofrenia, entre el 50 y el 80 % de los pacientes presentan una conciencia pobre o ausente sobre su condición patológica o sus manifestaciones clínicas (Amador et al., 1991; Pousa et al., 2017).

Algunas investigaciones han estudiado el comportamiento de este fenómeno a lo largo del proceso de enfermedad, encontrando que si bien en estadios psicóticos la conciencia de enfermedad resulta afectada y los pacientes no suelen reconocer sus síntomas, también existen casos de sintomatología aguda y conservación del insight. En esta misma línea, en

etapa de remisión, la conciencia de enfermedad no necesariamente mejora en todos los sentidos (McEvoy et al., 1989).

Como se ha expuesto anteriormente, la concepción multidimensional del insight -a la que se llega luego de este tipo de investigaciones - muestra que si bien puede existir una ausencia completa de conciencia en la que el paciente niega su patología enteramente, así como los cambios o afectaciones que esta implica y la necesidad de tratamiento; también pueden darse casos de ausencia de conciencia parcial en los que las personas pueden admitir estar enfermos, o notar estas afectaciones de la enfermedad pero no reconocer como patológicas algunas experiencias psicóticas como alucinaciones o delirios o no lograr una correcta atribución de las mismas. Incluso pueden darse situaciones contradictorias, como pacientes que niegan su enfermedad y sintomatología pero al mismo tiempo reconocen los beneficios de la medicación y el tratamiento (Amador et al., 1991).

Investigaciones más recientes sobre el insight en la esquizofrenia, plantean una correlación con la cognición total, el coeficiente intelectual, la memoria y las funciones ejecutivas (Aleman et al., 2006). En este sentido, una baja conciencia de enfermedad estaría evidenciando un déficit cognitivo en los mecanismos de auto apreciación y se asocia significativamente con parámetros cognitivos: cognición total, memoria, y función ejecutiva (Nair et al., 2014).

Otro aspecto que se ha investigado en los últimos años, es la relación entre la sintomatología positiva y negativa, aún sin lograr un punto de consenso. Algunos autores afirman que no hay una relación con la severidad de estos síntomas (Joseph et al., 2015), mientras que otros señalan una correlación negativa entre el insight y la severidad de los síntomas (Bora et al., 2007).

Un aspecto sumamente relevante a nivel clínico en esta temática, es que ciertas investigaciones sugieren que a medida que se desarrolla o aumenta el nivel de conciencia de enfermedad, también aumenta el funcionamiento cognitivo y los síntomas depresivos (Peralta y Cuesta, 1994; Kemp & David; 1995; David et al., 2012); McEvoy et al., 1989; Pascual et al., 2018), así como también el estigma (Lysaker et al., 2007) y el riesgo suicida (Sim et al., 2004).

Tomar conciencia de enfermedad, puede implicar para el sujeto tener que adaptarse y convivir con un padecimiento que conlleva sus respectivos sentimientos de malestar, angustia, pérdida de autoestima, desesperanza, duelo por su "yo sano" y cargar con la estigmatización social que acompaña a los trastornos mentales. Esta toma de conciencia es la que puede llevar al suicidio o a la depresión (Schwartz, y Smith, 2004).

En este punto, la conciencia de enfermedad toma un papel sumamente relevante, y genera un panorama altamente complejo. Por un lado, una baja conciencia de enfermedad frustra los intentos de los profesionales de la salud y familiares para prestar asistencia y tratamiento, los pacientes se sienten obligados a aceptar los medicamentos para una enfermedad que ellos no creen que tienen, y por lo tanto se resisten a cooperar con los tratamientos indicados (Amador & David, 1998). Esto genera una afectación en todos los planos al paciente, impactando directamente sobre la adherencia al tratamiento, la rehabilitación y la calidad de vida. Sin embargo, una conciencia de enfermedad plena o alta, debe ser monitoreada con mucha precaución, dado que si bien es necesaria para promover la adherencia al tratamiento y mejorar diversos aspectos clínicos y psicosociales, puede también aumentar el riesgo de suicidio.

Teniendo en cuenta esta complejidad, se han explorado diferentes modelos de abordaje para trabajar sobre la conciencia de enfermedad, tanto para desarrollarla como para monitorear los síntomas depresivos.

Algunos de estos modelos abarcan terapias de cumplimiento, terapia cognitivo-comportamental (TCC), o estrategias psicoeducativas (Anderson et al., 2010; Byerly et al., 2005; Gray et al., 2006). La TCC es una de las estrategias clínicas que ha mostrado mayor efectividad, tanto en el tratamiento de las manifestaciones clínicas como de las comorbilidades como ansiedad, depresión y consecuencias psicosociales de la esquizofrenia.

Algunos estudios al respecto señalan que una terapia cognitivo conductual acompañada de psicoeducación y una correcta intervención familiar, logra un efecto positivo en varios aspectos, mejorando la adherencia al tratamiento, disminuyendo las rehospitalizaciones y mejorando la calidad de vida (Ciceri, Saldarriaga & Franco, 2008).

Rehabilitación psicosocial

La rehabilitación psicosocial puede entenderse como un modelo terapéutico integral basado en el paradigma biopsicosocial que apunta a mejorar la calidad de vida del paciente, su familia y la comunidad (Consenso de Intercentros del Uruguay, 2011). Este modelo posibilita una articulación adecuada de acciones de promoción, prevención y rehabilitación, con la red de salud mental, integral y comunitaria, aportando a la continuidad del tratamiento, así como a la prevención de crisis y recaídas.

Los objetivos principales proponen favorecer la recuperación o adquisición de aquellas habilidades y competencias personales y sociales que cada uno de los usuarios requiera para desenvolverse con la mayor autonomía posible en su medio familiar y social, logrando un mejor grado de ajuste e integración social en el entorno comunitario, fortaleciendo la convivencia y la participación activa del usuario y su familia en el tratamiento y en el aprendizaje del manejo de sus dificultades (Regazzoni & Paladino, 2012).

Considerando que las características de los trastornos mentales severos se manifiestan más en la relación con los otros (familia, medio social, y espacios terapéuticos) que en forma de un conflicto interno (García Badaracco, 1990) las estrategias planteadas desde los centros que trabajan con un enfoque psicosocial abarcan -además del tratamiento farmacológico- la estimulación cognitiva (memoria, atención, concentración, desarrollo de problemas), cuidado personal y actividades de la vida diaria (entrenamiento en habilidades relativas al manejo en la vivienda, higiene, hábitos saludables), aspectos psicomotrices, talleres ocupacionales, intervenciones familiares, espacios recreativos, psicoeducación, y otras actividades que contribuyen a la integración comunitaria e inserción laboral (WAPR-OMS, 1997; Del Castillo, Dogmanas y Villar, 2011).

Dentro de la rehabilitación psicosocial, la psicoeducación es uno de los espacios que se vincula directamente con la adherencia terapéutica, debido a que trabaja no solo con el usuario sino con su familia, buscando la mejor manera de transitar el desarrollo de la enfermedad. Este espacio se propone en relación al sujeto “mejorar la evolución de la enfermedad, disminuyendo las recaídas y mejorando el funcionamiento y la reinserción social” y por otro lado fortalecer la alianza terapéutica con la familia, debido a que de esta forma “se logra mayor adhesión al tratamiento y que se consulte precozmente frente a los síntomas de descompensación y a los posibles efectos secundarios del tratamiento” (Casarotti et al., 2003, p. 89). Estos autores también destacan una fuerte evidencia en la efectividad de la integración del tratamiento psicosocial junto con el biológico en usuarios con un diagnóstico de esquizofrenia, considerando que “cuando se agrega un tratamiento psicosocial bien realizado a la medicación antipsicótica, la tasa de recaídas disminuye un 50% en comparación con los pacientes tratados sólo con medicación y tratamiento estándar” (p.86).

Entre algunas de las estrategias para mejorar este punto García et al. (2010) proponen un grupo de trabajo que intervenga cuando el paciente haya sufrido varias recaídas por falta de adhesión al tratamiento o cuando no se detecte conciencia de enfermedad. “La potenciación de las actitudes positivas hacia el tratamiento y el establecimiento de

acuerdos con el paciente acerca de la importancia de tomar los fármacos son las estrategias preferidas (...) para reducir las recaídas por falta de adherencia” (García et al., 2010, p.1).

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

La esquizofrenia es un trastorno mental severo y persistente que afecta a millones de personas en todo el mundo. Si bien los avances en el tratamiento han mejorado significativamente el manejo de la enfermedad, la falta de adherencia al tratamiento sigue siendo un desafío importante en la gestión de esta patología.

La adherencia al tratamiento es un factor clave para lograr resultados positivos a largo plazo y mejorar la calidad de vida de las personas con esquizofrenia y un aspecto esencial para que esto pueda darse, tiene que ver con lograr un grado adecuado de conciencia de enfermedad, entendida como la capacidad de la persona para reconocer y atribuir correctamente lo relativo a su patología y sus consecuencias. Sin embargo, la relación entre la conciencia de enfermedad y la adherencia al tratamiento en la esquizofrenia no está claramente establecida.

Considerando los hallazgos y datos resultantes de los diferentes estudios expuestos anteriormente que vinculan conciencia de enfermedad y adherencia al tratamiento como factores claves para poder desarrollar estrategias que mejoren la calidad de vida de las personas afectadas, y la baja producción científica local al respecto, resulta necesario investigar cómo se relacionan estas variables en nuestra población, y generar información actualizada y proveniente de usuarios de los centros de rehabilitación psicosocial de nuestro país.

Como centro de problematización de la temática, las preguntas guías son: ¿Cómo se relacionan las variables: conciencia de enfermedad y adherencia al tratamiento? ¿Qué factores identifican los usuarios como favorecedores u obstaculizadores del tratamiento? ¿Los usuarios comparten las mismas dificultades? ¿Hay alguna característica en los usuarios uruguayos que presente diferencias con respecto a las investigaciones similares en otros países? ¿Presentan conciencia de enfermedad? ¿Repercute el nivel de conciencia de enfermedad desarrollado en la adherencia al tratamiento?

OBJETIVOS

Objetivo General

Describir la relación entre la conciencia de enfermedad y la adherencia al tratamiento en la esquizofrenia en un grupo de usuarios de un centro de rehabilitación psicosocial de Montevideo, Uruguay.

Objetivos Específicos

- Identificar la percepción que presentan los participantes con respecto a las actitudes, creencias y sentimientos en relación al tratamiento
- Indagar sobre los factores implicados en la adherencia al tratamiento de los usuarios
- Valorar la adherencia al tratamiento que presentan los usuarios
- Estudiar los niveles de conciencia de enfermedad que desarrollan los sujetos a estudiar

METODOLOGÍA

Diseño metodológico

La investigación es de tipo mixta dado que la información fue recogida del trabajo de campo, a través de entrevistas semiestructuradas, escalas SUMD y PANSS, cuestionarios SMAQ y DAI-10, y revisión de historias clínicas; generando una articulación entre los datos recolectados a través de los instrumentos cuantitativos, y la información recabada de las entrevistas con los usuarios.

El estudio presenta un carácter exploratorio-correlacional y corte transversal debido a que esta modalidad permite medir el grado de interacción entre dos o más variables en un momento temporal singular.

Población y muestra

La muestra es de tipo no probabilístico y de carácter intencional o discrecional, debido a que la población de estudio, reúne características específicas que son de interés para la investigación.

El procedimiento para la selección de participantes se dividió en las siguientes etapas:

- 1) Elección del centro de rehabilitación: el centro fue elegido principalmente porque se realizan desde hace muchos años prácticas profesionales y preprofesionales de grado, por lo que los usuarios están familiarizados con la participación de estudiantes o profesionales de diversas áreas en los diferentes dispositivos clínicos. Teniendo como prioridad el cumplimiento de toda la normativa ética de la investigación en seres humanos, fue prioritario en la elección del centro, que la actividad de investigación no afectara de ninguna forma el funcionamiento de los usuarios, ni su tratamiento.
- 2) Luego de la elección del centro, se procedió a reuniones iniciales con la dirección del mismo, para definir en qué dispositivos terapéuticos era óptimo realizar la investigación, teniendo en cuenta los criterios de inclusión a la muestra y las características de los usuarios de cada dispositivo.
- 3) Luego de seleccionar los grupos terapéuticos, se procedió a reuniones con los profesionales tratantes de cada equipo, para evaluar la posibilidad de invitar a los participantes desde un abordaje cuidado y que tuviera en cuenta las posibles respuestas o reacciones de los integrantes. Por ejemplo, se definió no realizar una invitación en aquellos

grupos donde hubiera usuarios con ideas persecutorias a los que pudiera generarle malestar la participación de una investigadora, o usuarios que volvieran recientemente de una etapa aguda de la enfermedad y que sus profesionales tratantes consideraran que la participación en el estudio podría afectarlos de alguna manera.

- 4) Posteriormente se procedió a la invitación, explicando las características del estudio y de la participación, y poniendo a disposición la información que consideraran necesaria para la decisión.
- 5) Una vez que manifestaron la voluntad de participar, se confirmó con los profesionales tratantes que cumplieran los criterios de inclusión a la muestra, y que la participación no afectara a la persona a nivel clínico.
- 6) Luego de la evaluación y aprobación de cada caso, se procedió a la entrega y firma de la documentación ética correspondiente: hojas de información y consentimiento informado; y la coordinación de las entrevistas con cada participante.

Criterios de inclusión

- a) Personas con un diagnóstico de esquizofrenia según el DSM 5 o CIE-11
- b) Ser mayores de 18 años.
- c) Asistir al centro de rehabilitación psicosocial
- d) Manifestar completa voluntad de participar del estudio, y firmar el consentimiento libre e informado.

Criterios de exclusión

- a) Personas con retardo mental, lesión cerebral adquirida, o comorbilidad con otro trastorno mental.
- b) Limitaciones sensoriales que impidan la realización de las técnicas.
- c) Usuarios que cumplan los criterios de inclusión, y deseen participar del estudio, pero cuyos profesionales tratantes consideren que podría llegar a afectar su proceso de rehabilitación de alguna manera.

Variables e instrumentos de recolección de datos

A través de la revisión de historias clínicas, se realizó una recolección de datos sociodemográficos relevantes para la investigación tales como: edad, sexo, ocupación, nivel educativo alcanzado, historia laboral, historia familiar.

Por otro lado, también se revisaron datos clínicos como diagnóstico, edad de comienzo de la enfermedad, internaciones, antecedentes, comorbilidades, consumo de sustancias psicoactivas, y datos de su historial clínico en relación al tratamiento como farmacología indicada, tratamientos psicosociales, dispositivos de rehabilitación a los que ha asistido, historial de abandono del tratamiento, recaídas, reingresos hospitalarios, problemas con la medicación.

Por otra parte, se evaluaron diferentes variables a través de entrevistas, escalas y cuestionarios: estado psicopatológico (síntomatología positiva y negativa), valoración de la conciencia de enfermedad y adherencia al tratamiento. A continuación se detalla para cada variable a estudiar, el instrumento aplicado.

Medición del estado psicopatológico

Escala PANSS (The positive and negative syndrome scale)

Original: Kay, Fiszbein y Opler (1987) Validación (España): Peralta & Cuesta (1994).

La Escala de Evaluación de los Síntomas Positivos y Negativos de la Esquizofrenia (PANSS, por sus siglas en inglés) es una herramienta de evaluación clínica utilizada ampliamente para medir los síntomas positivos y negativos de la esquizofrenia y otros trastornos psicóticos. Es una herramienta confiable y ampliamente utilizada tanto en la investigación como en la práctica clínica.

Esta escala evalúa las dimensiones de la patología: sintomatología positiva, negativa y estado psicopatológico general y además aporta datos en relación a la comprensión de la enfermedad de la persona (ítem 12 que evalúa la falta de introspección - insight). La misma fue aplicada con el objetivo de contextualizar la información obtenida a partir de los otros

instrumentos y conocer las características clínicas de la muestra (si el usuario se encuentra con una predominancia de sintomatología positiva o negativa, etc.).

Este instrumento permite identificar 3 subescalas: psicopatología general, síndrome negativo y síndrome positivo. Los resultados se obtienen a partir de la evaluación de cada uno de los síntomas presentes.

Síntomas Positivos: esta subescala evalúa la presencia e intensidad de síntomas positivos como alucinaciones, delirios, grandiosidad, trastornos del pensamiento y comportamientos desorganizados.

Síntomas Negativos: esta subescala mide la presencia de sintomatología negativa como la disminución el embotamiento afectivo, retraimiento emocional, contacto pobre, empobrecimiento del lenguaje y el pensamiento estereotipado.

Síntomas Generales: esta subescala evalúa la gravedad de los síntomas que no se clasifican específicamente como positivos o negativos tales como preocupaciones somáticas, ansiedad, depresión, hostilidad, retardo motor, desorientación, y alteración de juicio e introspección

Cada ítem de la escala se califica de acuerdo con la gravedad del síntoma, utilizando una escala de puntuación que varía de 1 a 7, donde 1 representa la ausencia del síntoma y 7 la gravedad extrema del síntoma. La puntuación total y las puntuaciones en las tres subescalas proporcionan una evaluación detallada de la sintomatología del paciente y son de gran utilidad tanto para indicar un tratamiento como para monitorear la evolución de la enfermedad a lo largo del tiempo.

Medición de la conciencia de enfermedad

Escala SUMD (Scale Unawareness of Mental Disorders)

Original: Amador et al. (1993); Validación (España): Ruiz et al. (2008).

La Escala de valoración de la no conciencia de enfermedad mental o Scale Unawareness of Mental Disorders (SUMD) es una escala estandarizada mundialmente, aplicada alrededor del mundo en psicosis, especialmente en esquizofrenia, y permite evaluar la

valoración de la conciencia de enfermedad en un trastorno mental de forma multidimensional.

Su aplicación permite obtener información objetiva sobre la percepción del paciente sobre su propia salud mental y la presencia de posibles distorsiones en su conciencia de enfermedad. La escala puede ser utilizada tanto en el ámbito de la investigación como en la práctica clínica, y su uso contribuye a una evaluación más completa y precisa del perfil clínico del paciente.

Este instrumento permite abreviar u obviar ítems en caso de que ya se cuente con esa información (como los síntomas positivos evaluados con la escala PANSS) y es fácilmente adaptable a las necesidades de la investigación teniendo en cuenta que se aplica en articulación con otros test.

Se aplica a través de una entrevista semiestructurada compuesta por dos secciones generales que abarcan por un lado la evaluación de la conciencia de poseer un trastorno mental, los efectos de la medicación y las consecuencias sociales de éste, y por otro lado el nivel de conciencia de sus síntomas específicos a través de distintos ítems destinados a reconocer y atribuirse, tales como delirios, alucinaciones, trastorno del pensamiento, anhedonia, embotamiento afectivo y asociabilidad.

La conciencia de síntomas se evalúa exclusivamente cuando los mismos están claramente presentes, de la misma forma que la atribución sólo se registra si el paciente ha mostrado conciencia total o parcial de dicho síntoma. De esta manera, se conforman dos subescalas: una correspondiente a la conciencia de los síntomas, que surge de la media de las puntuaciones según el número de ítems evaluados, y otra de atribución de los síntomas, que es la media de las puntuaciones para aquellos síntomas que fueron evaluados.

Las puntuaciones van del 1 al 5, donde 1 significa que el sujeto tiene una clara conciencia sobre el ítem evaluado, y 5 donde el sujeto no tiene conciencia en absoluto, por lo tanto una puntuación mayor representa una peor conciencia o atribución. Se asigna un valor de 0 para los casos donde el ítem no puede ser valorado.

Medición de la adherencia al tratamiento

La medición de la adherencia al tratamiento es un aspecto crítico en el manejo de diversas condiciones médicas, incluyendo enfermedades crónicas, trastornos mentales y otros

problemas de salud, por lo que existe un abanico amplio de formas de evaluar la adherencia, cada una con sus respectivos beneficios y limitaciones.

Algunas de las formas de medir la adherencia implican: 1) registro de la toma de medicamentos indicando fecha y hora en la que se toma cada fármaco a través de un diario de medicación que el paciente complete, un dispensador electrónico con registro de las tomas o incluso a través de aplicaciones móviles que ayudan a llevar un seguimiento; 2) conteo de píldoras restantes en el envase del medicamento para determinar cuántas se han tomado; 3) pruebas de laboratorio para medir a través de análisis de sangre u orina la presencia y cantidad del fármaco en el organismo; 4) monitores electrónicos como sensores de apertura de envases de medicamentos o dispositivos de administración que registran el momento y frecuencia de uso; 5) entrevistas clínicas y consulta con familiares que puedan proporcionar información sobre la toma de medicamentos y seguimiento del tratamiento; 6) análisis de antecedentes en el centro de salud para evaluar la continuidad del tratamiento y la frecuencia de recetas y retiros de medicamentos; 7) encuestas y cuestionarios específicos para evaluar la percepción y actitudes del paciente hacia su tratamiento, así como la frecuencia de toma de medicamentos.

Para la evaluación de la variable de adherencia al tratamiento en este estudio, se aplicaron dos escalas (dentro de todas las disponibles para medir este ítem que son más invasivas pero arrojan resultados más exactos sobre el cumplimiento) dado que el propósito de la investigación no es determinar de forma exacta el cumplimiento de los usuarios que participen de la muestra, sino el registro de la percepción sobre el tratamiento y la adherencia en relación a la conciencia de enfermedad.

SMAQ - The Medication Adherence Questionnaire

Knobel et al., 2002

Es un cuestionario basado en preguntas al paciente sobre sus hábitos en la toma de fármacos, que mide la adherencia al tratamiento teniendo en cuenta diferentes aspectos del fenómeno como la rutina, olvidos, efectos secundarios, entre otros.

La aplicación de la técnica consiste en solicitar al usuario información sobre su tratamiento a través de seis preguntas concretas con respuesta dicotómica –si/no- que deben

realizarse a lo largo de la entrevista clínica, en un contexto distendido. Es el cuestionario auto-referido más utilizado para medir la adherencia terapéutica en general.

Se considera a un usuario como no adherente al tratamiento si contesta cualquiera de las preguntas en un sentido negativo, o si en las preguntas de cuantificación refiere no haber tomado más de dos dosis en la última semana o más de dos días completos de medicación en los últimos 3 meses.

El SMAQ ha sido utilizado globalmente para todo tipo de patologías, dado que tiene un objetivo puramente cuantitativo sobre la adherencia, sin ser específico de la esquizofrenia. Por este motivo se utilizará como complemento a la medición de la variable de la adherencia al tratamiento, la escala DAI-10, creada concretamente para esta patología, que evalúa el efecto subjetivo de la medicación antipsicótica.

DAI 10 - Drug Attitude Inventory

Original: Hogan, Awad y Eastwood, 1983; Validación (España): Robles, Salazar, Páez y Ramírez, 2004

El Drug Attitude Inventory (DAI) o Inventario de Actitudes hacia la Medicación, es un cuestionario autoaplicado que evalúa la adherencia al tratamiento en el campo de la psiquiatría, considerando las actitudes y creencias relativas a la medicación.

Existen dos versiones: una extensa conformada por 30 ítems agrupados en siete categorías: respuesta subjetiva positiva, negativa, salud, enfermedad, médico, control, prevención y daño; y una abreviada conformada por 10 ítems que evalúan la percepción sobre la medicación.

En la versión DAI-10 utilizada, hay seis ítems formulados en sentido positivo y cuatro en sentido negativo. La persona debe leer cada una de las frases y decidir si a criterio personal considera que son verdaderas o falsas en relación a la medicación psiquiátrica que toma actualmente. Cada respuesta es puntuada como +1 si es correcta, o -1 si es incorrecta. La puntuación final va desde -10 a +10. Una puntuación más alta indica una actitud más positiva hacia la medicación psiquiátrica

Entrevista semiestructurada

Por último, para evaluar aspectos cualitativos sobre la experiencia de los pacientes en relación al universo de la percepción de la enfermedad y del tratamiento, se llevó a cabo una entrevista con cada uno de los participantes del estudio.

La entrevista se planteó de forma semiestructurada, recorriendo diferentes aspectos de la adherencia al tratamiento, la conciencia de enfermedad y la experiencia de la enfermedad a nivel global, ahondando en aquellos parámetros que según los antecedentes de investigación más influyen en el cumplimiento del tratamiento psicofarmacológico de los pacientes con sintomatología psicótica, pero también invitando al usuario a contar su experiencia en cada tema o planteando un factor no contemplado en la pauta de entrevista.

Las entrevistas se estructuraron de la siguiente manera:

1. En la primera etapa se consultó sobre datos sociodemográficos y clínicos que permitieran un acercamiento al caso del participante, validando la información proporcionada con la historia clínica: edad, sexo, ocupación, nivel educativo alcanzado, historia laboral, historia familiar, historia de la enfermedad, internaciones, antecedentes, comorbilidades, farmacología indicada, tratamientos psicosociales.
2. Luego, se procedió a indagar sobre el tratamiento y su percepción con respecto a cómo impacta en el plano laboral, familiar, psicológico, así como en la calidad de vida y autonomía (tanto en lo relativo al tratamiento actual como a los antecedentes).
3. Posteriormente se consultó sobre diferentes ejes que pudieran officiar como factores de riesgo o de protección para la adherencia al tratamiento:
 - Hábitos saludables: ejercicio, alimentación, consumo de drogas o alcohol, calidad del sueño, rutina, actividades recreativas o sociales, etc.
 - Farmacología: sentimientos y opiniones con respecto a la medicación, experiencias positivas y negativas con los fármacos indicados, beneficios y desventajas, dificultades encontradas para tomar la medicación de forma correcta, olvidos, efectos secundarios, dificultades para comprender o seguir el tratamiento por la complejidad, administración, dosis.
 - Relación con el equipo sanitario: relación con el psiquiatra, psicólogo, otros profesionales, duración y frecuencia de las consultas, seguimiento, libertad para hablar o plantear cuestiones relativas al tratamiento, alianza terapéutica, calidad del vínculo.
 - Información y accesibilidad: creencias con respecto a la medicación y enfermedad, información disponibilizada al paciente sobre la enfermedad, el tratamiento y la medicación,

dudas o consultas al respecto, conocimiento sobre para que le han indicado los fármacos, cómo tomarlos, qué hacer en caso de olvido e información relevante en cuanto a la administración.

- Aspectos socioeconómicos: acceso a la medicación, dificultades con el transporte, dinero, autonomía, etc. cobertura sanitaria, stock de medicación en centros de salud donde se atiende, comorbilidades con otras enfermedades que dificulten costear el tratamiento, estigmatización, impacto de la pandemia en el acceso a la medicación y equipo sanitario.
- Familia: sostén familiar, acompañamiento a las consultas médicas, apoyo en la compra y gestión de la medicación, dinámica familiar.

Procesamiento de los datos

Las entrevistas fueron registradas únicamente mediante grabación de audio, y se realizó posteriormente la transcripción correspondiente a cada una, utilizando una codificación específica, preservando el anonimato del participante. La codificación se compone de un número de ID + F/M indicando si es femenino o masculino + ADH o NO.ADH indicando si en las escalas aplicadas puntuó como adherente o no adherente al tratamiento.

Se utilizó el software Atlas.ti versión 9 para el análisis de la información y datos obtenidos, estableciendo categorías de análisis específicas a partir del contenido de las entrevistas.

El procesamiento de los datos cuantitativos surgidos de la aplicación de escalas y cuestionarios, se realizó mediante el software IBM SPSS Statistics y Excel.

Triangulación metodológica

En esta investigación, se adoptó una estrategia metodológica de triangulación con el propósito de abordar el problema desde múltiples perspectivas, obtener una visión más completa y precisa del fenómeno de estudio, y fortalecer la validez y la confiabilidad de los resultados obtenidos.

Según Denzin (1970) al combinar múltiples métodos, enfoques, y fuentes de datos, se logra un abordaje más amplio del problema de investigación, y además se logra reducir los sesgos y las limitaciones inherentes a un solo enfoque. Este autor plantea cuatro formas de triangulación: de datos, de investigadores, teórica y metodológica.

Dentro de los diferentes tipos de triangulación, se utilizaron los siguientes:

Triangulación de datos: este es el tipo de triangulación más utilizado en investigación social (Alzás et al 2016) y se basa en recolectar los datos utilizando distintas fuentes que permitan realizar un contraste y comparación de la información obtenida. Para Denzin (1970), este modo de triangulación contribuye significativamente a un mayor desarrollo y enriquecimiento teórico.

En este estudio, se recolectaron datos de diversas fuentes, empleando escalas, cuestionarios, entrevistas, observaciones e historias clínicas, con el propósito de obtener una comprensión más abarcativa del fenómeno en análisis.

Triangulación de métodos: este enfoque implica la combinación de dos o más métodos de investigación, generalmente cualitativos y cuantitativos, que se enfocan en el mismo fenómeno de estudio. Esta estrategia no solo facilita la exploración exhaustiva del fenómeno, sino que también permite una integración de enfoques metodológicos para abordar el mismo problema desde perspectivas múltiples (Morse, 1991).

En esta investigación, se aplicó un enfoque metodológico mixto, combinando métodos cualitativos, como entrevistas y análisis de historias clínicas, con métodos cuantitativos, como el uso de escalas y cuestionarios para la recolección de datos.

Consideraciones éticas

El diseño metodológico se ajusta a las Pautas Éticas Internacionales para la Investigación Biomédica en Seres Humanos propuesta en 2016 por el Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS) y la Organización Panamericana de la Salud (OPS), y respeta los requerimientos necesarios para la investigación en Seres Humanos planteados tanto por el Código de Ética Profesional del Psicólogo (Cap. X) y el decreto N° 379/008 elaborado por la Comisión de Bioética y Calidad de Atención dependiente de la Dirección General de la Salud, del Ministerio de Salud Pública (2008) creado bajo los principios de la Declaración de Helsinki (1964) y la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (2005).

El manejo de la información brindada por los participantes se rige por el Código de Ética Profesional del Psicólogo (Cap. II) y la Ley N° 18.331 de Protección de Datos Personales y acción de “Habeas data” (2008) elaborada por el Poder Ejecutivo y controlada a través de la Unidad Reguladora y de Control de los Datos Personales y su reglamentación a través

del decreto 414/009 (2009) asegurando la confidencialidad y el carácter de anonimato de los datos brindados por los participantes. La investigadora principal es la única persona con acceso a la identificación de los sujetos participantes y sus respectivos datos, protegiendo rigurosamente cualquier detalle que pudiera revelar la identidad de la persona en cualquier etapa de la investigación.

La selección de la muestra se realizó en coordinación con los profesionales del centro de rehabilitación psicosocial elegido para la investigación, con el fin de corroborar que los participantes -además de cumplir los criterios de inclusión- no se vieran afectados de ninguna manera por la participación en este estudio.

La investigación se condujo estrictamente bajo los principios de beneficencia y de no maleficencia, tomando todos los recaudos posibles para que las personas tuvieran la garantía de que todos los posibles daños previsibles fueran evitados.

Si bien un factor excluyente del estudio fue que las personas no se encontraran en un estado agudo de la patología ni que se vieran afectadas de alguna forma por participar, las características de la muestra implican un diagnóstico de esquizofrenia, por lo tanto, la población es considerada vulnerable. Sin embargo, para obtener la información relativa a los factores que los sujetos identifican como obstáculos para la adherencia al tratamiento, y las características de la conciencia de enfermedad de los mismos, se consideró necesario realizar un trabajo de campo directo con los sujetos involucrados.

Asimismo, los beneficios esperados prevalecen sobre los posibles riesgos, y la población sobre la que fue realizada podrá beneficiarse de los resultados dado que intenta generar insumos que aporten a los tratamientos, guiándose por el principio de justicia.

En la evaluación de riesgos, no se detectó que el estudio pudiera generarle al sujeto ningún tipo de daño así como tampoco ningún beneficio económico. Los instrumentos de recolección de datos son seguros, considerados no invasivos, y se han utilizado a nivel mundial en numerosas investigaciones sin perjuicios ocasionados.

De todas formas, se elaboró un plan de contingencia en caso de que se produjera algún daño derivado de la participación, teniendo en cuenta los procedimientos acordados al Art. 67 del Código de Ética Profesional del Psicólogo, en donde el psicólogo-investigador debe ser responsable del daño ocasionado, y tomar medidas de reducción y atención al eventual daño en caso de que así lo amerite la situación. En este sentido, se trabajó en conjunto con

los profesionales tratantes, considerando que todos los participantes acudían a un centro de rehabilitación psicosocial con el respaldo de un equipo multidisciplinario de salud mental.

Siguiendo todos los requerimientos establecidos en los documentos mencionados, se le brindó a cada participante una hoja de información con las características de la investigación y la garantía de que el tratamiento de los datos será de manera confidencial, con carácter exclusivamente de investigación académica.

La colaboración de todos los participantes fue completamente voluntaria y se les aclaró la posibilidad de abandonar el proyecto en cualquier momento sin necesidad de justificación alguna. Posteriormente se les brindó el consentimiento informado, para dejar constancia de la participación voluntaria a la investigación, además de la confirmación de haber comprendido las características anteriormente mencionadas del estudio.

ANÁLISIS DE RESULTADOS

Análisis de los datos cuantitativos

A continuación, se exponen los resultados cuantitativos de la investigación. En primer lugar, se presentan los datos correspondientes con la descripción sociodemográfica de la muestra, y posteriormente se desglosan los resultados de cada una de las escalas y cuestionarios aplicados.

Descripción de la muestra

La muestra está compuesta por 15 usuarios/as del Centro de Rehabilitación Psicosocial Sur Palermo con un diagnóstico de esquizofrenia según los criterios del DSM V o CIE-10.

En las tablas presentadas a continuación pueden observarse las características sociodemográficas y clínicas de la misma. En líneas generales se destaca que la media de la edad de los y las participantes es de 41 años, con un 60% de participantes de sexo masculino y 40% de sexo femenino.

Descripción sociodemográfica

Tabla 1

Edad

| | Media | D.E | | Max |
|--|--------------|------------|----|------------|
| | 41,73 | 11,56 | 20 | 57 |

Tabla 2

Sexo

| | Frecuencia | % | % acumulado |
|-----------|-------------------|----------|--------------------|
| Masculino | 9 | 60 | 60 |
| Femenino | 6 | 40 | 100 |
| Total | 15 | 100 | |

Tabla 3*Nivel educativo alcanzado*

| | Frecuencia | % | % acumulado |
|--------------------------|-------------------|----------|--------------------|
| Ciclo básico incompleto | 1 | 6,7 | 6,7 |
| Ciclo básico completo | 1 | 6,7 | 13,3 |
| Bachillerato incompleto | 3 | 20 | 33,3 |
| Bachillerato completo | 4 | 26,7 | 60 |
| Universitario incompleto | 4 | 26,7 | 86,7 |
| Universitario completo | 2 | 13,3 | 100 |
| Total | 15 | 100 | |

Tabla 4*Nivel socio económico*

| | Frecuencia | % | % acumulado |
|------------|-------------------|----------|--------------------|
| Bajo | 5 | 33,3 | 33,3 |
| Medio-bajo | 3 | 20 | 53,3 |
| Medio | 6 | 40 | 93,3 |
| Medio-alto | 1 | 6,7 | 100 |
| Total | 15 | 100 | |

El nivel socio económico presentado refiere a una aproximación, a partir de los ingresos del usuario, tipo de vivienda y atención de salud. No fue medido según el índice oficial de Uruguay dado que no es relevante obtener una medición exacta sobre su NSE, sino que es solamente una clasificación para tener una aproximación a los efectos de comprender mejor la población que participa de la muestra.

Tabla 5*Situación de convivencia actual – con quién convive*

| | Frecuencia | % | % acumulado |
|--------------|-------------------|----------|--------------------|
| Madre | 5 | 33,3 | 33,3 |
| Padre | 2 | 13,3 | 46,7 |
| Ambos padres | 3 | 20 | 66,7 |
| Hermanos | 3 | 20 | 86,7 |
| Solo | 1 | 6,7 | 93,3 |
| Residencial | 1 | 6,7 | 100 |
| Total | 15 | 100 | |

Tabla 6*Tipo de atención en salud*

| | Frecuencia | % | % acumulado |
|---------------|-------------------|----------|--------------------|
| Salud Pública | 5 | 33,3 | 33,3 |
| Salud Privada | 10 | 66,7 | 100 |
| Total | 15 | 100 | |

En Uruguay la cobertura de la salud puede ser de tipo privada a través de la afiliación a una mutualista o a través de la contratación de un seguro médico; o cobertura pública, mediante la afiliación a la Administración de los Servicios de Salud del Estado (ASSE). Para el caso de esta muestra ningún usuario estaba afiliado a un seguro de salud privado, la distribución para salud pública y salud privada (solamente mutualistas) se da de la siguiente manera.

Tabla 7*Estado civil*

| | Frecuencia | % | % acumulado |
|--------------|-------------------|----------|--------------------|
| Soltero/a | 13 | 86,7 | 86,7 |
| Divorciado/a | 2 | 13,3 | 100 |
| Total | 15 | 100 | |

Tabla 8*Cantidad de hijos*

| | Frecuencia | % | % acumulado |
|-------|-------------------|----------|--------------------|
| 0 | 13 | 86,7 | 86,7 |
| 1 | 2 | 13,3 | 100 |
| Total | 15 | 100 | |

Descripción clínica

A continuación, se presentan las diferentes variables observadas en relación a los aspectos clínicos de cada usuario/a. La información fue obtenida a través de las historias clínicas brindadas por el centro de rehabilitación psicosocial en complemento con lo declarativo de cada usuario/a.

Tabla 9*Diagnóstico*

| | Frecuencia | % | % acumulado |
|------------------------------|-------------------|----------|--------------------|
| Esquizofrenia indiferenciada | 9 | 60 | 60 |
| Esquizofrenia paranoide | 5 | 33,3 | 93,3 |
| Esquizofrenia residual | 1 | 6,7 | 100 |
| Total | 15 | 100 | |

Tabla 10*Características de la enfermedad*

| | Media | D.E | Min. | Max. |
|---|--------------|------------|-------------|-------------|
| Edad de inicio de la enfermedad | 20,27 | 6,798 | 13 | 39 |
| Años de enfermedad | 21,4 | 10,901 | 6 | 34 |
| Años de tratamiento | 15,47 | 10,391 | 0 | 32 |
| Cantidad de internaciones | 2 | 2,104 | 0 | 8 |
| Años desde la última internación psiquiátrica | 9,44 | 7,02 | 2 | 24 |

Tabla 11*Antecedentes de consumo de sustancias*

| | Frecuencia | % | % acumulado |
|------------------------|-------------------|----------|--------------------|
| Nunca consumió | 13 | 86,7 | 86,7 |
| No consume actualmente | 2 | 13,3 | 100 |
| Total | 15 | 100 | |

Tabla 12*Tipo de medicación que toma actualmente*

| | Frecuencia | % |
|-------------------------|-------------------|----------|
| Antipsicóticos atípicos | 15 | 100 |
| Benzodiazepinas | 11 | 73 |
| Antidepresivos | 9 | 60 |
| Antiparkinsonianos | 5 | 33 |
| Anticonvulsivantes | 3 | 20 |
| Antipsicóticos típicos | 2 | 13 |
| Antimaníacos | 1 | 7 |

Estadística descriptiva de escalas aplicadas**Resultados escala DAI-10****Tabla 13***Resultado general del cuestionario DAI-10*

| Media | D.E | Min | Max |
|--------------|------------|------------|------------|
| 6,5 | 3,58 | -4 | 10 |

Nota. Cada respuesta es puntuada como +1 si es correcta, o -1 si es incorrecta. La puntuación final va desde -10 a +10. Una puntuación más alta indica una actitud más positiva hacia la medicación psiquiátrica.

Tabla 14*Resultado por cada ítem*

| | | Frecuencia | % | % acumulado |
|--|-----------|-------------------|----------|--------------------|
| Para mí, lo bueno de la medicación supera lo malo | Falso | 1 | 6,7 | 6,7 |
| | Verdadero | 14 | 93,3 | 100 |
| | Total | 15 | 100 | |
| Me siento raro/a como un zombi con la medicación | Falso | 14 | 93,3 | 93,3 |
| | Verdadero | 1 | 6,7 | 100 |
| | Total | 15 | 100 | |
| Tomo la medicación por decisión mía | Falso | 7 | 46,7 | 46,7 |
| | Verdadero | 8 | 53,3 | 100 |
| | Total | 15 | 100 | |
| La medicación hace que me sienta más relajado/a | Falso | 2 | 13,3 | 13,3 |
| | Verdadero | 13 | 86,7 | 100 |
| | Total | 15 | 100 | |
| La medicación hace que me sienta más cansado/a | Falso | 8 | 53,3 | 53,3 |
| | Verdadero | 7 | 46,7 | 100 |
| | Total | 15 | 100 | |
| Tomo medicación sólo cuando estoy enfermo/a | Falso | 15 | 100 | 100 |
| | Verdadero | | | |
| | Total | 15 | | |
| Me siento más normal con medicación | Falso | 4 | 26,7 | 26,7 |
| | Verdadero | 11 | 73,3 | 100 |
| | Total | 15 | 100 | |
| Es antinatural para mi cuerpo y mi mente estar controlado/a por medicación | Falso | 14 | 93,3 | 93,3 |
| | Verdadero | 1 | 6,7 | 100 |
| | Total | 15 | 100 | |
| Mis pensamientos son más claros con medicación | Falso | 3 | 20 | 20 |
| | Verdadero | 12 | 80 | 100 |
| | Total | 15 | 100 | |
| Por estar con medicación puedo prevenir estar enfermo | Falso | 15 | 100 | 100 |
| | Verdadero | | | |
| | Total | 15 | | |

Resultados SMAQ TEST

Tabla 15

Resultado general del cuestionario SMAQ

| | Frecuencia | % |
|------------------------|------------|------|
| Usuarios adherentes | 7 | 46,7 |
| Usuarios no adherentes | 8 | 53,3 |

Tabla 16

Resultado por cada ítem del SMAQ Test

| | | Frecuencia | % | % acumulado |
|---|-------------|------------|------|-------------|
| ¿Alguna vez olvida tomar la medicación? | No | 11 | 73,3 | 73,3 |
| | Si | 4 | 26,7 | 100 |
| | Total | 15 | 100 | |
| ¿Toma siempre los fármacos a la hora indicada? | No | 6 | 40 | 40 |
| | Si | 9 | 60 | 100 |
| | Total | 15 | 100 | |
| ¿Alguna vez deja de tomar los fármacos si se siente mal? | No | 14 | 93,3 | 93,3 |
| | Si | 1 | 6,7 | 100 |
| | Total | 15 | 100 | |
| ¿Olvidó tomar la medicación durante el fin de semana? | No | 15 | 100 | 100 |
| En la última semana, ¿cuántas veces no tomó alguna dosis? | Ninguna | 13 | 86,7 | 86,7 |
| | 1 o 2 veces | 2 | 13,3 | 100 |
| | Total | 15 | 100 | |
| En el último mes ¿cuántos días completos no tomó la medicación? | 0 | 11 | 73,3 | 73,3 |
| | 1 | 1 | 6,7 | 80 |
| | 2 | 2 | 13,3 | 93,3 |
| | 4 | 1 | 6,7 | 100 |
| | Total | 15 | 100 | |

Resultados SUMD TEST

Tabla 17

Resultado general de la escala

| | Media | D.E | Min. | Max. |
|--|--------------|------------|-------------|-------------|
| Conciencia de padecer un trastorno mental | 2,93 | 1,163 | 1 | 5 |
| Conciencia sobre los efectos de la medicación | 3 | 1,309 | 1 | 5 |
| Conciencia de las consecuencias sociales del trastorno | 3,87 | 1,246 | 1 | 5 |
| Subescala - Conciencia de síntomas | 4,26 | 1,007 | 2 | 5 |
| Subescala - Atribución de síntomas | 3,3 | 1,562 | 2 | 5 |

Nota. Las puntuaciones van del 1 al 5, donde 1 significa que el sujeto tiene una clara conciencia sobre el ítem evaluado, y 5 no tiene conciencia en absoluto, por lo tanto una puntuación mayor representa una peor conciencia o atribución.

Tabla 18

Resultado por cada ítem

| | Media | D.E | Min. | Max. |
|---|--------------|------------|-------------|-------------|
| Conciencia de Alucinaciones | 0,4 | 0,91 | 0 | 3 |
| Atribución de alucinaciones | 0,4 | 0,91 | 0 | 3 |
| Conciencia de delirios | 2,27 | 2,52 | 0 | 5 |
| Atribución de delirios | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Conciencia de trastorno del pensamiento | 3,4 | 2,028 | 0 | 5 |
| Atribución de trastorno del pensamiento | 0,8 | 1,424 | 0 | 4 |
| Conciencia de embotamiento afectivo | 3,47 | 2,066 | 0 | 5 |
| Atribución de embotamiento afectivo | 0,27 | 0,704 | 0 | 2 |
| Conciencia de anhedonia | 1,33 | 2,289 | 0 | 5 |
| Atribución de anhedonia | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Conciencia de asociabilidad | 2,87 | 2,167 | 0 | 5 |
| Atribución de asociabilidad | 0,6 | 1,121 | 0 | 3 |

Resultados escala PANSS

Tabla 19

Clasificación general según síndromes

| | Media | D.E | Min. | Max. |
|------------------------|--------------|------------|-------------|-------------|
| Psicopatología general | 36,6 | 7,34652 | 26 | 50 |
| Síndrome Negativo | 23,4667 | 5,27618 | 16 | 32 |
| Síndrome positivo | 15,0667 | 4,74291 | 9 | 24 |

Nota. El resultado para cada subescala PANSS, se obtiene sumando las puntuaciones de cada ítem. Las puntuaciones oscilan entre 7 y 49 para las escalas positiva y negativa, y entre 16 y 112 para la psicopatología general. A mayor puntaje, mayor presencia y gravedad del síndrome.

Tabla 20

Desglose por subtipo

| | Frecuencia | % | % acumulado |
|----------|-------------------|----------|--------------------|
| Negativo | 8 | 53,3 | 53,3 |
| Positivo | 1 | 6,7 | 60 |
| Mixto | 1 | 6,7 | 66,7 |
| Otro | 5 | 33,3 | 100 |
| Total | 15 | 100 | |

En los datos obtenidos en esta escala psicopatológica, puede observarse que el subtipo de síndrome positivo tuvo una media baja en comparación con el síndrome negativo y la psicopatología general, ubicándose en un percentil 10-15 aproximadamente comparándose con otras muestras de personas con esquizofrenia.

Es necesario remarcar en este punto que ninguno de los usuarios incluidos en el estudio se encontraba en un estado agudo de la patología o atravesando una descompensación al momento de participar de la investigación, y todos asistían a un centro de rehabilitación psicosocial, por lo que los resultados son esperables en función de estos criterios.

Tabla 21*Desglose por sintomatología*

| | Media | D.E | Min. | Max. |
|--------------------------------------|--------------|------------|-------------|-------------|
| Delirios | 2,13 | 1,125 | 1 | 4 |
| Desorganización conceptual | 3,6 | 0,986 | 2 | 6 |
| Comportamiento alucinatorio | 1,6 | 0,986 | 1 | 4 |
| Excitación | 1,73 | 1,033 | 1 | 4 |
| Grandiosidad | 1,8 | 1,014 | 1 | 4 |
| Susplicacia | 2,6 | 1,298 | 1 | 5 |
| Hostilidad | 1,6 | 0,828 | 1 | 3 |
| Embotamiento afectivo | 3,47 | 1,302 | 1 | 6 |
| Retraimiento afectivo | 3,67 | 0,9 | 2 | 5 |
| Contacto pobre | 3,6 | 0,828 | 2 | 5 |
| Retraimiento social | 3,13 | 1,06 | 1 | 5 |
| Dificultad de pensamiento abstracto | 2,87 | 1,125 | 1 | 5 |
| Ausencia de espontaneidad y fluidez | 3,27 | 1,438 | 1 | 5 |
| Pensamiento estereotipado | 3,47 | 1,552 | 1 | 6 |
| Preocupaciones somáticas | 2,6 | 1,298 | 1 | 6 |
| Ansiedad | 2,87 | 1,407 | 1 | 6 |
| Sentimientos de culpa | 1,8 | 1,373 | 1 | 5 |
| Tensión motora | 1,33 | 0,724 | 1 | 3 |
| Depresión | 2,33 | 0,976 | 1 | 4 |
| Retardo motor | 2,73 | 0,961 | 1 | 4 |
| Falta de colaboración | 1,73 | 0,884 | 1 | 4 |
| Inusuales contenidos del pensamiento | 2,67 | 1,175 | 1 | 5 |
| Desorientación | 1,53 | 0,915 | 1 | 4 |
| Atención deficiente | 2 | 1,134 | 1 | 5 |
| Ausencia de juicio e introspección | 3,87 | 1,457 | 2 | 7 |
| Trastornos de la volición | 2,2 | 0,941 | 1 | 4 |
| Control deficiente de impulsos | 1,67 | 0,816 | 1 | 3 |
| Preocupación | 3 | 1,309 | 1 | 5 |
| Evitación social activa | 2,87 | 1,302 | 1 | 5 |

Nota. Cada ítem se califica según la gravedad del síntoma del 1 a 7, donde 1 representa la ausencia del síntoma y 7 la gravedad extrema del síntoma.

Correlaciones entre las variables estudiadas

En la siguiente tabla pueden observarse los resultados de las correlaciones entre las diferentes variables medidas a través de técnicas cuantitativas. Es necesario tener en cuenta que el tamaño muestral es demasiado pequeño para ser representativo y extraer conclusiones puramente a partir de estos datos, pero si es un insumo de acercamiento al problema de investigación, y que permite contrastar con resultados de otras investigaciones.

Tabla 22

Correlaciones entre las escalas: SUMD, PANSS, DAI-10, SMAQ.

| | | SUMD: CTM | SUMD: CNM | SUMD: CCS | SUMD:CS | SUMD:AS | PANSS:AJI | DAI-10 | SMAQ | PANSS:PG | PANSS:SN | PANSS:SP |
|-----------|------------------|--------------|--------------|--------------|---------|---------|-----------|--------|--------|----------|----------|----------|
| SUMD: CTM | Pearson (r) | -- | | | | | | | | | | |
| | N | 15 | | | | | | | | | | |
| SUMD: CNM | Pearson (r) | ,704** | -- | | | | | | | | | |
| | Sig. (bilateral) | 0,003 | | | | | | | | | | |
| | N | 15 | 15 | | | | | | | | | |
| SUMD: CCS | Pearson (r) | ,782** | ,613* | -- | | | | | | | | |
| | Sig. (bilateral) | 0,001 | 0,015 | | | | | | | | | |
| | N | 15 | 15 | 15 | | | | | | | | |
| SUMD:CS | Pearson (r) | ,786** | ,593* | ,882** | -- | | | | | | | |
| | Sig. (bilateral) | 0,001 | 0,025 | 0 | | | | | | | | |
| | N | 14 | 14 | 14 | 14 | | | | | | | |
| SUMD:AS | Pearson (r) | ,865* | 0,748 | ,819* | ,972** | -- | | | | | | |
| | Sig. (bilateral) | 0,026 | 0,087 | 0,046 | 0,001 | | | | | | | |
| | N | 6 | 6 | 6 | 6 | 6 | | | | | | |
| PANSS:AJI | Pearson (r) | ,922** | ,824** | ,776** | ,754** | ,843* | -- | | | | | |
| | Sig. (bilateral) | 0 | 0 | 0,001 | 0,002 | 0,035 | | | | | | |
| | N | 15 | 15 | 15 | 14 | 6 | 15 | | | | | |
| DAI-10 | Pearson (r) | 0,078 | -0,335 | 0,113 | 0,095 | 0,335 | -0,013 | -- | | | | |
| | Sig. (bilateral) | 0,783 | 0,222 | 0,688 | 0,745 | 0,517 | 0,964 | | | | | |
| | N | 15 | 15 | 15 | 14 | 6 | 15 | 15 | | | | |
| SMAQ | Pearson (r) | 0,011 | -0,252 | -0,138 | 0,027 | -0,252 | -0,027 | 0,339 | -- | | | |
| | Sig. (bilateral) | 0,968 | 0,365 | 0,625 | 0,928 | 0,63 | 0,923 | 0,217 | | | | |
| | N | 15 | 15 | 15 | 14 | 6 | 15 | 15 | 15 | | | |
| PANSS:PG | Pearson (r) | 0,298 | 0,438 | 0,134 | 0,102 | 0,618 | 0,388 | 0,052 | 0,119 | -- | | |
| | Sig. (bilateral) | 0,281 | 0,102 | 0,633 | 0,729 | 0,191 | 0,153 | 0,854 | 0,674 | | | |
| | N | 15 | 15 | 15 | 14 | 6 | 15 | 15 | 15 | 15 | | |
| PANSS:SN | Pearson (r) | 0,343 | 0,29 | 0,26 | 0,232 | 0,11 | 0,222 | -0,362 | -0,068 | 0,433 | -- | |
| | Sig. (bilateral) | 0,211 | 0,295 | 0,349 | 0,424 | 0,836 | 0,426 | 0,185 | 0,811 | 0,107 | | |
| | N | 15 | 15 | 15 | 14 | 6 | 15 | 15 | 15 | 15 | 15 | |
| PANSS:SP | Pearson (r) | 0,493 | 0,46 | 0,437 | 0,429 | 0,521 | ,632* | 0,065 | 0,415 | ,653** | 0,101 | -- |
| | Sig. (bilateral) | 0,062 | 0,084 | 0,104 | 0,126 | 0,289 | 0,012 | 0,818 | 0,124 | 0,008 | 0,719 | |
| | N | 15 | 15 | 15 | 14 | 6 | 15 | 15 | 15 | 15 | 15 | 15 |

Nota. Referencias de las variables: SUMD: CTM Puntuación final de escala SUMD sobre conciencia de tener un trastorno mental severo; SUMD:CNM Puntuación final de escala SUMD sobre conciencia de necesitar medicación; SUMD:CCS Puntuación final de escala SUMD sobre conciencia de consecuencias sociales de la patología; SUMD:CS Puntuación

final de escala SUMD sobre conciencia de síntomas; SUMD:AS Puntuación final de escala SUMD sobre atribución de sintomatología; PANSS:AJI Puntuación final de escala PANSS: ítem sobre ausencia de juicio e introspección; DAI-10 Puntuación final de escala DAI-10; SMAQ Puntuación final de escala SMAQ; PANSS:PG Puntuación final de escala PANSS: psicopatología general; PANSS:SN Puntuación final de escala PANSS: síndrome negativo; PANSS:SP Puntuación final de escala PANSS: síndrome positivo.

Según los datos obtenidos, hay una correlación positiva significativa y fuerte entre todas las subescalas que miden conciencia de enfermedad en la escala SUMD, lo que significa que cuanto más incrementa una, también lo hace la otra.

Por otro lado, existe una correlación positiva significativa y fuerte entre la puntuación del ítem “ausencia de juicio e introspección” de la escala PANSS y todas las subescalas de SUMD: conciencia de tener un trastorno mental ($r = 0,922$, $p = 0$), conciencia de necesitar medicación ($r = 0,824$, $p = 0$) conciencia de las consecuencias sociales del trastorno ($r = 0,776$, $p = 0,001$), conciencia de la sintomatología ($r = 0,754$, $p = 0,002$) y atribución de síntomas ($r = 0,843$, $p = 0,035$). Esto significa que a mayor juicio e introspección, mayor es la conciencia en cada una de las áreas mencionadas.

Se encontró una correlación negativa moderada aunque no significativa, entre la conciencia de necesitar medicación (SUMD) y la puntuación de actitudes y sentimientos con respecto a la medicación (DAI-10), ($r = -0,335$, $p = 0,222$) lo que significa que cuando aumenta la conciencia de necesitar medicación, mejoran la actitud y sentimientos con relación a los fármacos.

Con respecto a la puntuación del DAI-10, también se encontró una correlación positiva moderada aunque no significativa, ($r = 0,335$, $p = 0,517$) con la variable de atribución de sintomatología medida en la escala SUMD. Esto significa que cuanto mejor es la actitud con respecto a la medicación, mejor es la atribución que la persona hace sobre la sintomatología presente.

Se halló también una correlación positiva moderada aunque no significativa, ($r = 0,339$, $p = 0,217$) entre la puntuación total del DAI-10 y el SMAQ, lo que significa que cuanto mejor es la actitud y sentimientos con respecto a la medicación, mejor es la adherencia al tratamiento.

Análisis de los datos cualitativos

Para el análisis de los datos cualitativos, se utilizó mayoritariamente un enfoque bottom-up, por lo que el énfasis estuvo puesto en la construcción de categorías de análisis surgidas por los datos resultantes de este estudio.

Estas categorías construidas se validaron y retroalimentaron con los antecedentes de investigación y marco teórico, además de los resultados cuantitativos surgidos de las técnicas y escalas aplicadas, utilizando un modelo de triangulación metodológica de fuentes y datos.

Las categorías de análisis fueron construidas siguiendo las etapas descritas a continuación:

1. La recolección de datos cualitativos mediante entrevistas y análisis de historias clínicas fue procesada en Atlas Ti. 9.
2. La codificación y categorización se realizó de forma abierta, identificando patrones y conceptos emergentes validados por la bibliografía.
3. Se llevó a cabo un análisis profundo y detallado de las categorías y temas identificados, estableciendo relaciones, conexiones y significados subyacentes en los datos.
4. Se establecieron ciertos puntos como hallazgos o teorías, validados por la bibliografía previa, antecedentes de investigación y los datos cuantitativos.

Análisis de los datos cualitativos: ADHERENCIA AL TRATAMIENTO

A continuación, se presenta el análisis realizado de la información surgida a través de las entrevistas con los usuarios participantes. La categorización de la información para el análisis de la adherencia al tratamiento se realizó en función de ejes temáticos compuestos por varios subgrupos. Estos ejes temáticos fueron construidos por un lado teniendo en cuenta la bibliografía y los antecedentes de investigación, y por otro lado considerando los temas mencionados por las personas entrevistadas y la relevancia de cada aspecto para la población objetivo.

De esta forma fueron conformadas las siguientes categorías:

1. Factores relacionados con el paciente, abarcando las creencias que tienen los usuarios con respecto al tratamiento, la enfermedad, las expectativas de cura.

2. Factores vinculados a la medicación, tales como los efectos colaterales que tienen que sobrellevar, el temor al aumento de la dosis o a los efectos irreversibles, las dificultades vinculadas a olvido o confusión para seguir las indicaciones de forma correcta.
3. Factores asistenciales como las dificultades de acceso a la medicación, la falta de seguimiento médico durante el tratamiento, las repercusiones del modelo monovalente asilar, y las dificultades asistenciales surgidas a partir de la pandemia de COVID-19.
4. Factores de la relación médico-paciente y cómo influye en el tratamiento un vínculo positivo o negativo, la mala comunicación o relacionamiento, el posicionamiento pasivo o asimétrico del usuario y la información con la que cuentan con respecto al diagnóstico, al tratamiento y a la patología.
5. Factores relacionados al entorno y sostén familiar, y en qué medida estos aspectos pueden favorecer u obstaculizar el tratamiento.

Variables relacionadas con el paciente

Creencias con respecto al tratamiento

Una de las variables evaluadas en las entrevistas, y que ha sido además ampliamente documentada en antecedentes de investigación, tiene que ver con las creencias que el paciente tiene en relación a su tratamiento. Esto puede abarcar atribuciones, expectativas, actitudes, sentimientos, etc.

En diversos estudios se ha documentado una fuerte relación entre la adherencia terapéutica y estas creencias, dado que aquellos pacientes que le asignan beneficios al tratamiento, o que tienen una valoración positiva de las recomendaciones e indicaciones que le han dado sus profesionales de la salud tratantes, suelen presentar mejor adherencia. Lo que el usuario considera con respecto al tratamiento como por ejemplo su utilidad, la necesidad, lo que piensa concretamente sobre la propia enfermedad, pueden influir de igual forma en el nivel de cumplimiento terapéutico.

En algunos casos de usuarios que en los test puntuaron como no adherentes al tratamiento, se observó que las creencias con respecto al tratamiento tenían una connotación negativa.

Expectativas de cura

Las creencias que más se presentaron a lo largo del discurso de los entrevistados, en muchos casos abarcan la expectativa sobre el tratamiento. Incluso en usuarios que llevan

ya varias décadas de tratamiento, persiste la expectativa de cura, de que el tratamiento que realizan no tiene como objetivo la estabilidad en la actualidad o la mejora en la calidad de vida, sino que es visto como un camino para llegar a una cura definitiva donde el tratamiento culmina. Esto lleva a que en algunas situaciones termine generándose frustración, por tener que continuar con el tratamiento indefinidamente, por lo que aumentan las posibilidades de abandonarlo.

A continuación, se presentan algunos ejemplos:

“Yo prefiero que me saquen sangre porque si me curo la enfermedad ahora, estamos a tiempo de hacerlo viste... con el pinchazo y todo no tengo problema” (15.M.NO.ADH).

“A mí me quedó crónica la clozapina hasta que aparezca con los años alguna medicina o que inventen algo. Porque no sé, según mi médico esta enfermedad es vieja. Es del 73”. (11.F.ADH)

Otra de las creencias que fueron observadas en algunos de los usuarios que calificaron como no adherentes al tratamiento, fue considerar que alguno de los aspectos del mismo, no dan resultado o al menos no pueden ellos reconocer sus beneficios.

“Yo estoy en contra de la medicación. (...) Pero la terapia, la terapia si ayuda a ver otras realidades. No trata lo que es personal mío, pero si el tratamiento de otros... (...) Yo con la medicación no siento todavía que me dé un resultado concreto” (9.M.NO.ADH)

Creencias sobre la internación

Teniendo en cuenta que la esquizofrenia es una enfermedad en la que es altamente probable que las personas que la presentan deban en algún momento de su vida requerir de una internación, el tema fue mencionado por todos los usuarios, tanto aquellos que estuvieron internados varias veces como aquellos que nunca pasaron por una internación. Con respecto a las creencias o pensamientos que mostraron los usuarios frente a este tema, se identificaron tres tipos de posturas diferentes.

Algunos de los usuarios no recordaban la experiencia de internación, por lo que tenían una postura más bien neutra o indiferente: “La verdad que no me acuerdo nada. No, recuerdo que una me mandaba a bañar. Es lo único que recuerdo (12.M.NO.ADH).

En segundo lugar, pudo observarse que otro grupo de usuarios que habían pasado por una o más internaciones, lo vieron como un proceso necesario para la situación que estaban

atravesando. No implica indefectiblemente que sientan que haya sido una experiencia positiva, sino necesaria para volver a estar estables.

“Me internaron por el primer brote psicótico que pasó que me descontrolaba me confundía, que deliraba, tenía la intención de suicidarme y tenía ansiedad psicótica, estaba mal, estaba mal...” (4.M.NO.ADH)

Por último, para el caso de aquellos que nunca pasaron por un proceso de internación, las creencias tenían que ver con una intención de evitación, o veían la internación como algo negativo. Como una especie de punto de no retorno.

“Lo que veo ahora es que a mucha gente le hacen micronarcosis. Que les están haciendo para evitar que los internen”. (2.M.NO.ADH)

¿A vos te parece que le pregunte algo –al psiquiatra-? "doctor, no le parece que yo debería tomar medicación, porque yo hablo mucho y nadie me entiende nada".

¡No pero, yo no le digo nada porque capaz que todavía me internan! No, no, no, me muero. Mi mamá me decía "vos habla bien con – la psiquiatra-, así te ve bien, se pone contenta y no vayas a quedar internada" (13.F.NO.ADH)

Hay gente del grupo nuestro, que no estuvieron internados, y sin embargo seguimos acá tratándonos y todo, y hay mucha gente que estuvo internada y ta, pudo seguir una vida. No cambia mucho. Cambia si que el que estuvo internado una o dos veces está bien, pero el que estuvo cinco o seis veces claro, ya es otra cosa. (2.M.NO.ADH)

Creencias con respecto a la enfermedad

De la misma forma que fueron observadas creencias con respecto al tratamiento, que influyen en la adherencia al mismo, se incluyen a continuación otras creencias observadas con respecto a la enfermedad, que de igual forma repercuten en la adherencia al tratamiento.

En este caso puede observarse un usuario que puntuó como no adherente al tratamiento y con una conciencia de enfermedad baja, la creencia con respecto a la enfermedad como algo impuesto por el personal médico: debe ser así porque hay estudios que lo dicen, pero no porque realmente crea que tiene una enfermedad o síntomas.

Lo que me hizo dar cuenta -de que tenía esquizofrenia- es no sé, como que... probablemente es así porque todos los psiquiatras que me vieron, los ocho, dijeron lo mismo, y la psicóloga, la psiquiatra de –centro asistencial-, (...) me di cuenta de que aunque le buscara la vuelta, probablemente si eran delirios y que además que no es simplemente que yo decido ver cómo son los síntomas, sino que es algo que se conoce en la psiquiatría. (4.M.NO.ADH)

También se observó que muchas de las creencias que tienen los usuarios con respecto a su enfermedad están influidas por la información que han recibido de parte de los profesionales de la salud.

Me lo explicó así el psicólogo para dejarme una idea: dos personas tienen un problema. Uno tiene una herida mortal y otro tiene un raspón. Bueno, los dos están etiquetados como heridas, pero uno tiene una herida de muerte, el otro tiene un raspón. Bueno, con esto pasa lo mismo. Yo puedo tener esquizofrenia, pero el que está al lado puede tener esquizofrenia también, pero estar muchísimo peor que yo. (15.M.NO.ADH)

Lo que me dijo el psiquiatra es que mi enfermedad, es de las que, soy de los casos de los que se van recuperando poco a poco. Por eso también sé todas esas cosas. Dijo eso y creo que es así, pero no sé, que es por períodos capaz. Puede ser que sea con altibajos, o con altibajos, pero mejorando. (4.M.NO.ADH)

Por otro lado fueron observadas creencias que tienen que ver con las consecuencias de la enfermedad, tanto a nivel clínico como psicosocial: “No se calcular bien. ¿Es por la enfermedad que me olvido de la mitad de las cosas?” (13.F.NO.ADH)

En la carrera no me iban a dejar trabajar con esta enfermedad. Y yo creo que ellos ya sabían que yo tenía eso, pero me dijeron andá a un psiquiatra un día, ¿pero cómo te van a decir andá a un psiquiatra si no te dicen el porqué? ¿Yo que sabía que eso era una enfermedad? No tenía ni idea. (8F.NO.ADH)

Variables relacionadas a la medicación

Efectos secundarios de la medicación

Un aspecto que se observa en gran parte de los usuarios de forma contundente es lo que tiene que ver con los efectos secundarios de la medicación y cómo esto repercute en que puedan continuar con el tratamiento.

En algunos casos, los usuarios comentaron que si bien en la actualidad se encuentran conformes con la medicación indicada, o no sufren efectos colaterales de gran magnitud, en los inicios del tratamiento no fue así.

Aparece repetidamente la idea de que encontrar una buena medicación puede llevar varios años de ajustes, cambios en las dosis y tipos de medicación, y por otro lado, también aquellos que comenzaron su tratamiento hace muchos años, hacen énfasis en efectos secundarios devenidos de medicaciones que en su momento eran las más efectivas, y hasta que no aparecieron nuevos tipos de fármacos tuvieron que aprender a convivir con los efectos colaterales, además de recorrer un largo trayecto de diferentes pruebas de medicaciones hasta lograr un tipo y dosis que se ajustara a las necesidades individuales y específicas de cada caso.

Esto genera en esta población, un desgaste, pero también cierto sentimiento de desconfianza o miedo a los fármacos. Aparece en el discurso muchas veces la idea de que cualquier alternativa de tratamiento es mejor, con tal de evitar un aumento en la medicación o un cambio.

Con respecto al análisis cuali-cuantitativo de las entrevistas y escalas utilizadas, en relación al tema de los efectos secundarios de la medicación como factores que impiden una correcta adherencia al tratamiento se dio un fenómeno interesante: aquellos participantes que puntuaron como adherentes en la escala SMAQ, se refirieron a los efectos secundarios como algo del pasado, que a través de los años y el tratamiento psiquiátrico habían logrado

ajustar, mientras que aquellos que puntuaron como no adherentes en el SMAQ, se refirieron mayoritariamente a los efectos secundarios como algo del presente o que de alguna forma afecta su relación con el tratamiento en la actualidad.

A continuación, se presentan algunos extractos de entrevistas que reflejan estos puntos en aquellos pacientes considerados con un buen nivel de adherencia al tratamiento:

“Yo dormía 15 horas por día. Estaba muy medicada” (15.M.NO.ADH)

“El problema en esa época es que tanta medicación me tenía como dopada” (1.F.ADH)

Probaron remedios y me dieron Haloperidol. Pero era tan feo, porque se me iban los ojos para arriba. No podía ver. Y ahí me cambiaron para el Leponex que es lo mejor que hay. Y fui uno de los primeros que la empecé a tomar. (7.M.ADH)

Por otro lado, en la experiencia de usuarios con una baja adherencia al tratamiento respecto a los efectos secundarios de la medicación, fueron destacados los siguientes temas:

Sueño, cansancio, o falta de lucidez:

“La medicación me quita lucidez. O sea, vos podés concentrarte si tenés voluntad de concentrarte, eso no te lo quita. Pero a veces te da sueño. Por ejemplo, pueden ser las 5 de la tarde, las 4 y tener sueño”. (4.M.NO.ADH)

“Noto que me apaga un poco, tendría que preguntarle bien a la psiquiatra a ver cómo es eso” (4.M.NO.ADH)

“Ahora con la medicación me pasa también que me duermo mucho” (9.M.NO.ADH)

“No quiero que me aumente porque no quiero seguir durmiendo toda la tarde, quiero despertarme temprano” (10.M.NO.ADH)

“Ayer por ejemplo... cuando me pasa eso me dicen tómese una entera, no hay caso si me tomo ¼ más me duermo. Me da mucho sueño”. (2.M.NO.ADH)

“Yo todavía no noto gran diferencia más allá de estos efectos del sueño... tampoco sé bien para qué son los medicamentos. El piportil es un inyectable, es lo único que sé. Es el más fuerte me parece”. (...) “A mí me parece como que es demasiada medicación” (9.M.NO.ADH)

“Con la Risperidona me dormía demasiado en el día, estaba todo el día como un zombi con la Risperidona, con la Clozapina me desmayé, estaba mal también. No sé. No la toleré. Hice algunos síntomas también”. (10.M.NO.ADH)

“La clozapina me da mucho mucho sueño, es así el remedio... por un poco de sueño no pasa nada... el tema es que tengo que hacerme un hemograma todos los meses”. (15.M.NO.ADH)

Problemas estomacales:

“A eso de las 6 de la mañana yo tomo el T4 en ayunas, y después a la media hora, tomé la de la barriga, porque tenía una gastritis que creí que me moría”. (13.F.NO.ADH)

Tal vez no es el remedio, y es que yo tengo gastritis y me hace mal cualquier cosa. Pero no le conté a la doctora, no me acuerdo ni cuando empezó a dolerme la barriga. Lo único que sé es que yo la tomo de noche y al rato me vienen unos retorcijones en la panza... pero ta, me la tomo con gelal para que no me haga nada... (8F.NO.ADH)

Otros efectos físicos y/o psicológicos:

“Tuve una época que tomaba, ¿te suena dumirox? Lo que pasa... me hacía re bien, estaba espectacular. Pero me hacía trabarme, se me caía la baba, y hablaba mucho. Un día estuve 30 horas sin dormir”. (12.M.NO.ADH)

“La medicación como que altera un poco el azúcar según leí, según me dijo la psiquiatra también, y te sube el colesterol”. (4.M.NO.ADH)

“Una vez me pasó que estuve unos días sin dormir casi, y me sentía mal y después seguí como unos meses con un malestar, un estar como acelerado, pero después me fueron cambiando la medicación y ta más o menos... pasé”. (2.M.NO.ADH)

“Con el Haloperidol me pasaba que me lo cambiaron porque estaba deprimido, con ideas de muerte y estaba rígido, no podía taparme. No sé por qué pasa eso, o por qué me pasó”. (4.M.NO.ADH)

Olvidos o errores al tomar la medicación

Otro de los factores observados en relación a la medicación, tiene que ver con las equivocaciones o errores que tienen orígenes diversos: en algunos casos la persona toma varios tipos diferentes de medicación para diferentes dolencias que pueden confundirse, y en otros casos el olvido o la toma en horarios que no son los indicados también suele presentarse.

“A veces me olvido, pero como no me duermo enseguida, me cuesta dormirme, me acuerdo y me levanto y me la tomo. Muchas veces me ha pasado que digo me voy a acostar, me acuesto y digo "ay, el remedio"”. (8F.NO.ADH)

“A veces me olvido de tomar la medicación, no tomé la medicación de la noche y ya a la mañana siguiente digo es tiempo perdido, no la voy a tomar”. (13.F.NO.ADH)

“No, un día solo fue, que dije bueno, me acuerdo que era invierno y dije: hoy no tengo ganas de levantarme. Un día solo no me va a hacer nada. Me la tomé el día después”. (8F.NO.ADH)

“Tomé la de la noche viste media dormida, tomé el clonoten en lugar de quetiapina (...) la de la tarde no me olvido, pero la de la mañana me equivocó la T4 y me tomo un clonoten”. (13.F.NO.ADH)

En relación al cumplimiento del tratamiento en lo que tienen que ver con seguir las indicaciones correctas de la toma de medicación, se observó que en algunos casos la percepción es diferente a lo que luego declara el usuario. Por ejemplo, en el caso de la usuaria 2.M.NO.ADH, refiere en la entrevista: “Yo tomo la medicación siempre. La idea es esa. Tomar para en los momentos en que uno la necesita no le falte” sin embargo, luego al preguntarle por situaciones concretas contesta “a veces puede ser que me duerma de noche y no tome uno. Después lo tomo al otro día”. Hay una percepción que se relaciona con el nivel de información que tienen tanto en lo que refiere a la medicación en sí y su correcto uso como al tratamiento en general, que genera que a nivel discursivo la persona se muestre como adherente al tratamiento y manifieste seguir todas las indicaciones que ha acordado con su profesional de la salud tratante, pero que posteriormente se ve afectada en decisiones que no son percibidas como una interferencia en el tratamiento: es decir, un olvido, sustituir medicación, tomarla en horarios inadecuados, confusiones, etc.,.

Temor a la sobremedicación o aumento de dosis actual

Con respecto a este tema se observó en algunos usuarios una clara intención de evitar un aumento de la medicación actual. Esto provoca que los usuarios no quieran comentarle a su psiquiatra tratante sobre los efectos secundarios o algún aspecto de la medicación, por temor a que esta sea aumentada, cambiada o que deban volver a iniciar un tratamiento con otra medicación distinta y pasar nuevamente por un proceso de adaptación.

“Ojalá que no pase nada, no quiero que me aumenten la medicación. Tengo como miedo a eso”. (4.M.NO.ADH)

Tengo que acostumbrarme un poco a los síntomas de la enfermedad, o sea tolerar más o menos, mientras la pueda llevar bien con esta medicación, bien, y si no me la tiene que aumentar. Y yo no quiero que me aumente porque no quiero seguir durmiendo toda la tarde, quiero despertarme temprano como me estoy despertando ahora (10.M.NO.ADH)

Además del temor al aumento, también se menciona en varias ocasiones, la percepción de que la medicación actual ya es demasiada:

A mí me parece como que es demasiada medicación. Porque el psiquiatra, por ejemplo, la melatonina, me la da para dormir, para el insomnio, pero en realidad yo no tengo nada de insomnio. Duermo perfectamente bien. No sé por qué me receta demasiada medicación. (9.M.NO.ADH)

Variables relacionadas a lo asistencial

Además de los diferentes factores vinculados con la adherencia terapéutica en lo que se relaciona con la esfera del usuario o de la medicación, se presenta a continuación otro eje de análisis, que tiene que ver con los factores asistenciales, es decir, en qué medida las características del sistema sanitario ofician como facilitador o como obstáculo en lo que tiene que ver con la adherencia al tratamiento.

Dificultades de acceso a la medicación

Uno de los factores vinculados a lo asistencial que fue mencionado por varios usuarios, es el acceso a la medicación. En algunos casos, los usuarios habían concurrido a retirar su medicación habitual y por falta de abastecimiento en los centros asistenciales no lograban acceder a la misma, generando dificultades en el seguimiento del tratamiento.

Lo que me ha pasado es que me faltaba la medicación y me descompensaba. No era ni agresiva ni rompía las cosas, sino que me bajoneaba, no hacía las cosas, me bajoneaba, no hacía nada. Como que me falta la medicación y... a veces no estaba la medicación en la farmacia y como que estaba de vuelta, me quedaba así... Después mi doctora fue y habló con el director y todo... (1.F.ADH)

La otra vez fui y no había olanzapina. Entonces me alcanzaba la medicación y tuve que ir otra vez de vuelta y necesito una receta oficial para noviembre. Me dijeron sí, vení que no hay problema que te la hacemos, pero creo que presencial no están haciendo todavía, solamente hacen repetición de medicación. (5.F.ADH)

Otros aspectos fueron mencionados más allá de la falta de acceso a la medicación por no tener en stock, como errores de comunicación entre usuario-centro que dificultan el acceso o los costos de la medicación. “La última vez pedí medicación por teléfono y yo hacía un tiempo que no iba. Y me dijo la doctora, bueno, pero tiene que venir acá a que lo vea” (2.M.NO.ADH), “Si tu tenés que retirar en la farmacia es carísimo, no te dan la medicación psiquiátrica” (13.F.NO.ADH).

Falta de seguimiento

Otro de los aspectos identificados como un obstáculo para un buen nivel de adherencia al tratamiento, tiene que ver con la falta de seguimiento médico por parte del centro asistencial al que concurre el usuario. Algunos manifestaron dificultades para acceder a un seguimiento o consultas frecuentes, o de una duración necesaria, lo que resulta en consultas breves, esporádicas, difíciles de conseguir por la sobredemanda en los centros de atención, y generan que el usuario se sienta sin un respaldo y seguimiento médico adecuado.

“A la psiquiatra no la veo mucho”. (5.F.ADH)

“No puedo conseguir número para él (psiquiatra). Yo lo espero, y le digo, ¿puedo sacar número?, y va conmigo hasta el mostrador de la administrativa y me dan número”. (11.F.ADH)

Y ahora me quedé sin psiquiatra, porque no sé si se jubiló o qué le pasó. Entonces llamé para pedir la medicación, ahí en el –centro asistencial- a otra doctora, pero no me dijo como de atenderme, solo me dio la medicación. Por qué como no están yendo los médicos, te atienden por teléfono. (8F.NO.ADH)

Yo me atiendo en Salud Pública. Yo lo que hago es voy a la psiquiatra y ella... ahora hacen las famosas, que se llaman, las recetas madre. Que te recetan para dos o tres meses, para que no tengas que ir todos los días. (3.M.ADH)

Modelo del sistema monovalente asilar – internaciones

La internación y características del sistema monovalente asilar en nuestro país fueron mencionadas en varias oportunidades por los usuarios entrevistados, señalando los aspectos negativos del encierro, aislamiento, estigma, que genera la internación, y que también se ven reflejados en las actitudes que esto genera en relación al tratamiento. Como se mencionó anteriormente en el segmento de “creencias con respecto a la internación”, puede observarse que en algunos casos genera que los usuarios no comuniquen de forma honesta sus situaciones y contingencias a sus psiquiatras tratantes por miedo a pasar por una situación de internación.

“Las internaciones fueron bravas... porque es encierro, y (silencio) si bien en el momento se pasa bien con los compañeros, es una situación extraña”. (9.M.NO.ADH)

“La primera vez que estuve internado fue impresionante, la gente que conocí ahí era como... era como muy rica internamente. Era algo como gente especial. Después, la segunda vez que estuve internado no pasé tan bien”. (10.M.NO.ADH)

“Necesito que me escuchen. Porque yo tengo verdades. Cuando digo que necesito salir, es que necesito salir y vivir sólo. No puedo estar más encerrado. Ni viviendo experiencias malas, encerrado. Tiene un límite la internación, y ya se pasó”. (14.M.ADH)

Dificultades asistenciales a partir de la pandemia de COVID-19

Un aspecto que no puede dejar de ser planteado sobre este punto, son las repercusiones de la pandemia de COVID-19, que además de afectar negativamente el ámbito económico, social, psicológico, laboral, tuvo especial perjuicio en el ámbito sanitario.

Particularmente en el caso de Uruguay, durante algunos meses, los diferentes centros de atención en salud debieron suspender gran parte de sus servicios presenciales, reorganizar de forma telefónica o virtual según cada institución, y suspender o cancelar de forma permanente otros servicios. La sobredemanda de los centros de asistencia sanitaria, las medidas de seguridad que debieron aplicarse al personal para evitar contagios, y las medidas aplicadas en relación a la evitación de aglomeraciones y aforos establecidos, generaron que la dinámica sanitaria se viera afectada y fuera limitado en diferentes medidas el acceso a la atención médica.

Teniendo en cuenta que el trabajo de campo se llevó adelante en este contexto, indefectiblemente fue mencionado este tema en relación a las dificultades para continuar con los tratamientos de forma adecuada.

Los usuarios mencionaron en varios casos, que las dificultades impuestas por la pandemia generaron obstáculos principalmente en el seguimiento médico. La virtualidad o consulta telefónica para muchos entrevistados fue insuficiente o de mala calidad en comparación con el seguimiento presencial. “Al principio pasaron a ser por teléfono las consultas con la psiquiatra. Eso no me gustaba que fuera así, prefería yo ir”. (4.M.NO.ADH)

Variables relacionadas al vínculo médico-paciente

La relación médico-paciente es un aspecto fundamental en el proceso asistencial del usuario. Este vínculo implica un entendimiento, comunicación y acuerdo entre ambos participantes y ha sido ampliamente documentada su influencia en cualquier proceso asistencial o tratamiento, independientemente de la especialidad médica.

Percepción positiva de relación médico-paciente

Aquellos usuarios que mostraron tener buena adherencia al tratamiento, en líneas generales manifestaron tener una buena relación con su psiquiatra tratante calificando como positivos diferentes aspectos que implican principalmente: percepción por parte del usuario de que el profesional posee buena capacidad técnica por un lado para llegar a un buen diagnóstico o tratamiento y por otro lado para indicar un tratamiento y medicación percibida como acorde por los usuarios, interés y escucha en las consultas, disponibilidad y ofrecimiento a consultar siempre que se sientan mal o tengan alguna pregunta, y buena comunicación.

“Por suerte, tuve una psiquiatra muy buena, que se jubiló y ahora tengo otra psiquiatra que también es muy buena, que hace 15 años que no tuvimos que modificar la medicación”. (3.M.ADH)

“No la estoy viendo ahora a la psiquiatra porque no es presencial, pero cuando tengo consulta bien. Me pregunta cómo ando, si sigo yendo a la terapia que fue ella la que me mandó la terapia”. (5.F.ADH)

A veces, cuando estoy medio nervioso, o algo voy unos días antes para preguntar, para hablar. Ella dice que cualquier cosa venite un día que atienda, la doctora es re bien. Aparte, escucha si tenés que estar media hora, una hora está contigo, no se hace problema. Ahí en el hospital, digo, no es un lugar lindo el Vilardebó, pero no me puedo quejar. Ahí si tenés algún problema la doctora se queda y vos podés estar una hora que no tiene problema. (7.M.ADH)

La psiquiatra como que siempre hizo todo lo posible para que yo no me identificara solo con la enfermedad, sino como que yo me viera como una persona más, independiente de la enfermedad que tenga o que no tenga. Y eso lo veo muy positivo. (...) La relación es muy buena, desde el principio le dio en la tecla. (10.M.NO.ADH)

Percepción negativa de relación médico-paciente

Mala comunicación o relacionamiento

Con respecto a la relación con el médico tratante, algunos usuarios mostraron insatisfacción con la forma de vincularse o comunicarse, ya sea por formas bruscas para comunicar un diagnóstico, falta de fluidez en el diálogo, o falta de confianza para plantearle inquietudes en la consulta.

“Al psiquiatra no le pregunto las cosas, le pregunto a un tío mío” (12.M.NO.ADH)

La doctora de ahora es bien, pero el primer médico que tuve les dijo a mis padres, que yo me había enfermado y no sé cuántas cosas más. Que era muy difícil que pudiera trabajar, estudiar, que se iba a complicar las cosas. Como que el diagnóstico era medio, medio mal como que fue medio drástico. Como que le va a costar hacer todo. (7.M.ADH)

Yo igual bueno, por lo general voy, pido la medicación, no converso nada, no soy muy de conversar. Y me dijo que el psiquiatra hace tiempo que ya no está. Yo ya tenía la medicación porque una suplente me dijo que tomara de día y me dio un montón de remedios y me duraron hasta ahora, tenía un montón de cajitas. Y ahora me dijo... me quede así, y no sé, voy a tener que ir a otro. (8F.NO.ADH)

Contigo hablo, pero porque me dejás, pero el psiquiatra no. (...) Me da vergüenza porque él debe estar diciendo "pero por qué me preguntás si yo tengo todo" me da vergüenza, directamente no me da la... "dígame doctor" me parece atrevido, porque si es doctor él me lleva el seguimiento. (13.F.NO.ADH)

Se pone así y a veces me da miedo. "Entonces le digo quédese tranquilo psiquiatra que está yendo todo bien. No tengo problema" Y es todo mentira. (...) si me faltaba una medicación de la noche, de la tarde, o lo que sea, que me percate que vi que se perdió o algo... Eso no le puedo decir porque me va a decir "¿usted está loca?" (13.F.NO.ADH)

Posicionamiento pasivo o asimétrico del usuario

Otro de los aspectos mencionados por los usuarios tiene que ver con la percepción de una relación de asimetría o pasividad del paciente. Son manifestadas algunas situaciones donde no se sienten con capacidad para intervenir sobre su propio tratamiento, discutir con el psiquiatra las condiciones del mismo, poder ajustarlo, o tomar poder de decisión. Esto genera que luego no sigan las indicaciones que les fueron “impuestas” por no estar de acuerdo, o no poder llevarlas a cabo.

“La psiquiatra esta que fui una sola vez es buena. Pero ninguna tiene apuro por terminar con mi internación. El único que tiene apuro soy yo”. (14.M.ADH)

“La relación no es muy... no se da mucho que estés hablando, es más bien, me manda exámenes... cortita”. (2.M.NO.ADH)

“Yo con la psiquiatra no charlaba porque me enojé, me enojé que mi madre me haya internado y todo y aparte no la elegí yo, me dieron ellos con una doctora”. (8F.NO.ADH)

“A mí me parece como que es demasiada medicación. (...) pero me dijo que como conoce a mi otro psiquiatra –psiquiatra de centro de rehabilitación-, me ajusta sólo en función de lo que diga el”. (9.M.NO.ADH)

Lo que tienen los médicos es que escriben y escriben, pero no te dicen nada. (...)

Tuve uno muy bueno. Pero se jubiló y ahora estoy con uno, no es mal médico, pero todo me dice que no sirve, no sirve... Pero trato de mantener el mismo porque estar explicando tantas veces a diferentes médicos... y es muy difícil conseguir número. (11.F.ADH)

Porque ¿sabés que hago?, yo por amarretear, por ejemplo, digo "no, no lo tomo porque me va a dar efecto" No le digo al psiquiatra, porque él me va a decir: vos sabés que tenés que tomarla. ¿Pero cómo voy a tomar si me olvidé la de la noche o la perdí, o se quedó en el piso? (13.F.NO.ADH)

Información con la que cuenta el usuario

Uno de los principales aspectos observados como un obstáculo para la adherencia al tratamiento tiene que ver con la información con la que cuenta el usuario tanto con lo que respecta a su diagnóstico como al tratamiento a seguir.

Falta de información sobre el diagnóstico

Al narrar las experiencias de cómo fue informado cada usuario de su diagnóstico, se observaron diferentes escenarios en los que ni siquiera fue el psiquiatra quien le informó, o no les informaron directamente a ellos sino a algún familiar. Esto encuentra relación con lo descrito anteriormente en cuanto ver la relación médico-paciente como asimétrica o con un alto grado de pasividad del usuario. Algunos manifestaron incluso ciertas dudas en la actualidad con respecto a cuál es su diagnóstico.

“A mí el diagnóstico no me lo dio el psiquiatra, me lo contó mi hermano. A mí no me explicaron nada”. (11.F.ADH)

“Me dijo mi hermana que es cuando no diferencias la fantasía de la realidad o algo de eso. Alucinás, o no tomás contacto con la realidad”. (12.M.NO.ADH)

“No sé exactamente describir qué es la enfermedad. Sé que algunos dicen que es oír voces, pero yo no oigo voces. (...) A mí nunca me explicaron, hablaron con mi hermana”. (9.M.NO.ADH)

“Yo no entendía por qué decían que tenía esquizofrenia y no me lo explicaban”. (4.M.NO.ADH)

“No me dijeron "vos tenés esquizofrenia". Lo tuve que averiguar yo, pregunté y me dijeron que sí”. (15.M.NO.ADH)

“Yo nunca pregunté bien qué era la esquizofrenia (...) me dijeron que uno era para la Sertralina, que era para regular el humor, y lo otro era un antipsicótico”. (7.M.ADH)

“Me falta información... lo que tienen los médicos es que escriben y escriben, pero no te dicen nada. No se si no es para herirte... ¿vos sabés lo que es la esquizofrenia?” (11.F.ADH)

“No le quiero preguntar al psiquiatra porque para mí, que sabe que tengo esquizofrenia, pero no me lo dice”. (13.F.NO.ADH)

“Me pasaba como que me sentía raro, pensaba que podía ser despersonalización, y pensaba que en realidad eso decía en internet que era otra cosa, que eso no era un síntoma de esquizofrenia”. (4.M.NO.ADH)

Yo no sabía mi diagnóstico, no sabía por qué me mandaban acá. No sabía. Yo decía, vengo, pero ¿por qué vendré? No sabía. (...) Al principio no entendía por qué tomaba medicación, pero después me di cuenta de la patología que tenía. No entendía por qué, yo solo los tomaba, pero no sabía. Los tomaba, pero decía, no sé por qué los tomo. (12.M.NO.ADH)

Yo me enteré de mi diagnóstico porque un día tuve que viajar al exterior y la psiquiatra tuvo que hacerme un papel para que yo pudiera llevar la medicación, y ahí vi que decía esquizofrenia, pero ella nunca me había dicho. Para mí se equivocó. (13.F.NO.ADH)

Falta de información sobre la medicación

Varios de los usuarios, principalmente aquellos que mostraron una baja adherencia al tratamiento, manifestaron dudas y falta de información con respecto a la medicación; tanto para aspectos relacionados a la acción o función de la misma, es decir, para que toman lo que toman, como dudas con respecto a qué efectos produce, cuándo son esperables los cambios, qué hacer en caso de olvidos o falta de medicación, etc.

“No sé para qué es cada cosa, los psiquiatras no explican nada”. (14.M.ADH)

“Tengo muchas preguntas todavía, por ejemplo, si la medicación deteriora a largo plazo, si la enfermedad deteriora a largo plazo”. (4.M.NO.ADH)

“Es que si yo hubiese sabido que había un remedio lo hubiera tomado antes, pero no sabía”. (8F.NO.ADH)

“La medicación como que altera un poco el azúcar según leí, y te sube el colesterol, ¿es así?” (4.M.NO.ADH)

“La medicación me parece buena, me parece, pero a veces me asusto por lo que vi en – programa de tv- que decía que los psicofármacos son peligrosos, ahí me asusté”. (12.M.NO.ADH)

Sé que el litio es un regulador del humor, la Clonapina es un ansiolítico o algo así, pero después el Fluvoprex no sé bien qué es, una especie de antips... depresivo o algo así. Y el otro, el Olpax es un medicamento como que organiza... creo que es así, que organiza algo. (2.M.NO.ADH)

Yo todavía no noto gran diferencia más allá de estos efectos del sueño... tampoco sé bien para qué son los medicamentos. El piportil es un inyectable, es lo único que se. Es el más fuerte me parece. (9.M.NO.ADH)

Yo pensé que el alcohol te hacía viajar... te hacía quedar re loco, pero no. Yo dije, ¿por qué no me dejarán tomar alcohol con los remedios? Y me puse a pensar, dije que raro, nunca pregunté. (12.M.NO.ADH)

A veces pasa en la semana que se me pierde y me creí que la había tomado y yo no le pregunto nada al psiquiatra, me va a decir: vos sabés que tenés que tomarla. ¿Pero cómo voy a tomar, cómo voy a tomar si me olvidé la de la noche o la perdí, o se quedó en el piso, o se la comió mi gata? Entonces tomo medicación cuando me acuerdo. (13.F.NO.ADH)

Variables relacionadas con el entorno

El apoyo familiar con el que cuenta el usuario a la hora de seguir con su tratamiento, y tener un sostén en los diferentes aspectos como el acceso y control de la medicación, acompañamiento a las consultas, pero principalmente el entendimiento y soporte de lo que

implica la enfermedad de ese familiar, ha sido ampliamente documentado como un factor que favorece la adherencia terapéutica.

En las entrevistas realizadas pudo observarse cómo en algunos discursos, se reflejaba una relación más problemática a partir de ese diagnóstico, o incluso distante hacia estos temas. En la mayoría de los casos, los relatos de un apoyo familiar pobre fueron narrados por sujetos que puntuaron como no adherentes en las escalas aplicadas.

“Mis padres ya sabían que tengo esto porque lo diagnosticó -nombre de psiquiatra-, y ta, no... mis hermanas no saben, no les importa tampoco”. (15.M.NO.ADH)

“Mamá sabe que yo soy de tomar los medicamentos. No hablamos mucho de eso”. (8F.NO.ADH)

“He ido con mi hermana al psiquiatra, no he conversado mucho”. (9.M.NO.ADH)

“Yo tengo que estar en una mesa con gente que son mi familia, que no les importa nada y eso te duele. (...) Mi hermanito ahora se va con la pareja, mi madre y yo arreglate como puedas”. (3.M.ADH)

El otro día me pasó, cuando vino gente a mi casa, que mi padre se puso rarísimo. No sé si se pasó de whisky o qué, y me empezó a decir... no me quería dar de comer. Le decía "papá puedo comer algo" y no me contestaba. Después me dijo "me arruinaste la vida, me cagaste la vida". Y a mi madre también... ustedes dos, me arruinaste la noche. Y yo no le hice nada. No sé por qué se puso así... (12.M.NO.ADH)

Yo tomo la medicación sola, porque hace un par de años que tomo sola porque mi abuela sufre del corazón, muchos medicamentos toma. Y un par de años atrás estaba tomando la medicación ella y ¿qué pasó? Se equivocó. Ella tomó mi medicación. Y yo menos mal que no tomé la de ella porque si no me pasaba para el otro lado. Y yo como no sabía la medicación de ella, nunca se la tocaba ni nada. (1.F.ADH)

Primero empecé con el haloperidol, se me iban los ojos para arriba, no podía ir a ningún lado a trabajar porque decía, paso vergüenza. La gente diría... capaz que... pero, se olvidó que tenía que ir al cuarto a dormir, en vez de ir a trabajar, tenía que cerrar la ventana y dormir. Igual me levantaba y le volvía a decir a mi madre, se me cierran, se me dan vuelta para arriba, tenía que vivir acostada. Y eso no lo entendía en mi familia. (13.F.NO.ADH)

Por otro lado, otros usuarios –en su mayoría con una buena adherencia al tratamiento según la clasificación de las escalas aplicadas- mencionaron ciertas experiencias de respaldo o acompañamiento de parte de al menos un familiar, destacándose la importancia de contar con una persona de soporte, ya sea para el acompañamiento a las consultas, en las etapas de internaciones, en el control de la medicación, o en las actividades del día a día.

“Cuando estaba en el Vilardebó, como era menor de edad no me dejaban salir de la sala, estaba mi madre conmigo, y mis amigos y mi madre se turnaban para ayudar”. (1.F.ADH)

“A la psiquiatra voy con mis padres, a la psicóloga no. Pasa que la psiquiatra es en Malvín y en ómnibus yo no...” (6.F.ADH)

Mirá, tiene la alarma mi padre, tengo la alarma yo. Generalmente me suena mi alarma antes así que lo tomo dos minutos antes, me lo tomo yo y le pido a ver si, ah... porque tengo eso, a veces no creo lo que miro entonces tengo que preguntar, porque tengo miedo a equivocarme con los remedios. (...) A buscar la medicación a veces voy yo y a veces va mi padre. (6.F.ADH)

Con la medicación soy yo el que la tomo y voy a buscar y todo. Y soy yo el que, como quien dice el tratamiento, mi padre ta, yo le muestro la medicación, pero él sabe que la tomo y soy yo el que me encargo de todo. (7.M.ADH)

Las recetas y eso las controla mi madre, la psiquiatra agarra pone la firma, me anota cuántos comprimidos y todo, después mi padre las retira, y ta yo la medicación solo agarro las pastillas y las tomo, nada más. (15.M.NO.ADH)

Análisis de los datos cualitativos: REHABILITACIÓN PSICOSOCIAL

Teniendo en cuenta que todos los usuarios entrevistados asisten a un centro de rehabilitación psicosocial además de seguir un tratamiento farmacológico, fue evaluada como es percibida la rehabilitación psicosocial por los usuarios. En líneas generales, los usuarios encontraron beneficios en asistir a un centro de rehabilitación psicosocial, y consideran que beneficia el tratamiento y la rehabilitación poder compartir espacios con otras personas en situaciones similares. Los aspectos más mencionados y valorados como facilitadores del tratamiento implican la interacción social y las actividades para estimular habilidades de la vida cotidiana.

“Es una terapia, como que podés sociabilizar con las personas, con los compañeros, todo así. Y en el grupo terapéutico que nos apoyamos entre todos, y además que el psicólogo te da consejos y todas esas cosas así”. (1.F.ADH)

“Si, es que el que toma la medicación, y el tratamiento, y viene... el venir acá ayuda mucho. Ayuda porque conocés gente, tenés actividades. (...) Acá está bueno porque hacemos muchas cosas, es motivador”. (2.M.NO.ADH)

“El centro para mí es importante. El centro me hace bien, incluso grupal también”. (3.M.ADH)

“Lo mejor para mí de ese grupo de la comunidad terapéutica era que socializabas mucho. Que a las personas con mi condición les cuesta socializar, entonces está bueno”. (4.M.NO.ADH)

“La medicación pienso que puede llegar a ayudarme, aunque todavía no veo mucho el efecto... pero, venir acá al grupo, escuchar las experiencias de otros compañeros. Conocer otras realidades, eso sí”. (9.M.NO.ADH)

“Me gusta ir, pero no lo veo muy necesario que digamos. O sea, si bien hay gente que está bien, pero hay otra parte de gente que no está bien. Pero ta, no... yo mientras charlo con la gente me siento bien”. (15.M.NO.ADH)

“El grupo está bueno, socializas y te sentís apoyado. Estaba bueno también el grupo terapéutico de la comunidad terapéutica. Era distinto (...) hablaba una persona por turno sobre temas de esa persona y otros contaban lo que les pasaba parecido” (4.M.NO.ADH)

“En el grupo me siento bien. Me gusta más que el otro grupo porque eran muy callados. (...) Después vino otro grupito que sí eran más de conversar, y este grupo me gusta más porque ya tienen otras actividades, son conversadores”. (8F.NO.ADH)

“Capaz que tendrían que pasar otras cosas para que yo dijera no preciso más terapia, y menos ahora. Salir un día para mi es, no se... sacarse el 5 de oro. Lo que sí, que me gustaría tener terapia individual”. (3.M.ADH)

“Yo hace 10 años atrás me preguntabas y, por eso te digo cómo me cambió Sur Palermo, no te digo que decía "no, no tomo nada la medicación". (13.F.NO.ADH)

“Lo bueno que tiene el centro es el ser más sociable. Yo era muy tímida cuando era más joven”. (6.F.ADH)

“Fue un antes y después cuando empecé acá. Antes no tenía tantos pensamientos, pero estaba muy encerrado. En 2018 estaba muy encerrado, pero acá empecé a ir a todos lados”. (12.M.NO.ADH)

Análisis de los datos cualitativos: CONCIENCIA DE ENFERMEDAD

La conciencia de enfermedad, ha sido definida anteriormente como un constructo multifactorial, que incluye diferentes áreas como la conciencia de tener un trastorno mental, incluyendo el reconocimiento de las consecuencias psicosociales de la patología, la capacidad de distinguir los síntomas como patológicos o realizar una adecuada atribución de estos, la conciencia de los efectos de la medicación y la adherencia al tratamiento que implica el reconocimiento de los beneficios y la necesidad de la medicación. En este sentido se realiza a continuación un análisis sobre lo que los pacientes piensan con respecto a cada plano.

Conciencia de tener un trastorno mental

Como se ha planteado anteriormente, el fenómeno de conciencia de enfermedad se compone de diferentes planos en los que el usuario puede mostrar mayor o menor conciencia. Concretamente con respecto a la conciencia de tener un trastorno mental, se observó que en algunos casos manifiestan declarativamente conocer su diagnóstico, pero no logran comprender completamente el alcance y significado del mismo.

A modo de ejemplo: en el caso de la paciente (13.F.NO.ADH), cuando se le pregunta cuál es su diagnóstico, dice que tiene esquizofrenia, pero no logra comprender qué implica:

Yo me enfermé porque yo tenía un novio, y me dejó así de la noche a la mañana. Y pasaba llorando, ¿viste? lavaba los pisos llorando. Y entonces le tuve que pedir a mi madre, "mamá por favor llévame a un doctor que... porque yo estoy..." Me puse con un yesquero (hace señas de inhalar gas del encendedor) mirá si con un yesquero te vas a matar, me quise hacer así... Pero ahí fui al doctor y desde ahí que estoy bajo el método psiquiátrico. Y bueno ta, mi enfermedad fue eso, porque me sentí mal porque por un novio, viste a los 21 años que... pero me entró una depresión, vivía llorando todo el día, y dije por favor llévenme, y mi madre habló con mi hermana y me llevaron ... (13.F.NO.ADH)

Por otro lado, otros usuarios reconocen declarativamente que tienen una enfermedad, que tienen esquizofrenia o que tienen un trastorno, pero no logran mayor profundidad o análisis.

"Y de la enfermedad hace años que tengo, pero nunca le conté a nadie porque no sabía que era una enfermedad". (8F.NO.ADH)

"Le digo: "¿yo tengo esquizofrenia?" y me dice "sí". Le pregunté a mi padre... fue desde que me di cuenta hace dos años, tres años... tenía 18". (12.M.NO.ADH)

A pesar de que en algunos casos los usuarios solo reconocen el diagnóstico, y en otros casos incluso reconociéndolo no logran comprenderlo, otros si logran reconocer aspectos más profundos de la patología, o muestran una conciencia más desarrollada con respecto a tener un trastorno mental.

Cuando hablo me cuesta concentrarme y eso dificulta, hace que sea como más serio y más inexpresivo, y yo soy así de por sí también. Como que neutro, no uso expresiones. No soy muy expresivo, eso puede ser por la enfermedad. (4.M.NO.ADH)

Cuando la psiquiatra me dijo que aumentara a 20mg, ahí no le hice caso. Era porque no aceptaba la enfermedad no sé si por la enfermedad misma no aceptaba

la enfermedad o qué. Pero quería defenderme del dolor de tener la enfermedad, no lo aceptaba. (4.M.NO.ADH)

Estar psicótico es cuando una persona pierde el control de lo que siente, lo que piensa, que delira, se confunde. A mí me pasó que no podía entender lo que me estaban hablando. No podía responder preguntas. Cuando tuve el tercer, el segundo brote psicótico que me internaron por tercera vez, la psiquiatra me hacía unas preguntas... sobre qué estudios había hecho, unas preguntas para ingresarme, y yo no las podía responder. Me hizo así (mueve la mano en frente a su cara) y fue como que no sé, no entendía mucho lo que estaba pasando. Y ta, y tuve algunos delirios. (4.M.NO.ADH)

Yo me acuerdo que después que tuve la primera internación, estuve en un hogar, y yo me acuerdo que no... era una sensación que me tenía que estar bañando cada cinco minutos, con la cabeza que me dolía, era un sufrimiento bastante intolerable y mirá que yo hice quimioterapia porque tuve un cáncer en un testículo, y me hicieron un tratamiento bastante invasivo y mirá que comparo los sufrimientos del cáncer con esto y son bastante complicados los dos. Porque a veces parece juguete lo psicológico, ¿no? parece como si fuera de mentira. Pero no. (10.M.NO.ADH)

Empecé como a tratar de evitar los lugares con mucha gente. Los empecé a evitar, empecé a sentirme más alerta. Pasaban y yo estaba súper alerta, "no porque, este puede entrar a robarme" o "el perro este me puede morder" o "si se escapa mi gato y lo pisan" o pasa tal cosa en la casa. Cosas así, la mente me empezaba a dar y dar y dar ideas, y se formaba una montaña así de ideas y me hacían sentir muy mal, porque al fin y al cabo no me hacía bien. Eso es por la enfermedad, que me daba vueltas y vueltas y vueltas, y al final no terminaba pasando nada bien. (15.M.NO.ADH)

Reconocimiento de las consecuencias psicosociales de la patología

Además del hecho de poder reconocer el diagnóstico y tener conciencia del mismo, otra dimensión importante que compone el desarrollo de la conciencia de enfermedad tiene que ver con el reconocimiento de las consecuencias psicosociales de la misma.

Para el caso de los usuarios participantes, algunos de ellos lograron reconocer ciertas consecuencias tales como: el estigma de tener una enfermedad mental, el peso de la palabra “discapacidad”, la dificultad para conseguir trabajos que se ajusten a sus necesidades, ser discriminados en lo laboral por tener un trastorno mental bajo la premisa de que no van a poder llevar adelante las tareas, el aislamiento o retraimiento social, y las dificultades para continuar con los trayectos educativos o formativos.

“Lo mejor para mí de ese grupo de la comunidad terapéutica era que socializabas mucho. Que a las personas con mi condición les cuesta socializar, entonces está bueno”.
(4.M.NO.ADH)

“Mis amigos, creo que les dije sólo una vez que tenía esquizofrenia, pero no... ni se nota casi que tengo esquizofrenia (...) cuando vienen a casa tomo la medicación más tarde”.
(15.M.NO.ADH)

“Dejé por un examen que perdí y lo perdí y lo perdí pila. Al final me cansé y no fui más. Una lástima porque me gustaba, pero con esta enfermedad, creo que no me iban a dejar”...
(8F.NO.ADH)

Y yo me sentí un poco mal cuando me dijeron que era discapacitada porque como hice muchas cosas... Trabajé, y estaba con la enfermedad, igual trabajaba. Lo que pasa es que yo, por ejemplo, no lo reflejaba para afuera lo que hablaba ¿viste? Hablaba medio para adentro como bajito así para que no me vieran. Y después que trabajé, hice muchos cursos, pero en la carrera no me iban a dejar trabajar con esta enfermedad. Y yo creo que ellos ya sabían que yo tenía eso, pero me dijeron andá a un psiquiatra un día, ¿pero cómo te van a decir andá a un psiquiatra si no te dicen el porqué? ¿Yo que sabía que eso era una enfermedad? No tenía ni idea. (8F.NO.ADH)

Si pudiera conseguir trabajo... pero se hace cada vez más difícil por la edad. Y por la discapacidad también, no sé si la enfermedad o el resultado de la enfermedad. (...) Tendría que haber más proyectos laborales para gente con problemas de enfermedades mentales. Más presupuesto para eso. (9.M.NO.ADH)

Me ha costado conseguir trabajo si, porque vos fijate que las oportunidades son pasantías de seis meses o un año, y los sueldos son muy bajos. Pero ta, capaz que... por supuesto que haya psicólogos que regulen, como en las pasantías, creo que haya algo más estable. (10.M.NO.ADH)

Antes de la medicación, a todos los lugares que iba me acompañaba mi madre, Uber o, antes que nada Uber. Al psicólogo Uber, después de eso pasamos al ómnibus. Andar en ómnibus. Y llegó un momento que iba yo a todos los lugares solo. Iba yo solo en ómnibus, volvía solo, no tenía problema para nada. Eso fue lo que más me sorprendió de la medicación, que me apagara todas las ideas que tenía de estar en alerta. (15.M.NO.ADH)

Reconocimiento y atribución de los síntomas

Otro componente de la conciencia de enfermedad evaluado en las entrevistas es el reconocimiento de los síntomas de la patología y la correcta atribución, es decir, si los pacientes logran identificar que ese síntoma corresponde a la enfermedad.

En algunos pacientes pudo observarse un nivel de conciencia de síntomas desarrollado, incluso pudiendo reconocer síntomas del pasado en comparación a la situación actual. En otros se da un reconocimiento de síntomas adecuado, pero la atribución no necesariamente es a la enfermedad, sino que a la medicación u otros factores.

“De las cosas negativas me pasa como sensaciones de despersonalización, como que el cuerpo como que no se, se transforma, he tenido sensaciones muy, muy feas”. (10.M.NO.ADH)

“Estaba muy perseguido. Porque me metía a la ducha, y pensaba que tenía mugre y me lavaba la cara y todo eso, y no salía de mi casa. No quería saber nada con nadie. Estuve como 3 años sin salir”. (12.M.NO.ADH)

La enfermedad me trajo problemas de memoria, de atención también. También es como una cosa que después me dijo un psicólogo, qué es rapidez de pensamiento que dicen que es algo más bien como que cambia de tema muy rápido de un tema a otro, mientras estás pensando y no termina las ideas. Eso es como que causa problemas de atención. (...) Y... otra cosa que puede ser es que me quita la motivación también, estoy menos motivado. Por ejemplo al principio estaba así que ya te conté, no sé si era por la medicación. (4.M.NO.ADH)

Era como que me sentía raro, pensaba que podía ser despersonalización, y pensaba que en realidad eso decía que era otra cosa, que eso no era un síntoma de esquizofrenia. Es que no sé qué me pasaba, si era despersonalización o qué. (...) Otras veces me pasaba en el tacto que sentía problemas de motricidad, la segunda internación. Me dieron la comida y a mí me costaba usar el tenedor. Y también tenía que sentía distinto el cuerpo. Me sentía, me tocaba así y me sentía como más entorpecido el tacto, como me sentía distinto, como cuando alguien se le aprieta un nervio o algo. (4.M.NO.ADH)

La primera internación fue en el 2013, que fue que empecé a tomar por primera vez medicación antipsicótica y me dieron Haloperidol, que me internaron por el primer brote psicótico que pasó que me descontrolaba me confundía, que deliraba, tenía la intención de suicidarme y tenía ansiedad psicótica, estaba mal, estaba mal... me internaron por primera vez. Después la segunda vez fue porque estaba tranquilo, pero estaba muy deprimido y rígido. Por el Haloperidol capaz, o por la enfermedad. Una cosa que no me di cuenta es si eso que estaba triste, era por el Haloperidol, o por la enfermedad, de haber empezado la enfermedad. (...) La

tercera vez me internaron porque tuve un tercer brote, un segundo brote psicótico, en el que te decía que me ponían la mano así y me preguntaban cosas, porque en realidad tomaba la cantidad de medicación que yo quería. No lo que me decían... (...) También tenía delirios, pero les buscaba la vuelta para que los delirios pensar que eran otra cosa, que eran pensamientos infantiles o algo así.. (4.M.NO.ADH)

Lo que escuchaba de voces no me molestaba, porque era algún comentario así de cosas de todos los días que hacía, que se yo, esas cosas. No, no, eso no me molestaba. Pero lo extrañé si, extrañé porque yo conversaba, (se ríe) venía por la calle charlando bajito pero yo me sentía acompañada. No sé... fue muchos años que tuve eso. Entonces, cuando me lo sacaron todo así de golpe por grupo, me sentí sola (Denota cierta tristeza en el discurso). (8F.NO.ADH)

No sé exactamente describir qué es la enfermedad. Sé que algunos dicen que es oír voces, pero yo no oigo voces. Si oigo un sonido a veces. Pero como que encuadro dentro de esa patología (...) No sé bien qué puede ser escuchar voces. Lo que sí... que me comencé a aislar. (9.M.NO.ADH)

Claro, yo antes estaba como en un trance, como que yo... como le manifesté ayer a la psicóloga, que veo caras como si fueran demonios, por ejemplo. Y yo estaba como que en una lucha espiritual ponele, en mi cabeza pensaba eso. Y ahora las veo y no sé, es como un enigma para mí. No sé por qué, aparecen. Es algo que aparece y que no encuentro la causa y no... (10.M.NO.ADH)

Yo trabajaba en la panadería me acuerdo y tenía alucinaciones, que todavía la tengo, pero ahora son como más dominadas. Son como que no me afectan tanto (...) Es una lucha. Porque a veces no sabés diferenciar bien la realidad de la locura... entonces se complica. Pero ta, estoy bien. Estoy emocionalmente

equilibrado y eso es lo principal. Tengo de vez en cuando esas sensaciones que son bien feas. (10.M.NO.ADH)

Empecé como a tratar de evitar los lugares con mucha gente. Los empecé a evitar, empecé a sentirme más alerta. Pasaban y yo estaba súper alerta, "no porque, este puede entrar a robarme" o "el perro este me puede morder" o "si se escapa mi gato y lo pisan" o pasa tal cosa en la casa. Cosas así, la mente me empezaba a dar y dar y dar ideas, y se formaba una montaña así de ideas y me hacían sentir muy mal, porque al fin y al cabo no me hacía bien. Eso es por la enfermedad, que me daba vueltas y vueltas y vueltas, y al final no terminaba pasando nada bien. (15.M.NO.ADH)

Conciencia de necesitar tratamiento: reconocimiento de los beneficios y la necesidad de la medicación

En los relatos de los usuarios pudieron observarse aspectos muy diversos con respecto a la conciencia de necesitar tratamiento y el reconocimiento de los beneficios de la medicación. En algunos casos los pacientes mencionaron que la medicación los ayuda, que resulta vital en el día a día, que la necesitan y/o que esta mejora su calidad de vida.

"La medicación me hace bien. Una compañera de acá de Sur Palermo la madre le dice la pastillita de la alegría, porque, vos sos psicóloga, pero viste que después que tomamos la pastilla nos ponemos mejor... ¡sino hay que aguantarme!" (13.F.NO.ADH)

"Al principio no entendía por qué tomaba medicación, pero después me di cuenta de la patología que tenía. No entendía por qué, yo solo los tomaba, pero no sabía. Los tomaba, pero decía, no sé por qué los tomo". (12.M.NO.ADH)

Me doy cuenta de que si no tomo la medicación me empieza a deteriorar la cabeza, que me molesta hasta mi pobre gata, que es lo más buena que hay, (...) mi hermana cuando me ve rara me dice "¿vos tomaste la medicación bien?". (13.F.NO.ADH)

En ese entonces no estaba tan mal como estuve después, años después. La cosa empezó a pasar cuando yo estaba en cuarto año, tenía 16 años, empecé a como a dejarlo. Empecé como a sentirme diferente. Empecé a tener miedo no se... empecé a sentirme raro. Y ya después cuando tenía 17 años ahí empeoró la cosa porque dejé el liceo, abandoné. Y ta, pasaba todo el día en la computadora, no me bañaba, no salía, no socializaba. Y esa medicación más el psicólogo y todo me fue ayudando, y ahora soy una persona que nada que ver. (15.M.NO.ADH)

Yo creo que la medicación me ayuda sí, porque, por ejemplo, los pensamientos esos de la gente y eso desaparecieron, que yo sentía que las cosas... insultos que la gente decía o pensaba, yo los podía leer con la mente, pero agresivos hacia mi persona. Eso desapareció, nunca más. Y eso creo que es gracias a la medicación. (10.M.NO.ADH)

Por otro lado, se observó que, para algunos casos, independientemente de que se reconocieran los efectos positivos de la medicación, no necesariamente se da una correcta atribución de los efectos de la misma. Por ejemplo, usuarios que toman antipsicóticos para reducir los síntomas positivos, en lo declarativo manifiestan que la medicación la toman por otros motivos.

“Hay momentos en los que me siento mal y si me siento mal la medicación me ayuda. Ponele, yo tengo más que nada crisis de ansiedad, y de mañana me cuesta más, y bueno, hay momentos que al tomar la medicación me siento mejor”. (2.M.NO.ADH)

Además de reconocer los beneficios de la medicación, algunos también manifestaron conciencia de necesitarla a pesar de las consecuencias negativas que implica en ciertos casos, como los efectos secundarios o el cansancio de mantener el tratamiento a largo plazo.

No siempre me sentí bien con la medicación. Pero últimamente como estoy yendo al psicólogo, y me lleva bastante bien, me ayuda a darme cuenta de que a veces

las medicaciones también son para tratar de solucionar cosas, para tomarlas, al menos a mí me parece, para tomarlas para evitar tener síntomas porque después se va teniendo que tomar más. Y en eso estoy un poco tratando de encarar cosas que no me gustan, tratando, y veo que sí, que la medicación como que es una ayuda. Pero si uno soluciona ciertas cosas como que va a bajar. (2.M.NO.ADH)

Hasta donde sé, pasa en la salud que los médicos le dan algo a los pacientes que saben que les puede hacer daño, pero que la necesitan. Por ejemplo, la quimioterapia, los corticoides (...) hay que hacer algo que puede afectar al paciente, pero es mejor eso que la enfermedad. Y además por lo menos con la Olanzapina, si tiene algo bueno es que puedo estudiar. Podés elegir cuidarte o no, por lo menos para que no te haga tanto daño, para que haga poco daño, mucho menos del que hace que no es mucho. Creo que es menos que la quimioterapia, no hace tanto daño, pero igual lo que tiene es que es para toda la vida, o para gran parte. (4.M.NO.ADH)

Como se ha observado, existen diferentes posturas con respecto a la conciencia de necesitar medicación, o la conciencia de los beneficios de la misma, pero en líneas generales los usuarios coinciden en que es necesaria o beneficiosa. Para esta muestra, solamente un usuario no presentó ningún tipo de conciencia de necesitar la medicación: "Yo estoy en contra de la medicación. (...) Yo con la medicación no siento todavía que me dé un resultado concreto. (...) A mí me parece como que es demasiada medicación". (9.M.NO.ADH)

DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS

Esta investigación se planteó estudiar los factores implicados en la falta de adherencia al tratamiento, y la conciencia de enfermedad de las personas con diagnóstico de esquizofrenia, considerando que es una problemática de fuerte impacto en la calidad de vida de los usuarios.

A pesar de que el tamaño muestral no es suficientemente amplio para extraer datos estadísticamente significativos para comparar con otras investigaciones, los resultados obtenidos mantienen una coherencia con la bibliografía y antecedentes de investigación de la temática.

Si bien no existen investigaciones similares del tema en nuestro país, las diferencias con otras geografías cercanas no son cualitativamente distintas en cuanto a lo obtenido de las entrevistas con los usuarios: en diferentes locaciones se presentan factores relacionados con el paciente similares en tanto creencias y expectativas del usuario, dificultades vinculadas a la medicación y sus efectos secundarios, aspectos asistenciales que dificultan la adherencia (como una mala relación médico-paciente), demoras en la atención y falta de información, y aspectos relacionados al entorno, como las estrategias y redes con las que cuenta la persona para hacer frente a la enfermedad.

Concretamente con respecto a la adherencia al tratamiento de los participantes del estudio, se encontraron diferencias comparando con otras investigaciones, en las que el porcentaje de adherencia al tratamiento suele ser más bajo.

Esto podría explicarse a partir de que la población estudiada en esta investigación, son personas que participan activamente de grupos terapéuticos en un centro de rehabilitación psicosocial, quienes tienen en promedio 15 años tratando la enfermedad, tienen un equipo técnico que hace seguimiento de su tratamiento y clínicamente se encuentran en una etapa relativamente estable de la enfermedad sin estar atravesando episodios agudos.

Como se ha expuesto anteriormente en los antecedentes de investigación, algunos autores como Abelleira & Touriño (2010) plantean que alrededor de un 25% abandona el tratamiento en los primeros 7-10 días luego de obtener el alta hospitalaria y un 50% durante el primer año. Sin embargo, en el caso de la población estudiada en esta investigación, la media de años desde la última internación fue de 9,4, por lo que es necesario tener en cuenta al momento de comparar los resultados con otras investigaciones, la situación

clínica de la población, principalmente teniendo en cuenta si la investigación se realizó en un hospital con pacientes en estado agudo o en un lapso inmediato al alta hospitalaria.

Con respecto al contexto en el que se realizó la investigación, es necesario interpretar los datos teniendo en cuenta que las entrevistas a los usuarios fueron realizadas a fines de 2020, en medio de la pandemia del Coronavirus COVID-19. Si bien las preguntas abarcaron diversos temas donde la pandemia no debería influir, algunos aspectos vinculados principalmente con lo asistencial, pueden haber sido afectados por las condiciones que se dieron en ese momento en nuestro país.

En el 2020 se adoptaron medidas de prevención de salud, debido a la declaración de emergencia sanitaria, entre las cuales se redujo la circulación de pacientes en los hospitales, muchas consultas mutaron a modalidades alternativas como llamadas o videollamadas, y la gran mayoría de los estudios y consultas se redujeron al mínimo para evitar posibles focos de contagio en poblaciones vulnerables. Esto debe ser necesariamente tenido en cuenta como un posible sesgo en los resultados.

Por último, debe aclararse también que al tratarse de un estudio de corte transversal, los resultados obtenidos no implican un análisis longitudinal del comportamiento de la variable de adherencia al tratamiento, ni de un seguimiento a los participantes, sino de un estado de situación actual que sirve de punto de partida para entender las características del fenómeno en nuestro país, dado que no cuenta con investigaciones del tema.

La adherencia al tratamiento es un fenómeno dinámico y una misma persona puede incluso atravesar diferentes etapas de adherencia y no adherencia a un mismo tratamiento y una misma patología, por diferentes aspectos como se ha planteado anteriormente vinculados al usuario, su entorno y sus profesionales y centro de salud tratante, por lo que además de necesitar más investigaciones sobre el tema en nuestro país, también sería de gran valor poder monitorear de cerca el fenómeno y medir el impacto de las acciones que se toman al respecto o del contexto cambiante, como tales como el impacto del cambio de modalidad de atención (virtual/presencial), para poder desarrollar estrategias con foco en la calidad de vida de los usuarios y ajustadas a las características de nuestro país y las particularidades del modelo de atención sanitaria.

Por último, se considera especialmente importante poder estudiar además el fenómeno en nuestro país, ya que se ha reportado en otras investigaciones expuestas anteriormente, que un alto nivel de conciencia de enfermedad puede generar mayor probabilidad de

depresión y suicidio, y teniendo en cuenta que actualmente Uruguay es el país con mayor índice de suicidio de Latinoamérica, y la tendencia en los últimos años ha sido el aumento (OPS, 2022), es urgente y vital investigar el tema para desarrollar políticas orientadas a una atención de salud mental de calidad, con el cuidado, ética y responsabilidad que implica trabajar con personas en una situación vulnerable en cuanto a salud mental.

CONCLUSIONES

La presente investigación se planteó como objetivo estudiar la relación entre la conciencia de enfermedad y la adherencia al tratamiento en la esquizofrenia en un grupo de usuarios de un centro de rehabilitación psicosocial de Montevideo.

A través de un enfoque metodológico mixto y transversal, se logró obtener un acercamiento más profundo al estudio de estos dos aspectos fundamentales y con gran impacto tanto en el plano clínico, como en el sanitario y psicosocial. A continuación, se resumen las conclusiones más destacadas obtenidas a lo largo de este estudio:

1. En la evaluación de la conciencia de enfermedad, se observó una conciencia intermedia con respecto a padecer un trastorno mental ($x=2,93$ $DE=1,2$) y los efectos de la medicación ($x=3$ $DE=1,3$), y una conciencia baja o muy baja con respecto a las consecuencias sociales del trastorno ($x=3,87$ $DE=1,2$) y la conciencia de síntomas ($x=4,26$ $DE=1,0$).
2. Se visualizaron diferentes ejes de conciencia: conciencia de tener un trastorno mental, reconocimiento de las consecuencias psicosociales de la patología, reconocimiento y atribución de los síntomas, conciencia de necesitar tratamiento, reconocimiento de los beneficios y la necesidad de la medicación. Además se encontraron correlaciones fuertes, positivas, y significativas entre la “ausencia de juicio e introspección” según la escala PANSS y cada uno de los ejes descritos, lo que significa que a mayor juicio e introspección, mayor es la conciencia en cada una de las áreas mencionadas.
3. A partir del análisis cuantitativo, se observó una correlación entre la conciencia de necesitar medicación (SUMD) y la puntuación de actitudes y sentimientos con respecto a la medicación (DAI-10), ($r = -0,335$, $p = 0,222$) lo que significa que la conciencia de necesitar medicación aumenta en mayor medida cuanto mejor sea la actitud y sentimientos que la persona tenga en relación a los fármacos.
4. Con respecto a la adherencia al tratamiento, en la muestra estudiada un 53% de los participantes fueron calificados como no adherentes. El 26% indicó que a veces olvida tomar la medicación, y un 40% afirmó no tomar los fármacos a la hora indicada.
5. Se halló una correlación entre el cuestionario de actitudes hacia la medicación (DAI-10) y la adherencia al tratamiento declarada (SMAQ) ($r = 0,339$, $p = 0,217$), lo que significa que cuanto mejor es la actitud y sentimientos con respecto a la medicación, mejor es la adherencia al tratamiento.

6. A pesar de la aparición de los antipsicóticos de segunda generación y los avances de las últimas décadas en la farmacología de la esquizofrenia, los efectos secundarios continúan siendo un aspecto decisor en la continuidad del tratamiento, dado que generan trastornos del sueño, cansancio, falta de lucidez, problemas estomacales, entre otros efectos físicos y/o psicológicos. Estos efectos adversos no solamente impactan en lo personal y corporal, sino que además limitan la funcionalidad de la persona, restringiendo en algunos casos aspectos laborales, académicos, sociales, familiares, etc.

7. En la misma línea, otro factor destacado tiene que ver con las dificultades que los usuarios presentan para seguir el tratamiento debido a la complejidad de las indicaciones, la toma de fármacos de forma simultánea, o la duración del tratamiento, que sin una estrategia de organización o rutina adecuada puede verse afectado por olvidos, confusiones o “descansos” en la toma de medicación, en las que el usuario modifica o suspende su dosis sin consultar con los profesionales tratantes.

8. Se encontró que ciertos factores asistenciales impactan sensiblemente en la adherencia al tratamiento de los usuarios. Entre los más relevantes en la población estudiada se encuentran: dificultades de acceso a la medicación por falta de stock en centros de distribución, coberturas asistenciales, problemas económicos o logísticos; falta de seguimiento por parte del equipo tratante; ciertas características del modelo de atención en salud de nuestro país en el que permanecen aspectos del sistema monovalente asilar; pero principalmente, el factor con mayor impacto sobre la adherencia al tratamiento fue la relación con el profesional de la salud tratante, especialmente con su psiquiatra.

9. Dentro de los factores más influyentes en la relación psiquiatra-usuario, se observa que la falta de comunicación o relacionamiento, junto a un posicionamiento pasivo o asimétrico del usuario genera un distanciamiento donde el paciente no logra obtener un seguimiento clínico adecuado, así como tampoco acceder a la información necesaria con respecto al diagnóstico y al tratamiento. El 46,7% de los participantes no sienten que toman medicación por decisión propia, lo que refleja una postura pasiva con respecto a su propia salud.

10. Se observan factores vinculados con el universo del paciente que influyen moderadamente en la adherencia al tratamiento, como las creencias con respecto a la enfermedad y al tratamiento, las expectativas de cura, y su experiencia con la patología a lo largo del tiempo. Si a estos factores se adiciona un contexto en el que el usuario no

cuenta con la información suficiente brindada por un equipo profesional, puede afectarse cualitativamente la evolución clínica y la adherencia al tratamiento.

11. Por último, otro aspecto importante que se observó en la población estudiada, es la percepción positiva que presentan los usuarios acerca de los dispositivos de rehabilitación psicosocial que ofician de facilitadores del tratamiento, favoreciendo la interacción social y las actividades para estimular habilidades de la vida cotidiana.

SUGERENCIAS

En relación a las conclusiones expuestas anteriormente, se propone una serie de acciones sugeridas para futuras investigaciones y para el desarrollo de estrategias de intervención clínica y sanitaria.

Evaluación de la Conciencia de Enfermedad

Dado que se identificaron distintos ejes de conciencia, y que se considera que el nivel de conciencia de enfermedad podría tener un valor predictivo y relevante en cuanto a la adherencia terapéutica, es interesante explorar en profundidad estos aspectos para comprender mejor cómo afectan la percepción de la enfermedad y su tratamiento.

Esto podría incluir investigaciones cualitativas para obtener perspectivas más detalladas de los usuarios, o aplicar escalas de medición de la conciencia de enfermedad a usuarios en un contexto clínico, como herramienta de monitoreo.

Intervenciones psicoeducativas

En la población estudiada en esta investigación, se registraron niveles de conciencia de enfermedad ausentes o muy bajos, principalmente en lo vinculado a la conciencia sobre las consecuencias sociales del trastorno y la conciencia y atribución de síntomas.

Por consiguiente, un posible camino de mejora podría ser el desarrollo de programas de psicoeducación que aborden estos aspectos específicos, con el fin de mejorar la comprensión de la enfermedad y generar una mejor adherencia al tratamiento.

Mejora de la comunicación médico-paciente

Dado que la relación con el profesional de la salud, en especial el psiquiatra, tiene un impacto significativo en la adherencia al tratamiento, se deben implementar estrategias para mejorar la comunicación, fomentando un enfoque más colaborativo y participativo por parte de los usuarios en la toma de decisiones relacionadas con su tratamiento.

Asimismo, debería trabajarse desde los equipos de atención en salud, en desarrollar y fortalecer modelos de comunicación más cercanos a los usuarios, que generen un vínculo de confianza donde la persona pueda plantear sus inquietudes, temores o consultas con respecto al tratamiento, medicación, enfermedad, hábitos, indicaciones, etc.

Superación de barreras asistenciales

Los obstáculos de acceso a la medicación y la falta de seguimiento por parte del equipo tratante son factores críticos según la evaluación de los usuarios. Se necesitan medidas para garantizar un acceso constante a los medicamentos indicados y un seguimiento adecuado de los pacientes para asegurar la continuidad del tratamiento.

Apoyo en la organización de la toma de medicación

Para superar las dificultades relacionadas con la complejidad de las indicaciones y la administración de múltiples fármacos, se pueden desarrollar estrategias de apoyo, como recordatorios, sistemas de organización de medicamentos y consultas de seguimiento regulares. En este sentido la tecnología y el seguimiento del equipo asistencial pueden aportar herramientas de valor para la gestión del seguimiento del tratamiento.

Consideración de creencias y expectativas del usuario

Las creencias y expectativas de los pacientes sobre la enfermedad y el tratamiento son factores que influyen en la adherencia. Comprender estas perspectivas puede ayudar a adaptar las intervenciones de manera más efectiva.

Generar espacios de psicoeducación, tanto instancias individuales, grupales e intrafamiliares puede colaborar de forma cualitativa en la gestión de la información y expectativas de todas las partes involucradas en el tratamiento, especialmente el usuario.

Promoción de dispositivos de rehabilitación psicosocial

Dado que los dispositivos de rehabilitación psicosocial se perciben como facilitadores del tratamiento, deberían fomentarse como parte integral de la atención en salud mental, con el objetivo de mejorar la interacción social y la adquisición de habilidades para la vida cotidiana.

Además, las diferentes modalidades y dispositivos aportan de igual forma a los puntos anteriormente expuestos, trabajando en instancias psicoeducativas, colaborando en la comunicación y relacionamiento del usuario con el equipo de profesionales de la salud tratantes, acompañando el tratamiento a nivel asistencial y monitoreando el seguimiento y acceso al mismo, brindando herramientas de organización y gestión de la enfermedad, sintomatología y tratamiento, aportando información vital para el usuario y su familia, además de oficiar como espacio de sostén y seguimiento clínico.

Estas sugerencias están destinadas a enriquecer el campo de la investigación en esquizofrenia y a proporcionar pautas para el diseño de intervenciones más efectivas que aborden la conciencia de enfermedad y la adherencia al tratamiento en esta población vulnerable.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Abelleira, C., & Touriño, R. (2010). Prevención de recaídas: Evaluación de la conciencia de enfermedad y la adherencia al tratamiento. *Evaluación en Rehabilitación Psicosocial. FEARP*. Valladolid, 97-111.

Acosta, F. J., Bosch, E., Sarmiento, G., Juanes, N., Caballero-Hidalgo, A., & Mayans, T. (2009). Evaluation of noncompliance in schizophrenia patients using electronic monitoring (MEMS®) and its relationship to sociodemographic, clinical and psychopathological variables. *Schizophrenia research*, 107(2-3), 213-217.

Aleman, A., Agrawal, N., Morgan, K. D., & David, A. S. (2006). Insight in psychosis and neuropsychological function: meta-analysis. *The British Journal of Psychiatry*, 189(3), 204-212.

Amador, X. F., & Gorman, J. M. (1998). Psychopathologic domains and insight in schizophrenia. *Psychiatric Clinics of North America*, 21(1), 27-42.

Amador, X. F., Strauss, D. H., Yale, S. A., & Gorman, J. M. (1991). Awareness of illness in schizophrenia. *Schizophrenia bulletin*, 17(1), 113-132.

Amador, X. F., Strauss, D. H., Yale, S. A., Flaum, M. M., Endicott, J., & Gorman, J. M. (1993). Assessment of insight in psychosis. *American journal of Psychiatry*, 150, 873-873.

Amador, X.F., & David, A.S. (1998). Insight and psychosis: Awareness of Illness in Schizophrenia and Related Disorders. USA: Oxford University Press.

American Psychiatric Association (1952) *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. Washington, DC: Author.

American Psychiatric Association (2013). *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales*. Ed. 5. Washington D.C, EEUU: American Psychiatric Publishing.

Amésquita, L., Barrera, A., y Vargas, T (2012) *Prevalencia y factores asociados a la no adherencia al tratamiento farmacológico con antipsicóticos en pacientes adultos con esquizofrenia*. Universidad del Rosario-Universidad CES. Facultad de Medicina y Ciencias de la Salud. Especialización en Epidemiología.

- Anderson, K. H., Ford, S., Robson, D., Cassis, J., Rodrigues, C., & Gray, R. (2010). An exploratory, randomized controlled trial of adherence therapy for people with schizophrenia. *International journal of mental health nursing*, 19(5), 340-349.
- Andreu Pascual, M., Vilaplana Pérez, A., Pedrós Roselló, A., & Martínez Mollá, P. (2018). Insight, sintomatología y funcionamiento neurocognitivo en pacientes con psicosis. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 38(134), 491-508.
- Arkowitz, H. (2002). Toward an integrative perspective on resistance to change. *Journal of clinical psychology*, 58(2), 219-227.
- Arroyo, M. A., Caballé, M., Moscardó, C., Soler, M. J., Pol, E., & Montoya, J. L. (1997). Modificación de la actitud hacia los psicofármacos mediante actividades grupales en sujetos esquizofrénicos. *Farmacia Hospitalaria*, 21(3), 143-150.
- Asamblea Médica Mundial (1964). *Declaración de Helsinki. Principios éticos para la investigación médica en seres humanos*.
- Ascher-Svanum, H., Peng, X., Faries, D., Montgomery, W., & Haddad, P. M. (2009). Treatment patterns and clinical characteristics prior to initiating depot typical antipsychotics for nonadherent schizophrenia patients. *BMC psychiatry*, 9(1), 1-8.
- Ascher-Svanum, H., Zhu, B., Faries, D., Lacro, J. P., & Dolder, C. R. (2006). A prospective study of risk factors for nonadherence with antipsychotic medication in the treatment of schizophrenia. *Journal of Clinical Psychiatry*, 67(7), 1114-1123.
- Asociación Mundial de Rehabilitación Psicosocial [WAPR] y Organización Mundial de la Salud [OMS] (1997). *Rehabilitación Psicosocial: Declaración de Consenso*. WAPR Bulletin, 8, (3).
- Balseiro, M., Bueno, N., Nopitsch, R., & Moreira, A. (2020). Análisis de la población ingresada con internación prolongada en Hospital Vilardebó en vistas al cierre nosocomial planteado en la nueva Ley de Salud Mental. *Revista de Psiquiatría del Uruguay*, 84(2), 91.
- Barrán, J. P. (1990). *Historia de la sensibilidad en el Uruguay*, tomo 2, El disciplinamiento (1860-1920). Montevideo: Ediciones de la Banda Oriental – Facultad de Humanidades y Ciencias.

Bartkó, G., Herczeg, I., & Zador, G. (1988). Clinical symptomatology and drug compliance in schizophrenic patients. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 77(1), 74-76.

Belvederi Murri, M., & Amore, M. (2019). The multiple dimensions of insight in schizophrenia-spectrum disorders. *Schizophrenia bulletin*, 45(2), 277-283. <https://doi.org/10.1093/schbul/sby092>

Berger, Y. (2018). *Factores asociados a no adherencia al tratamiento antipsicótico en pacientes con esquizofrenia atendidos en consulta externa del servicio de psiquiatría del Hospital Honorio Delgado Espinoza durante el año 2017* (Tesis) Universidad de Arequipa, Perú.

Berrios, G. E., & Marková, I. S. (2004). Insight in the psychoses: a conceptual history. *Insight and psychosis*, 31-50. DOI 10.1093/med/9780198525684.003.0002.

Bleuler, E. (1911). Dementia praecox, oder Gruppe der Schizophrenien (Vol. 4). *Deuticke*. ISO 690

Bora, E., Erkan, A., Kayahan, B., & Veznedaroglu, B. (2007). Cognitive insight and acute psychosis in schizophrenia. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 61(6), 634-639. doi: 10.1111/j.1440-1819.2007.01731.x.

Byerly, M. J., Fisher, R., Carmody, T., & Rush, A. J. (2005). A trial of compliance therapy in outpatients with schizophrenia or schizoaffective disorder. *Journal of Clinical Psychiatry*, 66(8), 997-1001.

Carpenter, W. T., Jr, Strauss, J. S., & Bartko, J. J. (1973). Flexible system for the diagnosis of schizophrenia: report from the WHO International Pilot Study of Schizophrenia. *Science* (New York, N.Y.), 182(4118), 1275–1278. <https://doi.org/10.1126/science.182.4118.1275>

Casarotti, H., Pardo, V., Labarthe, A., Labraga, P., Valiño, G., Fernández, M., Ruiz, A., Caetano, C., Pazos, M., y Martínez, A. (2003). Pautas actuales del tratamiento de los trastornos psicóticos. *Revista de Psiquiatría del Uruguay*, 6(1): 76-110.

Ciceri, C. G., Saldarriaga, M. V. O., & Franco, J. G. (2008). Terapia cognitivo-conductual en esquizofrenia: una revisión narrativa de la literatura. *Revista colombiana de psiquiatría*, 37(1), 164-174.

Cirici., R (2002) La adherencia al tratamiento de los pacientes psicóticos. *Revista de Psiquiatría de la Facultad de Medicina de Barcelona*. 29 (4) pp. 232-238. https://www.researchgate.net/publication/288395258_The_therapeutic_adherence_in_psychotic_patients

Cohen, S., Leonard, C. V., Farberow, N. L., & Shneidman, E. S. (1964). Tranquilizers and suicide in the schizophrenic patient. *Archives of General Psychiatry*, 11(3), 312-321.

Colomer, M. C. (2006). Esquizofrenia: tratamiento con antipsicóticos atípicos. *Offarm: farmacia y sociedad*, 25(10), 122-124.

Comisión de Ética Profesional (2000) *Código de ética profesional del psicólogo*. Uruguay

Compton, M. (2006). Treatment nonadherence among individuals with schizophrenia: risk factors and strategies for improvement. *Medscape Psychiatry*.

Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas [CIOMS] y Organización Panamericana de la Salud [OPS]. (2002). *Pautas éticas internacionales para la investigación biomédica en seres humanos*. Ginebra.

Consenso de Intercentros del Uruguay (2011) *Guía de Centros de Rehabilitación Psicosocial*. Uruguay.

Costa, M E (2009) Kraepelin e a questão da manifestação clínica das doenças mentais. *Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental*, 12, 161-166.

Coulter A, Ellins J (2007). 'Effectiveness of strategies for informing, educating, and involving patients'. *British Medical Journal*, 335 (7609), pp 24–7.

Curson, D. A., Barnes, T. R., Lamber, R. W., et al. (1985). Long-Term Depot Maintenance of Chronic Schizophrenic Outpatients: The 7 Year Follow-Up of the Medical Research Council Fluphenazine Placebo Trial, III: Relapse Postponement or Relapse Prevention? The Implications for Long-Term Outcome. *The British Journal of Psychiatry*, 146, 474-480.

David, A. S. (1990). Insight and Psychosis. *The British Journal of Psychiatry* 156 (6), 798-808. DOI.10.1192/bjp.156.6.798

David, A. S., Bedford, N., Wiffen, B., & Gilleen, J. (2012). Failures of Metacognition and Lack of Insight in Neuropsychiatric Disorders. *Philosophical Transactions of the Royal Society B: Biological Sciences*, 367(1594), 1379-1390.

De la Cuesta, P & Carro, S. (2012). *Introducción a las teorías psicológicas* (3rd ed.). Montevideo: PSICOLIBROS UNIVERSITARIO.

De las Cuevas, C., y Sanz, E. (2016). Métodos de valoración de la adherencia al tratamiento psiquiátrico en la práctica clínica. *Revista Iberoamericana de Psicología y Salud*. 7 (1), 25-30. DOI: 10.1016/j.rips.2015.10.001

De León, N (2013). *Salud mental en debate: pasado, presente y futuro de las políticas en salud mental*. Udelar. CSIC.

Decreto N° 305/011. *Plan de Implementación de Prestaciones en Salud Mental en el Sistema Nacional Integrado de Salud*. Diario Oficial de la República Oriental del Uruguay. 09 de setiembre de 2011

Decreto N° 379/008. *Investigación con Seres Humanos*. Diario Oficial de la República Oriental del Uruguay. 14 de agosto de 2008.

Decreto N° 414/009. *Reglamentación de la Ley 18.331, relativo a la protección de datos personales*. Diario Oficial de la República Oriental del Uruguay. 15 de setiembre de 2009.

Del Castillo, R., Villar, M., & Dogmanas, D. (2011). Hacia una rehabilitación psicosocial integral en el Uruguay. *Psicología, conocimiento y sociedad*, 1(4), 83-96. ISSN: 1688-7026.

Di Blasi, Z., Harkness, E., Ernst, E., Georgiou, A., & Kleijnen, J. (2001). Influence of context effects on health outcomes: a systematic review. *Lancet* (London, England), 357(9258), 757–762. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(00\)04169-6](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(00)04169-6)

Diaz, E., Neuse, E., Sullivan, M. C., et al. (2004). Adherence to conventional and atypical antipsychotic after hospital discharge. *J Clin Psychol*, 65, 354-360.

Dilla, T., Valladares, A., Lizán, J. A., y Sacristán, J. A (2009) Adherencia y persistencia terapéutica: causas, consecuencias y estrategias de mejora. *Atención Primaria*. 41. (6). 295-354 DOI: 10.1016/j.aprim.2008.09.031

DiMatteo, M. R., Giordani, P. J., Lepper, H. S., & Croghan, T. W. (2002). Patient Adherence and Medical Treatment Outcomes A Meta-Analysis. *Medical Care*, 40(9), 794–811.

Epstein, D. E., Sherwood, A., Smith, P. J., Craighead, L., Caccia, C., Lin, P. H., ... Blumenthal, J. A. (2012). Determinants and Consequences of Adherence to the Dietary Approaches to Stop Hypertension Diet in African-American and White Adults with High

Blood Pressure: Results from the ENCORE Trial. *Journal of the Academy of Nutrition and Dietetics*, 112(11), 1763-1773. doi:10.1016/j.jand.2012.07.036

Fennig, S., Everett, E., Bromet, E. J., Jandorf, L., Fennig, S. R., Tanenberg-Karant, M., & Craig, T. J. (1996). Insight in first-admission psychotic patients. *Schizophrenia Research*, 22(3), 257-263. doi:10.1016/s0920-9964(96)00080-0

Fenton, W., Blyler, C., y Heinssen, R. (1997) Determinants of Medication Compliance in Schizophrenia: Empirical and Clinical Findings. *Schizophrenia Bulletin*. 23 (4), 637-651.

Fernández Bruno, M. & Gabay, P. M. (2003). *Rehabilitación psiquiátrica y reinserción social de las personas con trastornos mentales crónicos graves*. Buenos Aires: Polemos.

Ferreira, P., García, L. A., Llamas, J., Picciuto, I., Prieto, E., Reumann, A.,...Wais, M. (2011). *Hacia una construcción crítica en el campo de la salud mental*. En A. Kripper y L. Lutereau (comps.), *La palabra, la escritura: actas de las IX Jornadas de Psicología UCES* (pp. 97-107). Buenos Aires: EditUCES.

Fleischhacker, W. W., Arango, C., Arteel, P., Barnes, T. R., Carpenter, W., Duckworth, K., ... & Woodruff, P. (2014). Schizophrenia—time to commit to policy change. *Schizophrenia bulletin*, 40(Suppl_3), S165-S194.

Fleischhacker, W. W., Barnas, C., Stuppach, C. H., Unterweger, B., Miller, C., & Hinterhuber, H. (1989). Zotepine vs. haloperidol in paranoid schizophrenia: a double-blind trial. *Psychopharmacol Bull*, 25(1), 97-100.

Fleischhacker, W. W., Hummer, M., Kurz, M., Kurzthaler, I., Lieberman, J. A., Pollack, S., ... & Kane, J. M. (1994). Clozapine dose in the United States and Europe: implications for therapeutic and adverse effects. *The Journal of clinical psychiatry*, 55, 78-81.

Flores Reynoso, S., Medina Dávalos, R., & Robles García, R. (2011). Estudio de traducción al español y evaluación psicométrica de una escala para medir el estigma internalizado en pacientes con trastornos mentales graves. *Salud mental*, 34(4), 33-339.

Foucault, M. (1967). *Historia de la locura en la época clásica* - Vol. 1. México: Fondo de Cultura Económica.

Franch, J., Conde, V., Blanco, J., y Medina, G. (2001). El incumplimiento terapéutico: concepto, magnitud, factores relacionados, métodos de detección y medidas de actuación:

Propuesta de un programa para el Hospital de Día Psiquiátrico. In *Anales de psiquiatría* (Vol. 17, No. 5, p. 191). Arán ediciones.

Gabbard, G. (2006) *Psiquiatría psicodinámica en la práctica clínica*. Argentina: Médica Panamericana.

García Badaracco, J. (1990). *Comunidad Terapéutica Psicoanalítica de Estructura Multifamiliar*. Madrid, España: Tecnipublicaciones S.A.

García, I., Granada, J., Leal, L., Sales, R., Lluch, M., Fornés, J., Rodríguez, A., y Giner, J. (2010). Adherencia al tratamiento en la esquizofrenia: Consenso de enfermería en salud mental. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 38 (1), 1-45.

Gharabawi, G. M., Lasser, R. A., Bossie, C. A., Zhu, Y., & Amador, X. (2006). Insight and its relationship to clinical outcomes in patients with schizophrenia or schizoaffective disorder receiving long-acting risperidone. *International clinical psychopharmacology*, 21(4), 233-240.

Gisbert Aguilar, C. (2003). Rehabilitación Psicosocial y Tratamiento Integral del Trastorno Mental Severo. *Asociación Española de Neuropsiquiatría*. ISBN: 84-95287-16-1.

Goffman, E. (1961). *Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*. Buenos Aires: Amorrortu.

Goffman, E. (1963). Estigma. *La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu.

Gómez, F., & del Carmen, M. (2018). *Tratamiento inyectable de larga duración en primeros episodios psicóticos y adherencia al tratamiento*. (Tesis de maestría) Universidad de Cantabria (UC) <http://hdl.handle.net/10902/14546>

González Pablos, E., López Villa, R., Salgado Pascual, C., García Sánchez, F., & González Sanguino, C. (2014). Estudio acerca del insight en un grupo de pacientes esquizofrénicos. *Psiquiatría.com*

González, J., Cuixart, I., Manteca, H., Carbonell, M., Armengol, J., & Azcon, M. (2005). La baja adherencia al tratamiento antipsicótico: actuación de enfermería. *Enfermería global*, 4(2).

González, M., & Fernández, E. (2012). La empatía en el paciente esquizofrénico. *Revista gallega de psiquiatría y neurociencias*, (10), 27-28.

Gray, R., Leese, M., Bindman, J., Becker, T., Burti, L., David, A., ... & Tansella, M. (2006). Adherence therapy for people with schizophrenia: European multicentre randomised controlled trial. *The British journal of psychiatry*, 189(6), 508-514.

Green, J. H. (1988). Frequent rehospitalization and non-compliance with treatment. *Hospital & Community Psychiatry*, 39(9), 963-6.

Haro, J. M., Novick, D., Perrin, E., Bertsch, J., & Knapp, M. (2014). Symptomatic remission and patient quality of life in an observational study of schizophrenia: is there a relationship?. *Psychiatry research*, 220(1-2), 163-169.

Hawton, K., Sutton, L., Haw, C., Sinclair, J., & Deeks, J. J. (2005). Schizophrenia and suicide: systematic review of risk factors. *The British Journal of Psychiatry*, 187(1), 9-20.

Haynes RB. (1979) Introduction. En: Haynes RB, Taylor DW, Sackett DL, eds. Compliance in health care Baltimore: *John Hopkins University Press*; 1979. p. 1-7

Haywood, T. W., Kravitz, H. M., Grossman, L. S., et al. (1995). Predicting the "revolving door" phenomenon among patient with schizophrenic, schizoaffective, and affective disorder. *Am J Psychiatry*, 152, 856-861.

Heres, S., Davis, J., Maino, K., Jetzinger, E., Kissling, W., & Leucht, S. (2006). Why olanzapine beats risperidone, risperidone beats quetiapine, and quetiapine beats olanzapine: an exploratory analysis of head-to-head comparison studies of second-generation antipsychotics. *American Journal of Psychiatry*, 163(2), 185-194.

Hogan, T.P., Awad, A.G., y Eastwood, R. (1983). A self report scale predictive of drug compliance in schizophrenics reliability and discriminative validity. *Psychological Medicine*. 13 (1), 177-183. DOI 10.1017/S0033291700050182.

Hogarty, G. E., Goldberg, S. C., Schooler, N. R., & Ulrich, R. F. (1974). Drug and sociotherapy in the aftercare of schizophrenic patients: II. Two-year relapse rates. *Archives of General Psychiatry*, 31(5), 603-608.

Hospital Vilardebó (2015) *Indicadores*. Departamento de estadística. Montevideo.

Hui, C. L., Poon, V. W., Kwok, V. S., Chang, W., Chan, S. K., Lee, E. H., y Chen, E. Y. (2015). Prevalence and predictors of medication non-adherence among Chinese patients

with first-episode psychosis. *Psychiatry Research*. 228. (3), 680–687. DOI: 10.1016/j.psychres.2015.04.047

Hunt, G. E., Bergen, J., & Bashir, M. (2002). Medication compliance and comorbid substance abuse in schizophrenia: impact on community survival 4 years after a relapse. *Schizophrenia research*, 54(3), 253-264.

Instituto de estudios legales y sociales del Uruguay [IELSUR], Centro de Archivos y Acceso a la Información Pública [CAinfo]. Asamblea Instituyente Por Salud Mental desmanicomialización y vida digna. (2016). *Aportes para la transformación del modelo de atención en salud mental en el Uruguay: La experiencia transitada a partir del uso de la ley de acceso a la información pública*. <http://www.cainfo.org.uy/wp-content/uploads/2016/07/Saludmental.pdf>

Jaspers, K. (1977). *Psicopatología General*. Argentina: Beta.

Joseph, B., Narayanaswamy, J. C., & Venkatasubramanian, G. (2015). Insight in schizophrenia: relationship to positive, negative and neurocognitive dimensions. *Indian journal of psychological medicine*, 37(1), 5-11.

Kamali, M., Kelly, L., Gervin, M., Browne, S., Larkin, C. y O'Callaghan, E. (2001). Insight and comorbid substance misuse and medication compliance among patients with schizophrenia. *Psychiatric Services*, 52, 161-166.

Kane, J. M. (1985). Compliance issues in outpatient treatment. *Journal of Clinical Psychopharmacology*, 5(3 Suppl), 22S-27S.

Karow, A., Czekalla, J., Dittmann, R. W., Schacht, A., Wagner, T., Lambert, M., ... & Naber, D. (2007). Association of subjective well-being, symptoms, and side effects with compliance after 12 months of treatment in schizophrenia. *Journal of Clinical Psychiatry*, 68(1), 75-80.

Karow, A., Moritz, S., Lambert, M., Schoder, S., & Krausz, M. (2005). PANSS syndromes and quality of life in schizophrenia. *Psychopathology*, 38(6), 320-326.

Kay, S. R., Fiszbein, A., & Opler, L. A. (1987). The positive and negative syndrome scale (PANSS) for schizophrenia. *Schizophrenia bulletin*, 13(2), 261–276. <https://doi.org/10.1093/schbul/13.2.261>

- Kemp, R. A., & David, A. S. (1995). Insight and adherence to treatment in psychotic disorders. *British Journal of Hospital Medicine*, 54(5), 222-227.
- Kendler, K. S. (2016). The nature of psychiatric disorders. *World Psychiatry*, 15(1), 5-12.
- Kissling, W. (1992). Ideal and reality of neuroleptic relapse prevention. *The British Journal of Psychiatry*, 161(S18), 133-139.
- Kissling, W., Kane, J. M., Barnes, T. R. E., Dencker, S. J., Fleischhacker, W. W., Goldstein, M. J., ... & Woggon, B. (1991). *Guidelines for neuroleptic relapse prevention in schizophrenia: towards a consensus view*. In Guidelines for Neuroleptic Relapse Prevention in Schizophrenia: Proceedings of a Consensus Conference held April 19–20, 1989, in Bruges, Belgium (pp. 155-163). Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg.
- Knobel, H., Alonso, J., Casado, J. L., Collazos, J., González, J., Ruiz, I., ... & GEEMA Study Group. (2002). Validation of a simplified medication adherence questionnaire in a large cohort of HIV-infected patients: the GEEMA Study. *Aids*, 16(4), 605-613.
- Konstantakopoulos, G. (2019). Insight across mental disorders: A multifaceted metacognitive phenomenon. *Psychiatrike= Psychiatriki*, 30(1), 13-16.
- Konstantakopoulos, G., Tchanturia, K., Surguladze, S. A., & David, A. S. (2011). Insight in eating disorders: clinical and cognitive correlates. *Psychological medicine*, 41(9), 1951-1961.
- Kraepelin, E (1919). Die Erforschung psychischer Krankheitsformen [The investigation of the forms of psychiatric illness – excerpts translated by A. Jablensky]. *Zeitschrift für die gesamte Neurologie und Psychiatrie* 51, 224–246.
- Kreyenbuhl, J., Buchanan, R. W., Dickerson, F. B., & Dixon, L. B. (2010). The schizophrenia patient outcomes research team (PORT): updated treatment recommendations 2009. *Schizophrenia bulletin*, 36(1), 94-103.
- Lambert, M., Schimmelmann, B. G., Naber, D., Schacht, A., Karow, A., Wagner, T., & Czekalla, J. (2006). Prediction of remission as a combination of symptomatic and functional remission and adequate subjective well-being in 2960 patients with schizophrenia. *Journal of Clinical Psychiatry*, 67(11), 1690-1697.

Lee, M. S., Lee, H. Y., Kang, S. G., et al. (2010). Variables influencing an-tidepressant medication adherence for treating outpatients with depressi-ve disorders. *Journal of Affective Disorders*, 123(1-3):216-221. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2009.10.002>

Leff, J. P., & Wing, J. K. (1971). Trial of maintenance therapy in schizophrenia. *British Medical Journal*, 3(5775), 599-604.

Ley N° 18331. (2008). *Ley de protección de datos personales*. Promulgación: 11/08/2008. Publicación: 18/08/2008. Registro Nacional de Leyes y Decretos: Tomo: 1, Semestre: 2, Año: 2008, Página: 378. Reglamentada por: Decreto N° 414/009 de 31/08/2009.

Ley N° 19529. (2017). *Ley de salud mental*. Promulgación: 24/08/2017. Publicación: 19/09/2017. Reglamentada por: Decreto N° 226/018 de 16/07/2018.

Ley N° 9581. (1936). *Ley de asistencia a psicópatas*. Fecha de Publicación: 24/08/1936. Página: 309-A. Carilla: 5. Ministerio de Salud Pública.

Ley N° 18.211. (2007). *Sistema Nacional Integrado de Salud*. Diario Oficial de la República Oriental del Uruguay, 13 (de diciembre), 2007.

Libertad M, A. (2004) Acerca del concepto de adherencia terapéutica. *Revista Cubana de Salud Pública* 30 (4).

Lieberman, J. A. (1998). Maximizing clozapine therapy: managing side effects. *Journal of Clinical Psychiatry*, 59(3), 38-43.

Lieberman, J., Stroup, T., McEvoy, J., Swartz, M., Rosenheck, R., Perkins, D., Richard, S., Davis, S., Davis, C., Lebowitz, B., Severe, J., y Hsiao, J. (2005). Clinical Antipsychotic Trials of Intervention Effectiveness (CATIE) Effectiveness of antipsychotic drugs in patients with chronic schizophrenia. *The New England Journal of Medicine*. 353 (12), 1209-1223. DOI: 10.1056/NEJMoa051688

Lindenmayer, J. P., Liu-Seifert, H., Kulkarni, P. M., et al. (2009). Medication nonadherence and treatment outcome in patient with schizophrenia or schizoaffective disorder with suboptimal prior response. *Journal of Clinical Psychiatry*, 70, 990-996.

Link, B. G., & Phelan, J. C. (2001). Conceptualizing stigma. *Annual review of Sociology*, 27(1), 363-385.

Lysaker, P. H., Hamm, J. A., Vohs, J., Kukla, M., Pattison, M. L., Leonhardt, B. L., & Lysaker, J. T. (2018). Understanding the course of self-disorders and alterations in self-experience in schizophrenia: Implications from research on metacognition. *Current Psychiatry Reviews*, 14(3), 160-170.

Lysaker, P. H., Roe, D., & Yanos, P. T. (2007). Toward understanding the insight paradox: internalized stigma moderates the association between insight and social functioning, hope, and self-esteem among people with schizophrenia spectrum disorders. *Schizophrenia bulletin*, 33(1), 192-199.

Malla, A. K., Norman, R. M. G., Manchanda, R., & Townsend, L. (2002). Symptoms, cognition, treatment adherence and functional outcome in first-episode psychosis. *Psychological Medicine*, 32(6), 1109-1119.

Marder, S. R., Mebane, A., Chien, C. P., Winslade, W. J., Swann, E., & Van Putten, T. (1983). A comparison of patients who refuse and consent to neuroleptic treatment. *The American Journal of Psychiatry*, 140(4), 470-472.

Marková, I. S., & Berrios, G. E. (2009). Epistemology of mental symptoms. *Psychopathology*, 42(6), 343-349.

Martinez, M. I. V., León, F., Torres, R., & Crossley, N. A. (2017). Antipsicóticos de primera y segunda generación en esquizofrenia: eficacia, efectividad y efecto de la dosis utilizada. *ARS MEDICA Revista de Ciencias Médicas*, 42(1), 41-48.

Mazzotti G. (1998) Cumplimiento en el tratamiento de la depresión. *Acta. Suplementos Serie Psicofarmacológica*. (1): 23-27.

McEvoy, J. P., Freter, S., Everett, G., Geller, J. L., Appelbaum, P., Apperson, L. J., & Roth, L. (1989). Insight and the clinical outcome of schizophrenic patients. *The Journal of nervous and mental disease*, 177(1), 48-51.

Méndez Blanca, O., & Fallas Teme, K. (2008). *Estudio cualitativo: Factores individuales, familiares y profesionales que inciden en la falta de adherencia al tratamiento en la esquizofrenia*. (Tesis) Universidad de Costa Rica.

Menzies, R. G., Kirkby, K., & Harris, L. M. (1998). The convergent validity of the Phobia Origins Questionnaire (POQ): A review of the evidence. *Behaviour Research and Therapy*, 36(11), 1081-1089. [https://doi.org/10.1016/S0005-7967\(98\)00067-9](https://doi.org/10.1016/S0005-7967(98)00067-9)

Miller, B.J. (2008). A review of second-generation antipsychotic discontinuation in first-episode psychosis. *Journal of Psychiatric Practice*, 14 (5), 289-300. DOI: 10.1097/01.pra.0000336756.65308.83

Ministerio de Salud Pública (2009). *Anteproyecto de Ley de Salud Mental de la República Oriental del Uruguay*. Montevideo, Uruguay.

Ministerio de Salud Pública (2011). *Plan de implementación de prestaciones en salud mental en el sistema nacional integrado de salud*. Montevideo, Uruguay.

Ministerio de Sanidad y Consumo (2009) *Guía de Práctica Clínica sobre la Esquizofrenia y el Trastorno Psicótico Incipiente*. Madrid, España: Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques de Catalunya.

Mograbi, D. C., & Morris, R. G. (2018). Anosognosia. *Cortex; a journal devoted to the study of the nervous system and behavior*, 103, 385–386. <https://doi.org/10.1016/j.cortex.2018.04.001>

Morales Calatayud, F. (1997.). *Introducción al estudio de la Psicología de la salud*. Secretaría General Administrativa Editorial UniSon.

Moreira, A., De Mattos, S., Alves, G., Balseiro, M., Bianchi, V., Bueno, N., ... Simoff, X. (2019). Satisfacción de los usuarios internados en Hospital Vilardebó en contexto del cambio de modelo de atención en salud mental. *Revista de Psiquiatría del Uruguay*, 83(1), 11-19.

Morin, E. (1994). *Introducción al pensamiento complejo*. Barcelona: Gedisa.

Nair, A., Palmer, E. C., Aleman, A., & David, A. S. (2014). Relationship between cognition, clinical and cognitive insight in psychotic disorders: A review and meta-analysis. *Schizophrenia Research*, 152(1), 191-200. <https://doi.org/10.1016/j.schres.2013.11.033>

Nunes V, Neilson J, O'Flynn N, Calvert N, Kuntze S, Smithson H, Benson J, Blair J, Bowser A, Clyne W, Crome P, Haddad P, Hemingway S, Horne R, Johnson S, Kelly S, Packham B, Patel M, Steel J (2009). *Clinical Guidelines and Evidence Review for Medicines Adherence: involving patients in decisions about prescribed medicines and supporting adherence*. London: National Collaborating Centre for Primary Care and Royal College of General Practitioners.

Olfson, M., Mechanic, D., Hansell, S., Boyer, C. A., Walkup, J. y Weiden, P. J. (2000). Predicting medication noncompliance after hospital discharge among patients with schizophrenia. *Psychiatric Services*, 51, 216-222.

Olivares, J. M., Rodriguez-Morales, A., Diels, J., et al. (2009). Long-term outcome in patient with schizophrenia treated with risperidone long-acting injection or oral antipsychotic in Spain: results from the electronic schizophrenia treatment adherence registry (e-STAR). *European Psychiatry*, 24, 287-296

Olmos, I., Toledo, M., Mato, M., Giraldez, G., Ricciardi, C., & Frontini, M. A. (2021). Estudio de utilización de psicofármacos en usuarios de la Policlínica del Hospital Vilardebó con diagnóstico de esquizofrenia (años 2006 y 2016). *Revista Psiquiatría Uruguay*, 85(1), 28-42.

Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura [UNESCO] (2005). *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos*.

Organización Mundial de la Salud (1986). *Carta de Ottawa para el Fomento de la Salud*. Primera Conferencia Internacional sobre Fomento de la Salud, Ottawa, Canadá, 17–21 de noviembre de 1986. Ginebra: Organización Mundial de la Salud.

Organización Mundial de la Salud [OMS] (2003) *El incumplimiento del tratamiento prescrito para las enfermedades crónicas es un problema de gran envergadura*. Comunicado de Prensa. <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2003/pr54/es/>

Organización Mundial de la Salud [OMS] (2016) *Schizophrenia*. Fact Sheet N°397. Recuperado de: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs397/en/>

Organización Mundial de la Salud [OMS]. (2013). *Plan de acción sobre salud mental 2013-2020*. Ginebra, Suiza. Recuperado de http://www.who.int/mental_health/publications/action_plan/es/

Organización Mundial de la Salud. (1946). *Constitución de la Organización Mundial de la Salud*. United Nations, Treaty Series, 14(185).

Organización Mundial de la Salud. (1992). *CIE-10. Décima Revisión de la Clasificación Internacional de Enfermedades. Trastornos Mentales y del Comportamiento: Descripciones Clínicas y Pautas para el Diagnóstico*. Meditor.

Organización Mundial de la Salud. (2004). *Adherencia a los tratamientos a largo plazo: pruebas para la acción*. (E. Sabaté, traducción de la OPS). Recuperado de: <https://www3.paho.org/spanish/ad/dpc/nc/nc-adherencia.htm>

Organización Mundial de la Salud. (2022). *Esquizofrenia*. Recuperado de: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/schizophrenia>

Organización Panamericana de la Salud (1978) *Declaración de Alma Ata*. Recuperado de: <https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2012/Alma-Ata-1978Declaracion.pdf>

Organización Panamericana de la Salud & Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (2016) *Pautas éticas internacionales para la investigación relacionada con la salud con seres humanos*. Ginebra, Suiza. Recuperado de: https://cioms.ch/wp-content/uploads/2017/12/CIOMSEthicalGuideline_SP_INTERIOR_FINAL.pdf

Owen, R. R., Fischer, E. P., Booth, B. M., et al. (1996). Medication noncompliance and substance abuse among patients with schizophrenia. *Psychiatric Service*, 47, 853-858.

Parellada, M., Boada, L., Fraguas, D., Reig, S., Castro-Fornieles, J., Moreno, D., ... & Arango, C. (2011). Trait and state attributes of insight in first episodes of early-onset schizophrenia and other psychoses: a 2-year longitudinal study. *Schizophrenia Bulletin*, 37(1), 38-51.

Parellada, M., Fraguas, D., Bombín, I., Otero, S., Castro-Fornieles, J., Baeza, I., ... & Arango, C. (2009). Insight correlates in child-and adolescent-onset first episodes of psychosis: results from the CAFEPS study. *Psychological medicine*, 39(9), 1433-1445.

Peralta, V., & Cuesta, M.J. (1994). Validación de la Escala de los Síndromes Positivo y Negativo (PANSS) en una muestra de esquizofrénicos españoles. *Actas Luso Españolas de Neurología Psiquiátrica*. 22 (4), 171-177.

Pérez Escudero, A., Gil Molina, S., Pina Camacho, L., & García-Cabeza, I. (2010). Psicofarmacología de la psicosis: elección del fármaco, adherencia al tratamiento y nuevos horizontes. *Clínica y Salud*, 21(3), 271-283.

Petkari, E., Salazar-Montes, A. M., Kallert, T. W., Priebe, S., Fiorillo, A., Raboch, J., Onchev, G., Karastergiou, A., Nawka, A., Dembinskas, A., Kiejna, A., Kjellin, L., Torres-González, F., & Cervilla, J. A. (2011). Acute psychopathology as a predictor of global

functioning in patients with ICD-10 non-affective psychosis: a prospective study in 11 European countries. *Schizophrenia research*, 131(1-3), 105–111. <https://doi.org/10.1016/j.schres.2011.05.012>

Pezzani, G (2017) *Estudio descriptivo de pacientes con reingreso múltiple anual en el Hospital Vilardebó (2013-2014)*. (Tesis de maestría). Universidad de la República, Uruguay.

Pini, S., Cassano, G. B., Dell'Osso, L., & Amador, X. F. (2001). Insight into illness in schizophrenia, schizoaffective disorder, and mood disorders with psychotic features. *American journal of psychiatry*, 158(1), 122-125.

Plannansky, K., & Johnston, R. (1989). Clinical setting and motivation in suicide attempts of schizophrenics. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 79, 564-570.

Pousa, E., Ochoa, S., Cobo, J., Nieto, L., Usall, J., Gonzalez, B., ... & Insight Barcelona Research Group. (2017). A deeper view of insight in schizophrenia: insight dimensions, unawareness and misattribution of particular symptoms and its relation with psychopathological factors. *Schizophrenia research*, 189, 61-68.

Quee, P. J., van der Meer, L., Krabbendam, L., de Haan, L., Cahn, W., Wiersma, D., ... & Aleman, A. (2014). Insight change in psychosis: relationship with neurocognition, social cognition, clinical symptoms and phase of illness. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 129(2), 126-133.

Razali MS, Yahya H. Compliance with treatment in schizophrenia: a drug intervention program in developing country. *Acta Psychiatrica Scandinavica*. 1995, 91:331-335

Razali, M. S., & Yahya, H. (1995). Compliance with treatment in schizophrenia: a drug intervention program in a developing country. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 91(5), 331-335.

Regazzoni, E., & Paladino, F. (2012). Multifamiliares: una experiencia en comunidad terapéutica. 5ta. *Jornada formativa de Centro Psicosocial Sur Palermo*. Material inédito. Montevideo, Uruguay.

Remington, G., Kwon, J., Collins, A., et al. (2007). The use of electronic monitoring (MEMS) to evaluate antipsychotic compliance in outpatient with schizophrenia. *Schizophrenia Research*, 90, 229-237.

Robles, G., Salazar, V., Páez, F., y Ramírez, F. (2004) Assessment of drug attitudes in patients with schizophrenia: Psychometric properties of the DAI Spanish version. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 32 (3), 138-42.

Rosenheck, R., Cramer, J., Xu, W., Thomas, J., Henderson, W., Frisman, L., ... & Charney, D. (1997). A comparison of clozapine and haloperidol in hospitalized patients with refractory schizophrenia. *New England Journal of Medicine*, 337(12), 809-815.

Ruiz, A. I., Pousa, E., Duñó, R., Crosas, J. M., Cuppa, S., & García-Ribera, C. (2008). Adaptación al español de la escala de valoración de la no conciencia de trastorno mental (SUMD). *Actas Españolas de psiquiatría*, 36(2).

Runte, A. (2005). *Estigma y esquizofrenia: qué opinan las personas afectadas y sus cuidadores*. (Tesis Doctoral). Universidad de Granada.

Rüsch, N., Hölzer, A., Hermann, C., Schramm, E., Jacob, G. A., Bohus, M., Lieb, K., & Corrigan, P. W. (2006). Self-stigma in women with borderline personality disorder and women with social phobia. *The Journal of nervous and mental disease*, 194(10), 766–773. <https://doi.org/10.1097/01.nmd.0000239898.48701.dc>

Saldivia, S., Vicente, B., & Torres, F. (2010). Medición de resultados en evaluaciones económicas. *Revista médica de Chile*, 138, 79-82.

Sari, N., & Osman, M. (2015). The effects of patient education programs on medication use among asthma and COPD patients: a propensity score matching with a difference-in-difference regression approach. *BMC Health Services Research*, 15(1), 1-9.

Schwartz, R. C., & Smith, S. D. (2004). Suicidality and psychosis: the predictive potential of symptomatology and insight into illness. *Journal of Psychiatric Research*, 38(2), 185-191.

Serban, G., & Gidynski, C. B. (1974). Significance of social demographic data for rehospitalization of schizophrenic patients. *Journal of Health and Social Behavior*, 117-126.

Sim, K., Mahendran, R., Siris, S. G., Heckers, S., & Chong, S. A. (2004). Subjective quality of life in first episode schizophrenia spectrum disorders with comorbid depression. *Psychiatry Research*, 129(2), 141-147.

Sirey, J. A., Bruce, M. L., Alexopoulos, G. S., Perlick, D. A., Friedman, S. J., & Meyers, B. S. (2001). Stigma as a barrier to recovery: Perceived stigma and patient-rated severity of

illness as predictors of antidepressant drug adherence. *Psychiatric Services*, 52(12), 1615-1620.

Steadman, H. J., Mulvey, E. P., Monahan, J., Robbins, P. C., Appelbaum, P. S., Grisso, T., ... & Silver, E. (1998). Violence by people discharged from acute psychiatric inpatient facilities and by others in the same neighborhoods. *Archives of general psychiatry*, 55(5), 393-401.

Street, R. L. J., Makoul, G., Neeraj, K. A., & Epstein, R. M. (2009). How does communication heal? Pathways linking clinician-patient communication to health outcomes. *Patient education and counseling*, 74, 295-301.

Subiela García, José Antonio, Abellón Ruiz, Juan, Celdrán Baños, Ana Isabel, Manzanares Lázaro, José Ángel, & Satorres Ramis, Bárbara. (2014). La importancia de la Escucha Activa en la intervención Enfermera. *Enfermería Global*, 13(34), 276-292.

Sullivan G, Wells KB, Morgenstern H, Leake B. Identifying modifiable risk factors for rehospitalization: a case-control study of seriously mentally ill persons in Mississippi. *The American Journal of Psychiatry*, 152 (12):1749- 1756.

Swanson, J. W., Swartz, M. S., & Elbogen, E. B. (2004). Effectiveness of atypical antipsychotic medications in reducing violent behavior among persons with schizophrenia in community-based treatment. *Schizophrenia bulletin*, 30(1), 3-20.

Tamminga, C. A. (2022). Assessing striatal dopamine in schizophrenia. *Biological Psychiatry*, 91(2), 170-172.

Tanay, E. (1987). Homicidal behavior in schizophrenics. *Journal of Forensic Sciences*, 32, 1382-1388.

Techera, A., Borges, C., y Apud, I. (2009). *La sociedad del olvido, un ensayo sobre enfermedad mental y sus instituciones en el Uruguay*. Montevideo: CSIC.

Tiihonen, J., Wahlbeck, K., & Kiviniemi, V. (2009). The efficacy of lamotrigine in clozapine-resistant schizophrenia: a systematic review and meta-analysis. *Schizophrenia research*, 109(1-3), 10-14.

Torras, M. G., & Tomàs, E. P. (2018). Intervenciones para mejorar la adherencia terapéutica en sujetos con esquizofrenia. *Papeles del psicólogo*, 39(1), 31-39.

- Touriño, G., Fernández, J., & Baena, E. (2004). *Evaluación de la calidad de vida en rehabilitación de pacientes esquizofrénicos*. En 5º Congreso Virtual de Psiquiatría, España.
- Tran, P. V., Dellva, M. A., Tollefson, G. D., Beasley Jr, C. M., Potvin, J. H., & Kiesler, G. M. (1997). Extrapiramidal symptoms and tolerability of olanzapine versus haloperidol in the acute treatment of schizophrenia. *Journal of Clinical Psychiatry*, 58(5), 205-211.
- Troshinsky, C. H., Aaronson, H. G., & Stone, R. K. (1962). Maintenance phenothiazines in aftercare of schizophrenic patients. *Pennsylvania Psychiatric Quarterly*, 2(1).
- Ullán, M. L. G. (2015). *Conciencia de enfermedad y adherencia terapéutica en el paciente psicótico* (Doctoral dissertation, Universidad de Salamanca).
- UNESCO (octubre 2005). *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos*. Paris. En Centro de Documentación de Bioética. Departamento de Humanidades Biomédicas. Universidad de Navarra. Pamplona, España.
- Valenstein, M., Ganoczy, D., McCarthy, J. F., Myra Kim, H., Lee, T. A., & Blow, F. C. (2006). Antipsychotic adherence over time among patients receiving treatment for schizophrenia: a retrospective review. *The Journal of Clinical Psychiatry*, 67(10), 1542-1550.
- Valverde, J. I. F. (2001). El incumplimiento terapéutico. Concepto, magnitud, factores relacionados, métodos de detección y medidas de actuación: Propuesta de un programa para el Hospital de Día Psiquiátrico. In *Anales de psiquiatría* (Vol. 17, No. 5, p. 191). Arán ediciones.
- Velligan, D.I., Weiden, P.J., Sajatovi, M., Scott, J., Carpenter, D., Ross, R., y Docherty, J.P. (2009) The Expert Consensus Guideline Series: Adherence Problems in Patients with Serious and Persistent Mental Illness. *Journal of Clinical Psychiatry*. 70 (4):3-48.
- Verdoux, H., Lengronne, J., Liraud, F., et al. (2000). Medication adherence in psychosis predictor and impact on outcome. A 2-year follow-up of fir t-admitted subject. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 102, 203-210.
- Vicente, B., Rioseco, P., Saldivia, S., Kohn, R y Torres, S. (2005) Prevalencia de trastornos psiquiátricos en Latinoamérica: revisión crítica. *Revista Colombiana de Psiquiatría*. 34 (4), 506-514

Vigne, P., de Menezes, G. B., Harrison, B. J., Fontenelle, L. F. (2014). A study of poor insight in social anxiety disorder. *Psychiatry Research*, 219(3):556-561.

Vikkunen, M. (1974). Observations on violence in schizophrenia. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 50, 145-151.

Ward, A., Ishak, K., Proskorovsky, T., et al. (2006). Compliance with refilling prescription for atypical antipsychotic agents and its association with the risk for hospitalization, suicide, and death in patient with schizophrenia in Quebec and Saskatchewan: a retrospective database study. *Clinical Therapeutics*, 28, 1912-1921.

Weiden, P. J., & Olfson, M. (1995). Cost of relapse in schizophrenia. *Schizophrenia bulletin*, 21(3), 419–429. <https://doi.org/10.1093/schbul/21.3.419>

Wiffen, B., Rabinowitz, J., Fleischacker, W., & David, A. (2010). Insight: demographic differences and associations with one-year outcome in schizophrenia and schizoaffective disorder. *Clinical schizophrenia & related psychoses*, 4(3), 169-175.

Wilson, W. H., Ban, T. A., y Guy, W. (1986). Flexible system criteria in chronic schizophrenia. *Comprehensive Psychiatry*, 27(3), 259-265

Wyatt R. J. (1991). Neuroleptics and the natural course of schizophrenia. *Schizophrenia bulletin*, 17(2), 325–351. <https://doi.org/10.1093/schbul/17.2.325>

Yang, M., Barner, J. C. y Worchel, J. (2007). Factors related to antipsychotic oversupply among Central Texas Veteran. *Clinical Therapeutics*, 29, 1214-1225.

Zaldívar, D. (2003) *Adherencia terapéutica y modelos explicativos*. Salud para la vida.

ANEXOS

Instrumentos de recolección de datos

Anexo: Test de cumplimiento SMAQ.

Knobel et al., 2002

1. ¿Alguna vez olvida tomar la medicación?
(Sí/No)
2. ¿Toma siempre los fármacos a la hora indicada?
(Sí/No)
3. ¿Alguna vez deja de tomar los fármacos si se siente mal?
(Sí/No)
4. ¿Olvidó tomar la medicación durante el fin de semana?
(Sí/No)
5. En la última semana, ¿cuántas veces no tomó alguna dosis?
(A: ninguna/B: 1-2/C: 3-5/D: 6-10/E: más de 10).
6. Desde la última visita, ¿cuántos días completos no tomó la medicación?
(Días)

En la evaluación, se considera paciente no adherente, con base a las siguientes respuestas:

Pregunta 1: SI

Pregunta 2: NO

Pregunta 3: SI

Pregunta 4: SI

Pregunta 5: C, D ó E

Pregunta 6: Más de 2 días.

El cuestionario es dicotómico, cualquier respuesta en el sentido de no adherente se considera no adherente. La pregunta 5 se puede usar como semicuantitativa, así:

A: 100-95%: Cumplimiento terapéutico

B: 85-94%: Cumplimiento terapéutico

C: 65-84%: Cumplimiento terapéutico

D: 30-64%: Cumplimiento terapéutico

E: < 30%: Cumplimiento terapéutico

Este cuestionario considera paciente adherente, aquel que tiene un cumplimiento terapéutico igual o superior al 95%.

Anexo: DAI-10

Robles, Salazar, Páez & Ramírez, 2004

Escala auto-aplicada para la evaluación de la respuesta subjetiva a los neurolépticos.

Instrucciones: Lea detenidamente cada una de las frases siguientes y decida si para usted son verdaderas o falsas. Las frases se refieren únicamente a la medicación psiquiátrica que toma actualmente. Si una frase es verdadera o en su mayor parte verdadera rodee con un círculo la V. Si una frase es falsa o en su mayor parte falsa, rodee con un círculo la F.

Por ejemplo: Las drogas me hacen sentir mejor. (Vx) (F)

Si consideras que las drogas te hacen sentir mejor, haz una cruz sobre la letra V

1. Para mí, lo bueno de la medicación supera lo malo (V/F)
2. Me siento raro/a como un zombi con la medicación (V/F)
3. Tomo la medicación por decisión mía (V/F)
4. La medicación hace que me sienta más relajado/a (V/F)
5. La medicación hace que me sienta más cansado/a (V/F)
6. Tomo medicación sólo cuando estoy enfermo/a (V/F)
7. Me siento más normal con medicación (V/F)
8. Es antinatural para mi cuerpo y mi mente estar controlado/a por medicación (V/F)
9. Mis pensamientos son más claros con medicación (V/F)
10. Por estar con medicación puedo prevenir estar enfermo (V/F)

Anexo: Escala SUMD

Ruiz A, et al., 2008

Esta escala está compuesta por dos subescalas; conciencia de síntomas, (promedio de las suma de las puntuaciones según el número de ítems puntuados), y atribución de los síntomas (promedio de las puntuaciones de los síntomas que han podido ser evaluados porque el paciente es consciente de estos).

Se obtienen 5 puntuaciones de la prueba, una por cada escala de los tres ítems generales, una cuarta por la subescala de conciencia y una quinta por la subescala de atribución. Tanto las puntuaciones de los ítems generales como las de las escalas síntomas oscilan entre 1 y 5, de manera que a mayor puntuación menor conciencia de trastorno o atribución incorrecta.

Los 3 ítems siempre se deben valorar, mientras que los 17 de síntomas sólo se valoran si están presentes. Además, debe valorarse la atribución sólo si la persona muestra conciencia total o parcial del síntoma, es decir si ha puntuado entre 1 y 3.

Cabe decir que los síntomas de los que no se expresa conciencia no pueden ser valorados en su atribución, de esta manera la subescala de atribución es parcialmente dependiente de la de conciencia.

En la columna actual «A», se califica el máximo nivel de conciencia apreciado durante la entrevista para la psicopatología actual. En la columna pasado «P» se califica el nivel presente de conciencia por cada ítem acontecido durante un período de tiempo anterior a la investigación en curso. En otras palabras, cuando se pregunta acerca de un episodio particular del pasado el sujeto en el momento presente podría decir que entonces él estaba delirando, con trastornos del pensamiento, sin capacidad para relacionarse socialmente, mentalmente enfermo, etc. Se pueden utilizar períodos de tiempo más cortos o más largos para la valoración actual y retrospectiva de la conciencia y la atribución, dependiendo de los objetivos de la investigación.

En los síntomas ítems (números 4-20) se debe valorar la comprensión del sujeto acerca de la causa de su síntoma (la atribución). Por cada síntoma los ítems de atribución serán evaluados sólo si el sujeto ha recibido una puntuación entre 1 y 3 en el ítem de la conciencia.

Lista de síntomas: Marque con un círculo la «A» para actual o la «P» para pasado, situadas junto al número de ítem, para señalar qué síntomas ítems y períodos de tiempo han de ser evaluados.

Ítems generales

1. Conciencia de trastorno mental

¿En términos generales, la persona cree que tiene un trastorno mental, un problema psiquiátrico, una dificultad emocional, etc.?

AP

00 No puede ser valorado

11 Conciencia: el sujeto claramente cree que tiene un trastorno mental

22

33 Conciencia intermedia: está inseguro de tener un trastorno mental, pero puede considerar la idea de que pueda tenerlo

44

55 No conciencia: cree que no tiene un trastorno mental

2. Conciencia sobre los efectos obtenidos con la medicación

¿Qué es lo que cree la persona sobre los efectos de la medicación? ¿La persona cree que la medicación le ha disminuido la intensidad o frecuencia de sus síntomas (si es aplicable)?

AP

00 No puede ser valorado o ítem no relevante

11 Conciencia: el sujeto claramente cree que la medicación ha disminuido la intensidad o frecuencia de sus síntomas

22

33 Conciencia intermedia: está inseguro de que la medicación haya disminuido la intensidad o la frecuencia de sus síntomas, pero puede considerar la idea

44

55 No conciencia: cree que la medicación no ha disminuido la intensidad o la frecuencia de sus síntomas

3. Conciencia de las consecuencias sociales del trastorno mental

¿Cuál es la opinión de la persona acerca de las razones por las que ha sido ingresado en un hospital, involuntariamente hospitalizado, arrestado, desalojado, despedido, herido, etc.?

AP

00 No puede ser valorado o ítem no relevante

11 Conciencia: el sujeto claramente cree que las consecuencias sociales relevantes están relacionadas con tener un trastorno mental

22

33 Conciencia intermedia: está inseguro acerca de que las consecuencias sociales relevantes estén relacionada con tener un trastorno mental, pero puede considerar la idea

44

55 No conciencia: cree que las consecuencias sociales relevantes no tienen nada que ver con tener un trastorno mental Ítem síntoma de las subescalas

Ítem Síntoma

4 A P Alucinaciones

5 A P Delirio(s)

6 A P Trastorno del pensamiento

7 A P Afecto inapropiado

8 A P Apariencia o vestimenta inusual

9 A P Comportamiento estereotipado o ritualista

10 A P Juicio social empobrecido

11 A P Control pobre de los impulsos agresivos

12 A P Control pobre de los impulsos sexuales

13 A P Alogia

14 A P Aplanamiento o embotamiento afectivo

15 A P Desgana o apatía

16 A P Anhedonia-asocialidad

17 A P Atención pobre

18 A P Confusión-desorientación

19 A P Contacto visual inusual

20 A P Relaciones sociales pobres

Ejemplo:

6. Conciencia de trastorno de pensamiento

¿La persona se da cuenta de que su comunicación está desorganizada y es difícil de comprender para los demás?

AP

00 No puede ser valorado o ítem no relevante

11 Conciencia: el sujeto claramente cree que sus comunicaciones o sus pensamientos están desorganizados

22

33 Conciencia intermedia: está inseguro de que sus comunicaciones o sus pensamientos estén desorganizados, pero puede considerar la idea

44

55 No conciencia: cree que no tiene comunicaciones ni pensamientos desorganizados

6b. Atribución: ¿cómo explica el sujeto esta experiencia?

AP

00 No puede ser valorado o ítem no relevante

11 Correcta: el síntoma se debe a un trastorno mental

22

33 Parcial: está inseguro, pero puede considerar la posibilidad de que se deba a un trastorno mental

44

55 Incorrecta: el síntoma no está relacionado con un trastorno mental

Anexo: Escala PANSS

Peralta & Cuesta, 1994

Es una prueba formada por 30 ítems que se puntúan de 1 -ausente a 7 extremo. Está compuesto por 4 subescalas.

1. PANSS-P-Positiva (7 ítems)
2. PANSS-N-Negativa (7 ítems)
3. PANSS-PG-Psicopatología General (16 ítems)
4. PANSS-C-Compuesta (Restar síntomas positivos de negativos)

Aplicación

1. Se anima a que el paciente hable de su enfermedad y su situación vital
2. Evaluación de síntomas expuestos
3. Existencia y severidad de síntomas
4. Valorar áreas en las que el paciente se ha mostrado reticente a lo largo de la entrevista, evaluando organización conceptual del paciente.

Las cuatro escalas se expresan en percentiles. Además se pueden categorizar a los pacientes con predominio de síntomas positivos o negativos a través de dos métodos:

a) Sistema restrictivo

- Subtipo positivo: puntuación igual o mayor que 4 en 3 ó más ítems de la escala positiva, pero en menos de 3 ítems de la escala negativa.
- Subtipo negativo: puntuación igual o mayor que 4 en 3 ó más ítems de la escala negativa, pero en menos de 3 ítems de la escala positiva.
- Subtipo mixto: puntuación igual o mayor que 4 en 3 ó más ítems en ambas escalas.
- Otro tipo: el resto.

b) Sistema inclusivo: emplea la puntuación de la escala compuesta.

- Subtipo positivo: >0
- Subtipo negativo: <0

Evaluación

1. **Ausente:** No aplicable.
2. **Mínimo:** Patología dudosa; puede estar en el extremo superior de los límites normales.

3. Leve: Presencia de uno o dos delirios vagos, sin cristalizar y que no se mantienen tenazmente. Los delirios no interfieren con el pensamiento, las relaciones sociales o la conducta.

4. Moderado: Presencia de un conjunto caleidoscópico de delirios inestables escasamente formados e inestables, o bien de unos pocos delirios bien formados que ocasionalmente interfieren con el pensamiento, las relaciones sociales o la conducta.

5. Moderadamente grave: Presencia de numerosos delirios bien formados que se mantienen tenazmente y que ocasionalmente interfieren con el pensamiento, las relaciones sociales o la conducta.

6. Grave: Presencia de un conjunto estable de delirios cristalizados, posiblemente sistematizados, tenazmente mantenidos y que interfieren claramente con el pensamiento, las relaciones sociales y la conducta.

7. Extremo: Presencia de un conjunto estable de delirios que están altamente sistematizados o son muy numerosos, y que dominan facetas principales de la vida del paciente. Frecuentemente, esto tiene como resultado acciones inadecuadas e irresponsables, que pueden incluso poner en peligro la vida del paciente o la de otros.

Escala positiva: Delirios, desorganización conceptual, alucinaciones, excitación grandiosidad, suspicacia/perjuicio, hostilidad.

Escala negativa: Embotamiento afectivo, retraimiento emocional, contacto pobre, retraimiento social, pensamiento abstracto, fluidez en la conversación, pensamiento estereotipado.

Escala compuesta: Preocupación somática, ansiedad, sentimientos de culpa, tensión motora, manierismos/posturas, depresión, enlentecimiento motor, falta de colaboración, pensamientos inusuales, desorientación, atención deficiente, ausencia de insight, trastornos de la volición, control deficiente de los impulsos, ensimismamiento, evitación social activa.

Anexo: Entrevista semiestructurada

DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS:

Sexo

Edad

Ocupación

Nivel educativo

Con quién vive

Apoyo familiar

Nivel socio económico

Estado civil

DATOS CLÍNICOS

Diagnóstico

¿Hace cuanto tiempo te diagnosticaron?

¿Cuánto hace que toma medicación?

¿Cuántos medicamentos tomas al día?

¿Qué medicamentos tomas?

¿Tomas la medicación según te indicaron? ¿Por qué?

Ha tenido internaciones, ¿por qué fue?

OPINIÓN GENERAL SOBRE EL TRATAMIENTO

¿Cómo impacta el tratamiento que realizas en tu situación laboral, familiar, pareja, a nivel psicológico, en tu calidad de vida, autonomía?

FACTORES DE PROTECCIÓN Y DE RIESGO

HÁBITOS SALUDABLES

¿Haces ejercicio?

¿Comes sano?

¿Consumís drogas o alcohol?

¿Dirías que tenés una vida saludable?

MEDICACIÓN

- ¿Cómo te sentís con la medicación actual?
- ¿Cómo ha sido en general la medicación que has tomado?
- ¿Qué opinas sobre la medicación?
- ¿Qué beneficios crees que tiene la medicación?
- ¿Qué cosas negativas crees que tiene la medicación?
- ¿Dirías que tenés alguna dificultad para la toma de medicación?
- ¿Hay algún efecto secundario que te genera la medicación?
- ¿Sentís que es fácil o difícil seguir todas las pautas de administración de dosis?
- ¿Te olvidas frecuentemente de la medicación?

RELACIÓN MÉDICO-PACIENTE

- ¿Cómo dirías que es tu relación con el psiquiatra?
- ¿Qué opinas sobre el personal de la salud que te atiende?
- ¿Cuánto tiempo dura la consulta con su médico tratante?
- ¿Podés contarle libremente a tu psiquiatra lo que necesites?
- ¿Sentís que te explican claro lo que necesitás?

INFORMACIÓN Y ACCESIBILIDAD

- ¿Considerás que tenés la información suficiente para seguir el tratamiento?
- ¿Te han explicado bien al respecto y sentís que podés preguntar a alguien tus dudas?

ASPECTO SOCIAL

- ¿Qué pensas sobre el tratamiento?
- ¿En algún momento has dejado el tratamiento por problemas económicos? Transporte, dinero, etc

ASPECTO FAMILIAR

¿Considerás que tu familia o con quién vivís te ayudan con el tratamiento?

¿Con quién vas a las consultas con psiquiatra?

¿Quién compra la medicación y se encarga de reponerla?

Consideraciones éticas: Hoja de información

A continuación se adjunta el texto de la hoja de información entregada a todos los participantes y a los interesados para evaluar su participación en la investigación:

Propuesta

La investigación se realiza en el marco de la Maestría en Psicología Clínica de la Facultad de Psicología, Universidad de la República, y toda la información que surja de ella será usada exclusivamente con fines académicos.

El objetivo de esta investigación es estudiar diferentes aspectos sobre los tratamientos de los usuarios con diagnóstico de esquizofrenia, y conocer además qué es lo que piensan y opinan sobre el tema.

La participación consiste en tener una entrevista con la psicóloga investigadora, que durará aproximadamente una hora, en donde se harán algunas preguntas sobre tu tratamiento, y dos cuestionarios muy breves.

Por otro lado, te pediremos acceso a algunos datos de su historia clínica como características del tratamiento, edad, ocupación, situación en la que vives, etc.

Participación voluntaria

La participación en esta investigación es voluntaria y podés dejar de participar en cualquier momento, sin tener que dar ninguna explicación y sin que esto te genere algún problema.

Confidencialidad

Toda la información que nos des será confidencial y anónima. Esto significa que en ningún momento aparecerán tus datos personales y que la investigadora será la única persona que tenga acceso a los datos que brindes. Para que la información que compartas sea lo más fiel posible a tus palabras, la entrevista será grabada (solamente audio). Esta grabación solamente será escuchada por la investigadora, para poder transcribir la información.

Participación

Esta investigación se considera de utilidad para otros usuarios a futuro y para generar más información sobre el tema. Nadie obtendrá una remuneración o pago por participar. Además, no se espera que genere ningún tipo de daño. De todas formas, en caso de que

sientas algún malestar por haber participado de la investigación, podrás acceder a un espacio de seguimiento psicológico. Recuerda que siempre puedes preguntar o consultar cualquier aspecto que te genere dudas o pedir más información si necesitas.

Datos de la investigadora: Nombre: Carolina García Barrera Celular: 098XXXXXX.

Esta investigación fue revisada y aprobada por el Comité de Ética en Investigación de la Facultad de Psicología, garantizando que todo lo que se expresa en esta hoja será respetado.

Consideraciones éticas: consentimiento informado

He sido invitado/a a participar de este estudio realizado en el marco de la Maestría en Psicología Clínica de la Facultad de Psicología, Universidad de la República, que se propone estudiar diferentes aspectos de los tratamientos de las personas con un diagnóstico de esquizofrenia.

Se me ha explicado que toda la información que brinde, será usada exclusivamente para este estudio y será tratada de forma anónima y confidencial, por lo que mis datos personales solo los conocerá la responsable y no serán compartidos.

Entiendo que mi participación consistirá en tener una entrevista con la investigadora, donde contestaré algunas preguntas, completaré dos cuestionarios muy breves y brindaré datos sobre mi historia clínica.

Entiendo que mi participación ayudará a generar más información y comprender mejor el tema de los tratamientos, que no me generará beneficio económico, y que no se espera que me afecte negativamente.

Se me ha informado que en caso de que sintiera algún malestar por haber participado, podré acceder a un seguimiento psicológico.

Entiendo que si algo me genera incomodidad durante la participación, puedo retirarme o no contestar las preguntas que no quiera, sin tener ninguna consecuencia, ya que la participación es totalmente voluntaria.

He recibido una hoja de información detallando todas las características de mi participación, una copia de este consentimiento, y entiendo que puedo contactar a la investigadora ante cualquier consulta que surja sobre la participación.

Según toda la información que me dieron y habiendo aclarado todas mis dudas, acepto de manera libre y voluntaria participar de esta investigación.

Nombre del participante

Firma

Nombre de la investigadora

Firma

Fecha

Datos de la investigadora responsable Carolina García Barrera carolina.gbva@gmail.com
098XXXXXX

Esta investigación fue revisada y aprobada por el Comité de Ética en Investigación de la Facultad de Psicología, garantizando que todo lo que se expresa en esta hoja será respetado.