

# DÍA MUNDIAL DE LA SALUD MENTAL 2014

## *VIVIENDO CON ESQUIZOFRENIA*

Documento Traducido por Miembro de la Federación Mundial de Salud Mental

María Carolina González Urrutia, Psicóloga, Master of Mental Health

# TABLA DE CONTENIDOS

## Prólogo

G. Christodoulou  
L. Patt Franciosi  
Agradecimientos

## SECCION I -- Viviendo con Esquizofrenia

¿Qué es la Esquizofrenia?

Esquizofrenia: Todavía es bastante más de lo que solía ser  
J. Geller

Historias Personales:  
Janet Meagher  
Bill MacPhee  
David Crepaz-Keay

## SECCION II – Promoción de la Salud y Prevención en Esquizofrenia

Promoción de la Salud en Esquizofrenia  
N. Christodoulou, D. Bhugra

Esquizofrenia e Inclusión Social  
J. Bowis

El Rol del Gobierno y la Sociedad Civil en el Cuidado Centrado en la Personas para Esquizofrenia  
J. Mezzich

## SECCION III – Intervenciones

Intervenciones Tempranas en Esquizofrenia  
P. McGorry

Intervenciones Psicológicas en Esquizofrenia  
P. Garety, T. Edwards

Terapia Asistida por Computador para Voces Persecutorias Sin Respuesta a la Medicación: Una Solución Efectiva  
J. Leff

Comorbilidad y Esquizofrenia: Salud Física en Personas con Esquizofrenia – Los Hechos  
H. Millar , M. Abou-Saleh

La Importancia de los Cuidadores en una Vida Efectiva con Esquizofrenia  
WFMH/Hill & Knowlton

Hoja de Información para Cuidadores

## SECCION IV – Recuperación es Posible

Encontrando la Recuperación con Esquizofrenia  
J. Paleo

La Importancia del Cuidado Holístico para las Personas que Viven con Esquizofrenia  
G. Ivbijaro, D. Goldberg, H. Parmentier, L. Kolkiewicz, M. Riba, R. Fradgley, A. Khan

## SECCION V – Tiempo para Actuar

Viviendo Saludablemente con Esquizofrenia  
WHO

Viviendo Más Allá de la Esquizofrenia – Recuperación es Posible  
William Anthony

Llamado a la Acción

## PROLOGO

"Viviendo con Esquizofrenia ", el tema que elegimos para el Día de la Salud Mental 2014 puede ser abordado desde variadas perspectivas. Permítanme mencionar algunas.

¿Quién vive con esquizofrenia? Primero que todo, las personas que sufren de esta condición. Da lo mismo si es una enfermedad o un desorden, si lo llamas esquizofrenia o disfunción de integración, si te refieres a las personas que sufren de esto como pacientes, usuarios de servicio o consumidores. Lo que importa es que ellos sufren de esto en un grado tan increíble que el resto de nosotros que tenemos la suerte de haber escapado de esto, tenemos la obligación moral de mostrar solidaridad y ayudar. No debemos olvidar dos cosas. Primero, que esto es parte de nuestros roles filantrópicos, de abogacía, profesionales y sociales para hacer y, segundo, nadie es inmune a la enfermedad mental, incluyéndonos a nosotros mismos y nuestras familias. Ayudando personas con esquizofrenia y promoviendo la prevención, el tratamiento y la investigación con respecto a esta condición nos podemos ayudar a nosotros mismos.

Algunas personas, incluso profesionales, creen que la esquizofrenia expande el espectro de la experiencia humana, lo cual puede incluso acercar a las personas a la espiritualidad. Ellos creen que las personas con este desorden han iniciado históricamente nuevas religiones y movimientos espirituales, ellos han iniciado nuevos caminos en la percepción de la esencia y la oportunidad de la vida, y ellos han desarrollado teorías filosóficas novedosas. Es verdad, ellos pueden hacer certeramente todas estas cosas, pero no tan en extenso como quienes que no sufren de esta condición. Aquello que los diferencia realmente de otros seres humanos es el grado de dolor psicológico que ellos experimentan, un dolor intenso, duradero y a menudo insoportable. Una medida de la intensidad y persistencia de este dolor es la potencial auto-destrucción del paciente. El dolor es acompañado con una percepción de aislamiento social producido por el estigma asociado a las personas con esquizofrenia y el resultado del uso de tratamiento institucional que todavía prevalece en muchas partes del mundo.

Entonces, las principales categorías de las personas que "viven con esquizofrenia" son los pacientes en sí mismos. Sin embargo, hay otros que también viven con esto. Estos son los miembros de la familia, los cuidadores. Ellos pueden también vivir con este desorden, lo conocen muy bien, saben sobre sus manifestaciones y usualmente saben cómo pueden co-existir con esto. La ayuda de la familia es usualmente superior que incluso el mejor hospital o dependencias comunitarias, especialmente en algunas culturas centradas en la familia. Todavía, hay un precio que pagar por esto. Y éste es el impacto de la esquizofrenia en la salud de los familiares y cuidadores. La carga de la esquizofrenia recae en ellos también.

Profesionales también "viven con esquizofrenia". Algunos de nosotros han lidiado con esta enfermedad a lo largo de toda nuestra vida laboral. Sabemos los signos y síntomas tempranos, las formas múltiples y cambiantes en las cuales se puede expresar clínicamente, las dificultades resultantes como parte de su detección y diagnóstico, los riesgos asociados, las dificultades de los pacientes y familiares en su manejo, el estigma social asociado, la discriminación experimentada por los pacientes, las dificultades en la rehabilitación y la reinserción social, los problemas en adherencia y compromiso con el tratamiento. También sabemos que el manejo de personas con esquizofrenia ha sido muy malo en el pasado y es todavía malo en muchas partes del mundo y que ha habido periodos oscuros en la historia de la humanidad durante los cuales los pacientes han sido maltratados y ridiculizados. Adicionalmente, sabemos que en prácticamente todas las partes del mundo una gran proporción de pacientes no reciben tratamiento del todo.

Afortunadamente, durante los años 50, la psicofarmacología moderna desarrolló medicación novedosa y el movimiento de salud mental comunitaria apareció. Estos dos desarrollos incrementaron el potencial terapéutico y contribuyeron inmensamente a tratamientos más humanos de los pacientes. La desinstitutionalización (pacientes crónicos viviendo en la comunidad en vez de en instituciones) llega a ser posible y la rehabilitación ocupacional fue implementada en un número de pacientes. Hoy, el tratamiento de personas con esquizofrenia es más centrado en la persona, más colaborativo y más efectivo. Aceptación e implementación de conceptos como salud mental positiva, recuperación y resiliencia han sido una influencia decisiva en la mentalidad de los profesionales y del público. Un desarrollo muy positivo fue que los pacientes se han empoderado y han posicionado una voz de ellos mismos y la capacidad de decidir acerca de su futuro en una forma autónoma. Autonomía es ahora una palabra clave en las guías éticas de la mayoría de los códigos de ética de profesionales de salud mental, y aunque hay diferencias culturales, la tendencia es hacia su aceptación universal.

Defensores y organizaciones de defensa como la Federación Mundial por la Salud Mental también viven con esquizofrenia, en un sentido. Ellos tratan de identificarse con los pacientes, de sentir sus necesidades, de estar cerca de ellos. La palabra clave es EMPATÍA. Las organizaciones de defensa tienen un rol importante que cumplir y este rol es esforzarse en mejorar el cuidado de los pacientes y defender los derechos de los pacientes. Uno de los objetivos más realistas de los grupos en defensa es subrayarles a los políticos y el público que el cuidado por el mentalmente enfermo es costo-efectivo. Este es el lenguaje que los políticos entienden. Últimamente, "Viviendo con Esquizofrenia" tiene todavía otra perspectiva si pensamos sobre el efecto de esta enfermedad en la población en general, lo que es la SOCIEDAD como un todo. La sociedad también vive con esquizofrenia.

La respuesta de la sociedad a las personas con enfermedades esquizofrénicas no ha sido siempre amable. Si pensamos en la forma en que los pacientes con enfermedad mental, y particularmente aquellos pacientes con este diagnóstico, han sido tratados en los tiempos medievales y son todavía tratados en determinadas culturas de nuestros tiempos, no será difícil darse cuenta que a pesar del progreso evidenciado en los últimos años mucho más debe ser hecho. Estigma y discriminación juegan un rol importante en moldear las actitudes de la sociedad hacia la enfermedad mental y hacia las personas que la experimentan.

En conclusión, las personas que "viven con esquizofrenia" pertenecen a varias categorías – consumidores, cuidadores, profesionales, defensores y sociedad como un todo. Es la colaboración dinámica y la sinergia entre estos grupos ("Trabajando juntos por la salud mental") las que harán de "Vivir con Esquizofrenia" que valga la pena vivir.

Los tópicos en esta colección de artículos fueron elegidos para reflejar la experiencia de "vivir" con la enfermedad pero también los hechos científicos básicos asociados. Tenemos que saber de qué estamos hablando y este conocimiento debe ser basado en la evidencia. El concepto de "recuperación" es importante pero tiene variadas limitaciones. No es un reemplazo para el tratamiento pero actúa en una sinergia dinámica con el mismo. La esquizofrenia es una enfermedad severa, potencialmente incapacitante, que afecta a un segmento considerable de la población. Alrededor del 0,7% al 1,0% de la población global es afectada por esta condición, sin contar aquellos que pertenecen al espectro esquizofrénico más amplio, y aquellos que están indirectamente afectados por el mismo. Se estima que al menos 26 millones de personas están viviendo con esquizofrenia a nivel global. Personas con esquizofrenia mueren 15-20 años más tempranamente que la población general (principalmente como consecuencia de enfermedades físicas co-existentes y tabaquismo); ellos tienen 6-7 veces más probabilidades de estar desempleados; ellos se encuentran a menudo en situación de calle y en contacto con el sistema de justicia criminal; y 5-10% se suicidan. De acuerdo a la Organización Mundial de la Salud, la esquizofrenia es una de las causas principales de discapacidad a nivel global.

Sin embargo, los hechos mencionados anteriormente acerca de la severidad de la esquizofrenia deberían no llevarnos al pesimismo. Los métodos modernos de tratamiento, tanto biológicos como psicológicos, acompañados con un cambio de actitud en la sociedad con respecto a la enfermedad mental, han llevado a cambios muy impresionantes que han permitido a “Vivir con Esquizofrenia” una experiencia positiva y productiva para muchas personas. Muchas más pueden vivir en la comunidad con algunos síntomas que no los previenen substancialmente de tener una vida normal en el día a día. Grupos de autoayuda y organizaciones de defensa (como nuestra FMSM) han contribuido considerablemente a estos desarrollos positivos.

Esquizofrenia ha sido caracterizada por algunos (por ejemplo la Comisión de Esquizofrenia del Reino Unido) como “la enfermedad abandonada”. Esto es probablemente una afirmación hiperbólica pero subraya la necesidad de poner más atención a este desorden y a las personas que lo experimentan. Investigación centrada, defensa, financiamiento de servicios de salud mental (al menos al nivel de financiamiento para la salud física), integración en la sociedad de las personas con esquizofrenia, oportunidades para rehabilitación ocupacional, disminución del estigma y la discriminación, salvaguardar los derechos humanos de las personas con esta enfermedad – estas son algunas de las acciones que deben ser llevadas a cabo. Esta colección de artículos representa una de las contribuciones de la FMSM a este esfuerzo.

Deseo expresar mis agradecimientos al Comité Ejecutivo de la FMSM, a nuestro Comité del Día Mundial de la Salud Mental (dirigido por Patt Franciosi), a nuestro Comité de Impacto Público de la FMSM (liderado por Gabriel Ivbijaro), a nuestros miembros Deborah Maguire y Elena Berger, y a Lundbeck (especialmente a David Mouyal, Tine Gjorup Nielsen y Sofie Ustrup) por apoyarlos con un irrestricto reconocimiento para alcanzar nuestros objetivos de educación pública. Me gustaría agradecer también a quienes han contribuido a esta colección de artículos, todos ellos expertos en su área, por poner su experticia al servicio de este objetivo. Esta publicación está en línea con la tradición de la FMSM que ha existido por muchos años y creemos que ha contribuido considerablemente al desarrollo de la salud mental mundial.

Prof. George N. Christodoulou  
Presidente  
Federación Mundial por la Salud Mental

Estimados Amigos y Colegas:

La Federación Mundial por la Salud Mental (FMSM) ha elegido el tema “Viviendo con Esquizofrenia” para su campaña del Día Mundial de la Salud Mental 2014 en relación a subrayar los cambios en el pensamiento actual con respecto a la enfermedad. La FMSM estableció el Día Mundial de la Salud Mental en 1992; es el más vasto programa de la Federación y su objetivo es dirigir su atención hacia asuntos de salud mental importantes. El Día Mundial de la Salud Mental es celebrado en muchos países en todas las partes del mundo el 10 de Octubre con eventos de concientización pública locales, regionales y nacionales.

Este año estamos tomando ventaja de estas celebraciones para permitirles a las personas conocer acerca de los cambios importantes que se están produciendo en la forma en que los profesionales de la salud mental ven esta enfermedad. A lo menos 26 millones de personas están viviendo con esquizofrenia alrededor del mundo de acuerdo a la Organización Mundial de la Salud, y muchos más están afectados indirectamente por esto. La enfermedad afecta el bienestar de la persona, acorta la vida y está entre las causas más comunes de discapacidad a nivel global. A menudo, son víctimas de negligencia o son incomprensidos. Esto impone un costo alto en los individuos que experimentan esto, y sus familiares y cuidadores. Y el alto nivel de estigma asociado con la esquizofrenia es una extra carga.

Mientras la enfermedad es severa, nuevas aproximaciones están resultando en mejores resultados a lo largo del tiempo para muchos que la tienen. Un desafío que enfrenta la comunidad que apoya la salud mental es crear presión pública para cambiar las políticas nacionales de salud mental alrededor del mundo, entonces se pueden tener en consideración los avances científicos, clínicos y sociales de las décadas recientes. Es nuestro objetivo mejorar el entendimiento público de la esquizofrenia y dirigir la atención hacia las formas en las cuales un mejor cuidado puede ser proveído. También queremos dirigir la atención a las necesidades de los familiares y otros cuidadores. Y queremos dirigir la atención a la posibilidad de recuperación.

Esta campaña discutirá cómo mejorar la educación pública, aumentar la conciencia, reducir el estigma y la discriminación, y promover el servicio y políticas orientadas al impacto de la esquizofrenia en el costo global de la enfermedad.

Queremos agradecerle por tus intentos continuos de promover la conciencia sobre la salud mental en tus comunidades al tomar parte en las campañas anuales del Día de la Salud Mental. Tus esfuerzos locales serán la clave que genere cambios duraderos en la forma en que las personas con asuntos de salud mental sean tratados, y mejorar las oportunidades que ellos tienen en su vida. Les agradezco por todo lo que continuarán haciendo por la salud mental global!

Dr. Patt Franciosi  
Presidente Día Mundial de la Salud Mental  
Junta de Directores FMSM

## ¿QUE ES LA ESQUIZOFRENIA?

La esquizofrenia es una enfermedad de salud mental severa que afecta cómo una persona piensa, siente, y actúa. Muchas personas encuentran difícil diferenciar entre experiencias reales e imaginadas, para pensar lógicamente, para expresar sentimientos, o para comportarse apropiadamente.

La esquizofrenia se desarrolla a menudo en la adolescencia o en la temprana adultez, y afecta aproximadamente a 26 millones de personas alrededor del mundo.<sup>1</sup> Las personas con esquizofrenia experimentan un rango de síntomas que pueden hacer difícil para ellos juzgar la realidad. Aunque no hay cura para la esquizofrenia en estos momentos, tratamientos están disponibles, siendo efectivos para la mayoría de las personas.

No cualquiera que es diagnosticado con esquizofrenia tiene los mismos síntomas.<sup>2</sup> La definición del desorden es bastante amplio, incluye muchas combinaciones posibles diferentes de síntomas, y puede variar a través de los países. La esquizofrenia será diagnosticada normalmente por un psiquiatra, pero hay muchos síntomas que pueden ocurrir en la esquizofrenia que cualquiera puede ser conciente. Para algunas personas, la esquizofrenia comienza con una "psicosis temprana" o un estadio "prodrómico".

Características clave de esta fase incluye:

- Trastornos de sueño
- Trastornos del apetito
- Marcado comportamiento inusual
- Sentimientos que son embotados (plano) o parecen incongruentes (inconsistentes) para otros
- Discurso que es difícil de seguir
- Marcada preocupación con ideas inusuales
- Ideas de referencia – pensar que cosas no relacionadas tienen un significado especial, por ejemplo, las personas en la televisión hablándote
- Sentimientos persistentes de no realidad
- Cambios en el modo que las personas aparecen, suenan o huelen

“No fue mucho tiempo atrás que muchas personas consideraban la esquizofrenia como una enfermedad crónica y progresiva que significaba congelar los sueños de las personas de forma permanente. Hoy, la esquizofrenia no es más una sentencia de vida automática. Un creciente grupo de consumidores, investigadores y proveedores de cuidado de salud dicen ahora que la recuperación no sólo es posible, es un derecho natural de aquellos diagnosticados con la enfermedad.”

Barrett R. Turning the Corner: Hope is about recovery and resilience. Schizophrenia Digest 2003 Spring: 38-39.

Algunas personas pueden experimentar psicosis temprana o estadio prodrómico y nunca desarrollar esquizofrenia. Otros que desarrollan esquizofrenia nunca muestran signos de psicosis temprana/prodrómico y por lo tanto no tienen opción para un tratamiento temprano, mientras que hay personas que tienen síntomas y obtienen tratamiento temprano pero sin embargo desarrollan esquizofrenia. Los síntomas que pueden ocurrir luego son a menudo agrupados en tres categorías: positivo, negativo u cognitivo. Los términos "positivo" y "negativo" pueden ser confusos. Esencialmente, los síntomas positivos sugieren que algo está presente en donde normalmente no estaría. Un síntoma negativo es algo que no está presente, pero debería estarlo.

La esquizofrenia puede ocurrir en cualquier parte, y afecta a cualquiera. Sin embargo, variaciones existen en el número de personas diagnosticadas en diferentes comunidades, los síntomas que ellos experimentan, cómo ellos son diagnosticados, y cómo diferentes comunidades ven y reaccionan hacia alguien que tiene esquizofrenia. Existe también una inequidad significativa en cuanto al acceso a tratamiento para las personas con esquizofrenia, dependiendo de dónde ellos viven. La Organización Mundial de la Salud reporta que más del 50% de las personas con esquizofrenia no pueden acceder a tratamiento adecuado, y 90% de las personas con esquizofrenia no tratada viven en el mundo en desarrollo.

La esquizofrenia es una enfermedad tratable. Para las millones de personas alrededor del mundo que viven con este desorden, hay tratamiento que puede ayudar a reducir los síntomas y mejorar la habilidad para funcionar en el hogar, en el trabajo y en el colegio. Para muchas personas, la medicación a largo plazo es necesaria, pero un número de otras opciones de tratamiento/servicios puede también ser de ayuda incluyendo terapia verbal, grupos de autoayuda, rehabilitación vocacional, programas

comunitarios y apoyo de pares. Las personas con esquizofrenia debería trabajar con los profesionales de la salud y familiares para desarrollar un plan de tratamiento que funcione para ellos.

Referencias:

1. Schizophrenia. Geneva (Switzerland): World Health Organization; [www.who.int/mental\\_health/management/schizophrenia/en/](http://www.who.int/mental_health/management/schizophrenia/en/)

2. Schizophrenia Society of Canada. Basic Facts About Schizophrenia: Families Helping Families. Ontario (Canada): Schizophrenia Society of Canada; 2002. 27p. 4. Schizophrenia Handbook.

## **ESQUIZOFRENIA: TODAVIA ES BASTANTE MAS DE LO QUE SOLIA SER**

Jeffrey Geller, MD, MPH

**Una declaración valiente: El progreso en nuestro entendimiento de esquizofrenia, con una excepción fundamental, ha avanzado sorpresivamente muy poco en los pasados 50 años.**

La esquizofrenia es una serie de síntomas psiquiátricos que han sido etiquetados como un desorden. De acuerdo con el DSM-IV-TR (el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, texto revisado, publicado por la Asociación Americana de Psiquiatría en el año 2000), los criterios diagnósticos para la esquizofrenia son: Dos (o más) de los siguientes, cada presente por una porción significativa de tiempo durante un periodo de un mes (1) ideas delirantes (2) alucinaciones (3) lenguaje desorganizado (4) comportamiento catatónico o gravemente desorganizado (5) síntomas negativos, por ejemplo, aplanamiento afectivo, alogia (pobreza de lenguaje), o abulia (falta de motivación). Solamente uno de estos síntomas es requerido si las ideas delirantes son bizarras o las alucinaciones consisten en una voz que mantiene un comentario constante en el comportamiento o pensamientos de las personas, o si hay dos o más voces conversando entre ellas. Por una porción significativa de tiempo, desde el inicio de las perturbaciones, una o más de las áreas mayores de funcionamiento como trabajo, relaciones interpersonales, o autocuidado están marcadamente bajo el nivel alcanzado con prioridad al inicio. Hay signos continuos de perturbación persistente por al menos seis meses.

Trece años más tarde, en el DSM 5, no hubo cambios mayores en los criterios diagnósticos. En el DSM 5, dos o más síntomas son siempre requeridos y los subtipos de esquizofrenia han sido eliminados. Los subtipos han sido definidos por el síntoma dominante al momento de la evaluación, pero estos no fueron útiles porque los síntomas de los pacientes cambian a menudo desde un subtipo a otro a lo largo del tiempo y hay también muy a menudo características sobrepuestas entre los subtipos. La etiología de la esquizofrenia se mantiene fuera de nuestro alcance. Mientras hemos ido más allá de la “madre esquinofrenizante”, teorías de la etiología son de tan amplio rango como alguien puede imaginar: influenza prenatal u otros factores prenatales; un determinado error enzimático, tales como una causa episódica o continua en la formación de 6-hidroxipodamina engógena o un novedoso mecanismo de regulación de actividad de la dopamina; lesión cerebral postnatal; trauma en la infancia temprana; o toxoplasma gondii, un protozoo parásito intracelular.

Un paso mayor hacia adelante en el tratamiento de la esquizofrenia ocurre a mediados de los 50, cuando la clorpromazina llega a estar disponible. Seguido por una serie de otros medicamentos, todos con efectos secundarios bastante problemáticos, muchos en la categoría de los efectos secundarios extrapiramidales, por ejemplo, haloperidol, tiotixeno, perfenazina, trifluoperazina. Treinta y cinco años después de la clorpromazina, una nueva generación de medicamentos antipsicóticos fueron introducidos por clozapina, para ser seguido durante los 90 por la olanzapina, risperidona, y quetiapina, con ziprasidona y aripiprazol viniendo a lo largo de los tempranos 2000. Inicialmente presentados como más efectivos y a la vez con menos efectos secundarios problemáticos basado en estudios de eficacia, cuando fueron posicionados para uso general tampoco reclamar por el atípico fue enteramente exhausto (con clozapina siendo la única excepción). En los últimos 10 años, la tercera generación de antipsicóticos ha llegado a estar disponible, por ejemplo, lurasidona, paliperidona. Aunque hay más drogas “yo también”, se requiere que sean analizadas. Todos estos medicamentos tratan los síntomas; ninguno está dirigido a la causa de la esquizofrenia u ofrece una cura.



Entonces, esquizofrenia es un grupo de síntomas que puede ser una o muchas enfermedades; tiene todavía una causa para ser determinada; y tiene una gama de medicaciones que pueden tratar sus síntomas, pero con el costo de efectos secundarios significativos. No es una bonita fotografía.

Mientras nada de esto suena en algún sentido esperanzador, el turno fundamental en nuestro pensamiento acerca de las preocupaciones con respecto a la esquizofrenia sigue su curso. Una vez pensado como demencia precoz (demencia prematura) o etiquetada el “cáncer de la psiquiatría” con un curso descendiente, si no inconscientemente, luego al patio trasero de un hospital psiquiátrico público, la esquizofrenia es ahora pensada como un desorden que un individuo puede manejar, con una combinación de tratamientos, en orden a vivir una vida en recuperación. De acuerdo a la Administración de Servicios de Salud Mental y Abuso de Sustancias de los Estados Unidos (sigla en inglés, SAMHSA), la recuperación es “un proceso de cambio a través del cual los individuos mejoran su salud y bienestar, viven una vida auto-dirigida, y esforzarse por alcanzar su completo potencial.” Una persona con esquizofrenia puede ser una persona en recuperación.

Mientras la psiquiatría lucha para entender las causas de la esquizofrenia y trabaja por curas, las personas con esquizofrenia pueden estar contribuyendo como individuos en el amplio espectro de la sociedad. Incluso algunos aspectos del estigma contra aquellos con esquizofrenia están debilitándose. No hace mucho tiempo, si uno encontraba a una persona sola hablando fuerte y gesticulando entusiasmadamente, uno pensaba, “él está loco.” Ahora, atribuimos a esa persona no relevancia- él sólo es otra persona de nuestra comunidad hablando por teléfono usando sus audífonos.

Jeffrey Geller, MD, MPH  
Director Médico, Centro de Recuperación y Hospital Worcester  
Profesor de Psiquiatría, Escuela de Medicina, Universidad de Massachusetts

## **PROSPERAR, NO SÓLO SOBREVIVIR**

Janet Meagher, AM

### **Sobreviviendo**

No te sorprenderá escuchar que una persona en particular que tiene múltiples crisis de salud mental, innumerables ingresos a las salas de los hospitales psiquiátricos agudos, algunas veces vivió en contextos de grupo “casa a medio camino”, quien ha tenido tiempos en situación de calle, experimentó muchos ataques abusivos como también abusos físicos, sexuales y emocionales, quien ha pasado gran parte de una década en una gran institución psiquiátrica, estaba confundida, traumatizada, alienada y antisocial. Las oportunidades para recuperación y rehabilitación fueron severamente impactadas por estas experiencias.

El proceso de deterioro durante esa parte de la vida de los individuos fue claramente un proceso de adquirir un rango de traumas emocionales y daño emocional por medio del cual cualquiera improbablemente emergerá intacto. Ver a esta persona como un ser humano, podemos observar una capa tras capa de daño, trauma e impactos a lo largo de su vida que resultan de la experiencia de los procesos a los que ellos fueron llevados por motivo del desarrollo de un problema de salud mental. La esquizofrenia por sí sola no es responsable de los traumas descritos o por la subsecuente confusión, alienación o aislamiento de la persona. Estos son las consecuencias personales externas que la impactan porque ella no tuvo suficiente suerte por lo que desarrolla una severa enfermedad mental. Estos elementos son los que podemos dirigir y eliminar desde los procesos del tratamiento y apoyar para permitirle oportunidades futuras a la persona que vive con esquizofrenia para orientarla a una vida de contribución.

Todavía la esquizofrenia fue colocada (y potencialmente todavía), en esta experiencia de la persona, en la parte superior de este trauma externo creando sus propias cargas adicionalmente horribles y completamente insoportables. Estas cargas son las que totalmente impactan a las personas. La

experiencia personal de la esquizofrenia convence a aquellos de nosotros que viven con esto que es increíblemente diestro al deshumanizarnos, creando vulnerabilidad y borrando de nosotros cualquier habilidad para desarrollar o cultivar esperanzas o sueños, borrando nuestra confianza, eliminando nuestro sentido de capacidad personal y nuestra inteligencia, dejándonos como residuos, una caparazón humana, desprovisto de aval emocional, de una capacidad personal significativa para comunicar, o habilidad para relacionarse con seguridad con cualquier otra persona.

Las personas que viven con una variedad de traumas conectados a la experiencia de la esquizofrenia encontrarán en este periodo del progreso de su desorden que ellos han llegado a ser expertos reticentes – expertos de quienes la experticia ha sido desarrollada a través de la horrible tarea de tener que lidiar con el duelo de múltiples pérdidas de elementos que constituyen lo que es ser humano.

Tales pérdidas pueden incluir algunos o todos de los siguientes – pérdida de credibilidad, racionalidad, capacidad para comunicarse efectiva o coherentemente, pérdida de reputación, de amigos, de familia, pérdida de oportunidades educacionales, de trabajos o empleabilidad, o tu casa, tus cosas, tu potencial, una familia propia. Pérdida de condición física, perder tus miradas, desarrollar una salud debilitada, pérdida de tu futuro y a menudo tus conexiones comunitarias.

‘Nos encontramos sometiéndonos a que la transformación deshumanizada desde ser una persona a ser un enfermo: “un esquizofrénico”... Nuestra condición de persona y sentido de sí mismo continuó atrofiado como... nuestro sentido de ser una persona fue disminuido como “la enfermedad”

‘Nos encontramos a nosotros mismos pasando la transformación deshumanizada desde ser una persona a ser un enfermo: “un esquizofrénico”... Nuestra condición de persona y sentido de sí mismo continuó... nuestro sentido de ser una persona ha sido disminuido a “la enfermedad” aparecida como un poderoso “esto”... que hemos sido enseñados que carecemos del poder... El sí mismo ha parecido debilitarse más y más, como un sueño que pertenece a alguien más. El futuro parece desolado y vacío y promete nada más que sufrimiento. Y el presente llega a ser una sucesión interminable de momentos marcados por el cigarrillo y el siguiente. Mucho de lo que hemos sufrido ha sido pasado por alto. EL contexto de nuestras vidas fue largamente ignorado. Los profesionales que trabajaron con nosotros han estudiado la ciencia de los objetos físicos, no de la ciencia humana’. Patricia Deegan, “Recuperación y la Conspiración de la Esperanza,” La Conferencia MHS (sigla en inglés) 1996, Brisbane, Australia.

La persona que vive con esquizofrenia es un enigma, porque su mero otorgamiento de sobrevivientes les da un estatus de héroe.

Por necesidad, han tenido que lidiar con excesos de pérdida, de trauma y de aflicción personal y emocional que todavía experimentan, ellos encuentran caminos a través de sus dificultades, y sus esfuerzos los ven manejando sus vidas y a menudo desarrollan nuevas amistades y formas de lidiar. Por sobre todo, ellos sobrevivirán.

Cualquiera puede encontrar su camino hacia el desorden personal o las pérdidas cargadas emocionalmente que acompañan la vida con esquizofrenia, es, a mi juicio, un héroe real. El esfuerzo individual y el coraje involucrado en vivir y sobrevivir día tras día es, sin excepción, el viaje de un héroe. Esto no ha sido completamente asumido por el clínico o el personal de apoyo. Mi creencia es que necesitas tener un entendimiento del esfuerzo requerido por la persona para sobrevivir hora tras hora, para mantener ese último destello de su vida la fuerzan y nutren con el secreto remanente del potencial inactivo en su corazón. En este momento y en este espacio personal, esto es un milagro absoluto. Esto muestra al observador que hay una chispa que necesita combustible y asumir que es posible para esa persona, ese héroe.

“Puede ser que alguna raíz de ese árbol sagrado viva todavía, nútreala, luego puede llegar a tener hojas y florecer y llenarse de aves que cantan.” (Black Elk, Jefe Americano Nativo)

Como la autora de este artículo he usado mis experiencias personales y entendimiento de la esquizofrenia con mi propia vida como mi fuente primaria de referencia. He vivido con esquizofrenia desde mis veinte años y he alcanzado el estado donde me siento muy segura manejando el vivir una vida enriquecedora con mis síntomas que quedan integrados a mi vida sin impacto negativo sustancial. He aceptado la esquizofrenia y ya lidio con ella como un problema que necesita ser “tratado” o eliminado, pero como un aspecto ‘normal’ de mí misma que necesita ser manejado y monitoreado por mí. Esta forma de pensar es difícil de practicar y aprender, pero convierte a una genial calidad de vida y la habilidad para alcanzarla aspectos de mi potencial que me quedan.

El resultado es que he llegado a ser una persona que vive una vida plena y reconfortante. Soy capaz de contribuir al más alto nivel del gobierno, e involucrada con entusiasmo y vigor en salud mental a nivel local, de estado, nacional e internacional. En este trabajo he abogado por realzar el reconocimiento y respeto por aquellas personas que alrededor del mundo viven con aflicción mental o emocional. En el trabajo de salud mental, los procesos éticos deben demandar que debe existir “Nada sobre nosotros sin nosotros”, y si eso fuera entonces las políticas, actitudes y servicios serían más respetuosas y humanas, y habrían menos malentendidos que causen daño. Últimamente habría una participación más genuina de consumidores/usuarios/sobrevivientes como también realzar y reconocer los derechos humanos de las personas en todo tratamiento, en contextos de desarrollo psicosocial y profesional.

Con la correcta motivación y construyendo sobre la capacidad de los individuos, buenas cosas empiezan a suceder. Frecuentemente, personas que viven con esquizofrenia, con las oportunidades correctas, serán capaces de hacer más que sólo sobrevivir- ellas prosperarán.

### Prosperando

Para la persona que vive con esquizofrenia que quiere moverse más allá del sobrevivir, hacia prosperar, necesitaremos asegurar lo que ayudaría o impediría que esa persona embarcará en ese viaje. Si la esquizofrenia es mi compañía vital, necesito encontrar formas de seguir adelante, entonces puedo amortiguar su impacto en mi vida, entonces esta ‘carga’ con la que puedo lidiar, manejar y minimizar, y ser dominado por los impactos de los traumas externos y consecuencias. El camino hacia adelante es para desarrollar una forma de pensar llena de esperanza.

El entendimiento de hoy de avanzar hacia adelante con esperanza y sueños es llamado un viaje de recuperación.

‘Recuperación no se refiere a un producto final o resultado. No significa que uno está “curado” tampoco significa que uno está simplemente estabilizado o mantenido en la comunidad. La recuperación a menudo involucra una transformación del sí mismo en donde uno a la vez acepta las limitaciones propias y descubre un nuevo mundo de posibilidades. Esta es la paradoja de la recuperación, por ejemplo, que en aceptar lo que no podemos hacer o ser, comenzamos a descubrir que podemos ser y podemos hacer. Así, la recuperación es un proceso. Es una forma de vida.

Es una actitud y una forma de aproximarse al día de los desafíos. No es un proceso perfectamente lineal... la recuperación tiene sus estaciones, su tiempo de crecimiento descendiente hacia la oscuridad para asegurar nuevas raíces y luego las veces de estallar dentro de luz del sol. Pero la mayoría de toda la recuperación es un proceso lento, deliberado, que ocurre recogiendo un grano pequeño de arena a la vez.’ Patricia Deegan, “Recuperación y la Conspiración de la Esperanza”. La Conferencia MHS (sigla en inglés) 1996, Brisbane, Australia.

Si miramos a nuestro viaje actual hacia la “recuperación” o lidiar con los impactos de vivir con esquizofrenia, mi viaje requiere que....

- Entienda que controlar mis síntomas es posible, los abrazo, pero trabajar sobre ellos y aprender formas de manejarlos, entonces no dominan mi vida más.
- Desafiar la esperanza de una vida plena.
- Soy capaz de tomar riesgos y aprender de mis acciones.
- Puedo desarrollar estrategias efectivas para no ser dominada por mis síntomas y tendencias desorganizadas.
- Puedo amar y ser amada por otros, sin perjuicio de mi diagnóstico o falencias sociales.
- Me motiva a participar porque tengo ideas y puedo ofrecer insumos que son valiosos. Otros deberían motivar esto para desarrollar seguridad y fortalecer autoestima.
- Experimento un rango usual de estrés, y necesito planear formas de dominar las dificultades y documentar mis progresos con desafíos.
- Puedo vivir independientemente y manejar mis necesidades vitales- con apoyo a cada tiempo si es necesario.
- Tengo trabajo (y empleabilidad) y soy capaz de lograr ganar dinero y mantenerme.
- Soy capaz de dominar los traumas y daños de mi vida y contribuir a mi comunidad.
- Puedo esperanzarme y soñar por los mismos ideales y oportunidades, como otros son libres de hacer.

Las actitudes de las personas de apoyo fueron centrales en este proceso. El ofrecimiento de apoyos apropiados y empoderadores es la única forma en la que una persona puede empezar a prosperar. Será un lento pero efectivo despertar con apoyo consistente. Fui configurada a lo largo de tal proceso y mis pares compañeros que viven con esquizofrenia también se merecen las mismas oportunidades para una vida plena y enriquecedora.

No merecemos sólo sobrevivir, si no que también tener oportunidades para prosperar y para vivir una vida fructífera.

Janet Meagher AM  
Activista de Consumidores  
Comisionada Nacional de Salud Mental (2012-2013) Australia  
[janetmeagher@tpg.com.au](mailto:janetmeagher@tpg.com.au)

## **VIVIENDO CON ESQUIZOFRENIA**

Bill MacPhee

He estado viviendo con esquizofrenia desde 1987, desde que tenía 24 años. Estuve hospitalizado seis veces diferentes, viví en tres casas grupales, y tuve un intento de suicidio. Sufrí con síntomas positivos como paranoia, delirios, pensar que podía leer la mente de otras personas, voces y alucinaciones. He lidiado con síntomas negativos o déficit, tales como carencia de motivación y energía, carencia de capacidad para disfrutar y efectos abruptos en mis emocionales, como también depresión. La esquizofrenia fue el desafío más difícil para lidiar en mi vida entera.

Hay vida después de la enfermedad mental.

Hoy, me considero como un experto en recuperación y mi definición de recuperación es cuando no quisieras ser otra persona diferente a la que eres hoy. Esta definición es significativa para todos nosotros, no sólo para personas con enfermedad mental o esquizofrenia. Hoy, estoy casado, tengo tres

hijos y dirijo una pequeña compañía de publicidad ([www.magpiemags.com](http://www.magpiemags.com)). Soy activo en mi comunidad y hablo de toda Norteamérica. ¿Fue fácil? No. Implicó vivir un día a la vez, y siempre orientarme a una mejor calidad de vida.

He hablado con cientos de personas que están lidiando con enfermedad mental y lo que es lo más importante para las personas es la oportunidad de la recuperación. Las personas necesitan encontrar e identificar oportunidades que existen para encontrar un comienzo y moverse en la dirección adecuada hacia una mejor calidad de vida. Una cosa que es importante para los individuos, familiares y personas que pueden ser cuidadores es que no puedes tomar una decisión inicial para alguien. Una persona necesita querer una mejor calidad de vida, pero recuerda que tienes que separar la carencia de ambición de alguien de una carencia de autoestima. Alguien que tiene una enfermedad mental, en algún momento u otro, lidia con una carencia de autoestima. Somos personas muy frágiles, pero no debemos derrotarnos así empezamos a recuperar nuestra autoestima, y nuestra seguridad regresará.

Mi medicación trabaja para mí. Esto fue un proceso de ensayo y error, pero con mi medicación no tengo síntomas positivos de esquizofrenia, pero es sólo una mitad de la batalla. Una vez que llegas a ser estable, necesitamos trabajar en los asuntos psicosociales, tales como nuestras habilidades sociales y construir un sistema de apoyo. Necesitamos salir de nuestro aislamiento y hacer una vida para nosotros mismos, lo cual admitiré que es más fácil decirlo que hacerlo, pero es crucial. Esto debe sonar abrupto, pero mucha gente necesita una vida. ¿Recuerdas el dicho “obtiene una vida”? Bueno, eso es exactamente por lo que necesitamos esforzarnos, necesitamos obtener una vida. En otras palabras, lo que sucede es que nos estancamos. En mi caso, estuve en el sofá por cinco años pensando con respecto a las formas de matarme a mí mismo y tener una real no-vida. Estaba estancado. Pero sabía lo que me aterraba. Estuve esos cinco años volviéndolos siete y diez años. Solía decir que si las cosas no cambian, permanecerán igual, si las cosas no cambian permanecerán igual. Odio mi igual. Sabía que necesitaba crear una chispa. Necesité una vida.

En este momento, estuve lidiando con asuntos de autoestima y recordé lo que un profesor del curso séptimo me dijo. Ella dijo “Bill, si tú no aprendes a escribir adecuadamente, nunca alcanzaré algo en la vida.” Mi escritura fue como la marca de un pollo. Recordando que, me dije a mi mismo ‘Voy a probar a alguien que puedo hacer algo.’ Entonces, tomé la iniciativa para contactar la fundación de literatura en mi ciudad de origen y me dijeron que puedo leer y escribir pero mi escritura era muy pobre y quería un tutor. Este fue mi punto de cambio. Mi tutor me hizo socializar y hacer amigos y me ayudó preguntándome so me gustaría ayudar al movimiento de exploradores. Desde ese momento, conocí amigos y empecé a activar e invertir tiempo en la comunidad, lo cual fue mi punto de cambio, de nuevo.

Hay vida después de una enfermedad mental. Por los últimos 20 años he estado publicando Revista SZ y recientemente publiqué mi autobiografía y memoria llamada “Desde llorar a lágrima seca: El viaje de esperanza y recuperación con esquizofrenia de Bill McPhee”.

Bill MacPhee  
Fundador /CEO, Magpie Media Inc.  
[bmacphee@magpiemags.com](mailto:bmacphee@magpiemags.com)  
[www.mentalwellnesstoday.com](http://www.mentalwellnesstoday.com)

## **VIVIENDO CON ESQUIZOFRENIA: UNA HISTORIA PERSONAL**

Dr. David Crepaz-Keay

Viviendo con esquizofrenia, los primeros 35 años....

He estado viviendo con mi diagnóstico de esquizofrenia por sobre 35 años ahora. Lo recibí cuando era un adolescente. No fue mi primer diagnóstico, pero fue el que me estancó. Cuando lo obtuve al

principio, pensé que mi vida había terminado. Estaba estudiando para exámenes y quería ser un economista. No creo que cualquiera quisiera ser un economista esquizofrénico.

## Expectativas

No era el único que lo pensaba. Las bajas expectativas que tenía fueron una de las cosas que me inmovilizaban más. Esto fue más notorio entre el equipo profesional, todos ellos me vieron como una etiqueta –la persona que solía ser, o debería llegar a ser, había desaparecido. Si suficientes personales, especialmente profesionales, te tratan como una causa perdida, más pronto que tarde terminarás creyéndolo. Fue una fortuna que las personas que realmente entendieron mi experiencia todavía esperaban que lograra cosas. Una de ellas en particular me persuadió para participar en una organización de apoyo local, esperando que yo participara e hiciera cosas por mí mismo y otros más que llegar a ser un paciente pasivo.

## Amigos y relaciones

Afortunadamente, tenía amigos que creían en mi antiguo yo. También, desarrollé nuevas amistades con personas, muchos de los cuales con quienes había compartido mis experiencias de cuidado psiquiátrico. Pasar tiempo con personas que compartieron mi experiencia, pero que habían sobrevivido a pesar de ello, fue una inspiración y muchas de estas personas siguen siendo buenos amigos hasta el día de hoy. No todos mis amigos fueron capaces de lidiar conmigo y algunas veces me sentí muy solo y aislado, pero hubo momentos en los que mis amigos fueron lo único que me permitía levantarme y seguir.

## Tratamiento y servicios

Las actitudes acerca de los tratamientos fueron a menudo poco útiles. Debería ser simple, los tratamientos pueden ayudar o bien no hacerlo. Si lo hacen, eso es bueno. Las personas deberían acceder al mejor tratamiento disponible; si ellos no acceden, no es su culpa y los tratamientos que no funcionan no deberían ser usados en las personas. Autoayuda, automanejo y apoyo de pares están empezando a ayudar a muchas personas. Estas herramientas me han ayudado y me han dado la habilidad para ayudar a otros.

## Trabajos

Mi trabajo ha sido siempre importante para mí, tanto desde antes de que trabajara en salud mental como desde ese momento. No he sido siempre capaz de trabajar, y mis mejores empleadores me han apoyado mucho cuando he estado en mis momentos peores. Aunque el trabajo puede ser estresante algunas veces, he percibido siempre que dejar de trabajar es peor. Mi trabajo le ha dado significado y propósito a mi vida, una oportunidad para contribuir.

Mi trabajo en salud mental me ha permitido tomar mi experiencia de salud/enfermedad mental y usarla para ayudar a otros. He tenido la oportunidad de conocer muchas personas que han sido afectadas directamente por su salud/enfermedad mental y todavía pueden lograr grandes cosas. Juntos hemos llegado a ser parte de una comunidad internacional y ser más fuertes por ello.

## Futuro

Cuando recibí mi diagnóstico por primera vez, pensé que mi vida se había acabado. Ahora, 35 años más tarde, sólo pienso que es parte de quien soy. La gente de la cual me preocupo, la gente que importa, no ven un diagnóstico, ellos ven una persona. Han sido unos 35 años interesantes y estoy esperando con ansias por mucho más.

Dr David Crepaz-Keay  
Director de Empoderamiento e Inclusión Social  
Fundación de Salud Mental, UK

# PROMOCION DE LA SALUD EN ESQUIZOFRENIA

Dr Nikos Christodoulou, Prof Dinesh Bhugra

## Introducción

La Organización Mundial de la Salud define salud como “un estado de completo bienestar físico, mental y social, no necesariamente la ausencia de enfermedad o debilidad”<sup>1</sup>. Esta descripción captura dos puntos cruciales:

Primeramente, enfatiza que la salud mental es una parte inseparable del bienestar holístico de una persona, junto con la salud física y social. Este último aspecto de la indivisibilidad del cuerpo y la mente es ancestral; “mens sana in corpore sano” (mente sana, cuerpo sano)<sup>1</sup> y también “τίς εὐδαίμων, ὁ τὸ μὲν σῶμα ὑγιής, τὴν δὲ ψυχὴν εὐπόρος, τὴν δὲ φύσιν εὐπαιδευτος” (¿Quién es feliz? Aquel que tiene un cuerpo sano, un alma llena de recursos y una naturaleza dócil)<sup>1</sup>. En adición a elaboraciones notables en la literatura<sup>2 3</sup>, años recientes han visto una elevación de esta postura filosófica en una campaña, por ejemplo la campaña “No salud sin salud mental”, aprobada por la Asociación Psiquiátrica Mundial, el Colegio Real de Psiquiatras y el Departamento de Salud para Inglaterra, entre otros. Promover la salud mental y física juntas es la forma correcta de hacerlo, especialmente en esquizofrenia, especialmente si uno considera la comorbilidad física asociada. Sin embargo, en el pasado esto ha sido evidente que la prevención de la enfermedad mental y la promoción de la salud mental han recibido menos atención que las necesidades de salud física de las personas con enfermedad mental<sup>4</sup>.

En segundo lugar, la definición de la OMS acierta que la prevención de la enfermedad es necesaria, pero no suficiente para lograr salud<sup>5</sup>. Esta preocupación está sustentada por el hecho que la psiquiatría está centrada en la enfermedad más que en el bienestar y buen funcionamiento<sup>6</sup>; en realidad, la promoción de la salud es también necesaria en adición a la prevención. De hecho, llega a ser incluso más claro cuan necesaria es si tan sólo escuchamos a lo que las personas que sufren de esquizofrenia quieren: Ellos quieren seguir con sus vidas, lo cual significa tener trabajos, amigos, hogar y dinero, incluso si ellos continúan con síntomas. El desafío para los psiquiatras es combinar el tratamiento como también la prevención, pero de forma equivalentemente importante abogar por nuestros pacientes y ayudarlos a promover la salud mental.

Escuchar es la única parte de la comunicación entre los clínicos y sus pacientes; lo otro es entregar un mensaje claro que puede ser entendido fácilmente: Nuestro objetivo es hacer sólo eso en esta pieza. Esta es idealmente una introducción clara e informativa para la promoción de la salud en esquizofrenia. Esto está escrito para una amplia audiencia, incluyendo aquellos que sufren de una enfermedad, sus cuidadores y familiares, y profesionales de la salud.

## Prevención de la Enfermedad y Promoción de la Salud en Esquizofrenia

Esquizofrenia es una de aquellas enfermedades que cambian la vida, pero no tiene que definir la vida. Así como las personas con diabetes, hipertensión, artritis reumatoide o enfermedad cardiaca, personas con esquizofrenia tienen que mantener su enfermedad a línea frecuentemente con medicamentos, cambios de estilo de vida o terapia psicológica, o una combinación de todas. Pero más allá de la enfermedad, y claramente más importante, personas con esquizofrenia tienen que vivir una vida y disfrutarla. Esto puede ser por medio de pequeños pasos al inicio, pero centrándose en los aspectos positivos de la vida, de manera tal de construirla por medio de las fortalezas y orientarla hacia una espiral ascendente de optimismo. Al centrarse en esto – los aspectos positivos y saludables de sus vidas – las personas que sufren de esquizofrenia comienzan a adquirir más seguridad y autoestima, y llegan a ser más independientes y empoderadas con respecto a sus vidas. Eventualmente, ellos pueden empezar a definir sus vidas y a ellos mismos como personas más que como pacientes, y empezar a concentrarse en su salud más que en su enfermedad. Haciendo esto, ellos acrecientan su habilidad para alcanzar bienestar psicológico y también para lidiar con la adversidad<sup>7</sup>.

Mientras esta aproximación puede proporcionar grandes recompensas para las personas con esquizofrenia, su adherencia es más fácilmente dicha que hecha. La dificultad radica en que esa persona necesita mantener su enfermedad bajo control mientras se centra en los aspectos positivos de su vida. Mantener la enfermedad en línea es complicado por el hecho de que la esquizofrenia es una de

las pocas enfermedades que afecta la habilidad de la persona para reconocer que ellos, de hecho, tienen una enfermedad. Carecer de la capacidad para darse cuenta hace que las personas piensen que ellos no necesitan terapia, estar con medicamentos o cualquier otro tipo de tratamiento, y lentamente pero con seguridad la enfermedad regresa por su venganza. Esta tensión puede crear problemas mayores con los cuidadores como también con los profesionales de la salud. Esto es porque es muy importante para las personas con esquizofrenia recordar que, en adición a sus propias fortalezas y virtudes personales, que ellos también tienen una enfermedad que necesita ser dominada en la misma forma que otras condiciones crónicas son manejadas.

Centrarse en ambas prevención y promoción puede servir para ayudar en múltiples formas: Mejorar la salud de una persona puede llevar a prevenir la enfermedad mental y viceversa. Como es sabido en el caso de la depresión<sup>8</sup>, las personas con una salud positiva baja pueden ser vulnerables a la enfermedad, y por el otro lado, incrementando la salud mental positiva de una persona podemos también prevenir la enfermedad<sup>9</sup>. Usar la prevención y la promoción hace sentido lógico; por una parte la prevención es mejor que la cura, y por otro lado, mejorar la vida de una persona es el fin en sí mismo. Además, la prevención de la salud mental y la promoción de la salud mental están apoyadas por una montaña de evidencia de su efectividad y costo-efectividad, lo cual es reflejado en el hecho que ellos han sido aprobados por representativos tales como el Parlamento Europeo<sup>10</sup> y la Organización Mundial de la Salud<sup>11</sup>.

### Promoción de la Salud Podría Ser la Más Importante Intervención en Esquizofrenia

Algunas personas con esquizofrenia experimentan una declinación gradual de su habilidad para funcionar a un nivel alto. Esto es consecuencia de un número de factores, algunos de los cuales son intrínsecos a la esquizofrenia, incluyendo por ejemplo desorganización y depresión, pero otros están relacionados al estigma y la exclusión social. Para aquellos que lo experimentan, esta declinación funcional puede ser muy frustrante, especialmente por su carácter persistente. Tratar la esquizofrenia apropiadamente significa que algunos de los síntomas pueden desaparecer, pero incluso no garantiza que la experiencia de vida de la persona mejorará. Un ejemplo característico de esto es la depresión en la esquizofrenia: Hay alguna evidencia antigua que sugiere que la depresión puede ser un buen factor del pronóstico para la esquizofrenia. De hecho, esto es visto a menudo en la práctica clínica, donde un componente afectivo puede predecir una respuesta mejor a los medicamentos. Sin embargo, evidencia más reciente sugiere que, mientras la presencia de depresión puede ser buena para el pronóstico de la enfermedad, no es bueno para la persona, como está asociado con una recuperación más pobre<sup>12</sup>, más recaídas<sup>13</sup>, y generalmente una disminución en la calidad de vida<sup>14</sup>. En otras palabras, tratar la esquizofrenia en estos casos puede ser relativamente más fácil, pero sin considerar si el tratamiento es exitoso o no, las personas sufren todavía con una calidad de vida más pobre.

Por lo tanto, como ha sido demostrado en el caso de la depresión en la esquizofrenia, tratar la enfermedad no es suficiente para alcanzar una verdadera calidad de vida. Prevenir la enfermedad desde que ocurra en primer lugar (prevención primaria) sería una opción muy atractiva, debido a que los síntomas y declinación funcional no estarían desarrollados todavía en estas etapas tempranas. Sin embargo, como una materia práctica, en la mayoría de los casos la prevención en la esquizofrenia está relegada a un nivel secundario o terciario, por ejemplo una vez que el desorden ya ha iniciado o ya ha causado síntomas y/o declinación funcional. De hecho, uno de las dificultades principales en reconocer la esquizofrenia en el nivel de prevención primaria es que son exactamente aquellos síntomas que lo revelan, y por lo tanto la mayoría es muy difícil de "atrapar" de forma temprana por definición. Sin considerar esto, la prevención de la recaída y las consecuencias de esta enfermedad (prevención secundaria y terciaria) puede ser útil, como también prevenir las recaídas previene también deterioro funcional futuro, y por consecuencia mejora la calidad de vida. Aunque la utilidad de la prevención puede ser más que limitada para aquellos que ya tienen una declinación funcional, la promoción de la salud puede jugar todavía un rol clave.

En orden a mejorar la calidad de vida de los pacientes, una aproximación diferente es necesaria, y eso debería reforzar aquellos factores en la vida de la persona que debería empoderarlos a construir sus propias fortalezas y mejorar su calidad de vida, independientemente del estado o etapa de su enfermedad. La promoción de la salud puede ser aplicada antes de que la enfermedad se manifieste y contribuirá a la prevención primaria y secundaria como un efecto extra. Un ejemplo excelente es la intervención temprana en psicosis, una práctica que tiene un gran potencial no sólo en términos de



prevenir el comienzo de una franca enfermedad para gente joven con síntomas prodromales, pero también para influenciar longitudinalmente su salud y calidad de vida<sup>15</sup>. Incluso para aquellos que no desarrollarán esquizofrenia, promoción de la salud mental dirigida a la población puede llevar a una mejora en el bienestar y calidad de vida. Ser conciente de los estresores que pueden causar enfermedades psiquiátricas y recaídas puede ayudar a una persona. Centrarse en la promoción de la salud en adición a prevenir/tratar la enfermedad nos permite alcanzar una mejora en la calidad de vida sin tener en cuenta la enfermedad.

Un punto conceptual muy importante que emerge desde esta aproximación es que centrarse en la promoción de la salud mental nos permite considerar la persona –no la enfermedad- como la entidad central y más importante. En efecto, la medicina centrada en la persona por sí misma se ha desarrollado como un campeón de la prevención de la enfermedad mental y la promoción de la salud mental<sup>16</sup>. Centrarse en la persona más que en la enfermedad y aplicar la promoción de la salud mental equitativamente a la salud y la enfermedad, ayuda a empujar hacia atrás el estigma asociado con la enfermedad mental y psiquiatría.

La promoción de la salud en esquizofrenia es importante no solamente para el individuo, sino que también para la sociedad como un todo. Hay bastante evidencia sugiriendo que medidas de la prevención de la enfermedad y la promoción de la salud en esquizofrenia pueden ser tanto efectivas clínicamente como también costo-efectivas<sup>17</sup>. Aunque las consideraciones financieras no deberían ponerse en juego en un contexto clínico, uno no puede escapar de darse cuenta que costo-efectividad junto con la reinversión puede mejorar el cuidado de la salud mental para todos.

## Conclusión

En conclusión, la promoción de la salud puede ser considerada ser la intervención más importante en esquizofrenia como ello puede beneficiar a cualquiera<sup>18</sup>, independientemente del estado o estadio de su enfermedad, puede ser aplicado a la población total, puede ofrecer una mejora en la calidad de vida como aspecto opuesto a la simple ausencia de enfermedad, y puede ser costo-efectiva y por lo tanto beneficiar indirectamente a la salud de muchas más personas. Dada la evidencia, los profesionales de salud mental necesitan abrazar la promoción de la salud mental. Sin embargo, a menudo se muestra que este no es el caso<sup>19</sup>. Más esfuerzo es por lo tanto requerido, particularmente en orden a comunicar este mensaje a los profesionales de la salud mental, pero también a los pacientes y sus cuidadores y familias. En este punto, el rol de la Federación Mundial de Salud Mental es muy importante y su Día de la Salud Mental es un evento fundamental.

<sup>1</sup> Thales. In: Diogenes Laërtius, (R. D. Hicks, ed.), *Lives of Eminent Philosophers* I:37.

<sup>2</sup> Kalra, G., Natarajan, P., Bhugra, D. Migration and physical illnesses (2011) *Migration and mental health*, pp. 299-312.

<sup>3</sup> Christodoulou GN, Kontaxakis VP (eds, 1994). *Topics in Preventive Psychiatry*. Basel, Karger.

<sup>4</sup> Herrman H. The need for mental health promotion. *Aust N Z J Psychiatry*. 2001;35:709-715.

<sup>5</sup> WHO. *Mental Health Action Plan for Europe: Facing the Challenges, Building Solutions*. Helsinki, Finland: World Health Organization; 2005.

<sup>6</sup> WHO. *Mental Health Action Plan for Europe: Facing the Challenges, Building Solutions*. Helsinki, Finland: World Health Organization; 2005.

<sup>7</sup> Kalra G, Christodoulou G, Jenkins R, Tsipas V, Christodoulou N, Lecic-Tosevski D, et al. Mental health promotion: Guidance and strategies. *Eur Psychiatry*. 2012;27:81-86.

<sup>8</sup> Wood AM, Joseph S. The absence of positive psychological (eudemonic) well-being as a risk factor for depression: a ten year cohort study. *J Affect Disord*. 2010;122:213-217.

<sup>9</sup> Wood AM, Joseph S. The absence of positive psychological (eudemonic) well-being as a risk factor for depression: a ten year cohort study. *J Affect Disord*. 2010;122:213-217.

<sup>10</sup> European Parliament Resolution of 19 February 2009 on Mental Health. P6 TA[2009]0063. Available at <http://www.europarl.europa.eu>

<sup>11</sup> World Health Organization: Summary report: Prevention of mental disorders - effective interventions and policy options. Geneva: World Health Organization 2004.

<sup>12</sup> Resnick SG, Rosenheck RA, Lehman AF. An exploratory analysis of correlates of recovery. *Psychiatr Serv*. 2004;55(5):540-547.

<sup>13</sup> Tollefson GD, Andersen SW, Tran PV. The course of depressive symptoms in predicting relapse in schizophrenia: a double-blind, randomized comparison of olanzapine and risperidone. *Biol Psychiatry*. 1999;46(3):365-373.

<sup>14</sup> Reine G, Lancon C, Di Tucci S, Sapin C, Auquier P. Depression and subjective quality of life in chronic phase schizophrenic patients. *Acta Psychiatr Scand*. 2003;108(4):297-303.

<sup>15</sup> Christodoulou GN, Christodoulou NG. "Early Intervention in Psychiatry". Launching editorial in: *Early Intervention in Psychiatry* 2007;1:5-6.

<sup>16</sup> Christodoulou NG, and Ramalho R (2012). The paradigm shift from a disease-centred to a person-centred preventive medicine. Contribution in: Manifeste pour une Médecine de la Personne [French]. France 2012:47-55.

<sup>17</sup> Christodoulou NG, Christodoulou GN. Financial crises: impact on mental health and suggested responses. *Psychother Psychosom.* 2013;82(5):279-84.

<sup>18</sup> Min JA, Lee CU, Lee C. Mental Health Promotion and Illness Prevention: A Challenge for Psychiatrists. *Psychiatry Investig.* 2013 Dec;10(4):307-316.

<sup>19</sup> Monshat K, Herrman H. What does 'mental health promotion' mean to psychiatry trainees? *Australas Psychiatry.* 2010;18:589.

Dr Nikos Christodoulou  
Profesor Asistente en Psiquiatría  
Escuela de Medicina de la Universidad de Nottingham  
Reino Unido  
[Nikos.Christodoulou@nottingham.ac.uk](mailto:Nikos.Christodoulou@nottingham.ac.uk)

Prof Dinesh Bhugra  
Profesor de Salud Mental y Diversidad Cultural  
Departamento de Servicio de Salud e Investigación de Población  
Instituto de Psiquiatría, King's College London  
Reino Unido  
[dinesh.bhugra@kcl.ac.uk](mailto:dinesh.bhugra@kcl.ac.uk)

## **ESQUIZOFRENIA E INCLUSION SOCIAL**

John Bowis

Sólo imagina que has visitado a tu médico y te informa un diagnóstico y vas al pub o al trabajo y le dices a tus amigos o colegas 'Sabías que – me acaban de decir que tengo esquizofrenia'.

¿Se congregan, ponen un brazo alrededor tuyo, te compran una bebida, te dicen que su abuelita tiene lo mismo, te convencen de que hay buenos tratamientos para esto en la actualidad y te dicen que mantengan el contacto y los mantengas al tanto de como vas evolucionando?

¿O ellos reaccionan en silencio, desvían la mirada, recuerdan que ellos tienen una reunión a la que deben asistir, se arrancan sigilosamente para llamar a casa o dicen que sus esposos/as no les permitirán a los niños ir a tu casa nunca más?

¿O no vas al pub o al trabajo o cualquier otro lugar que deberías encontrarse con tus anteriores amigos y colegas, porque estás asustado/a – asustado/a acerca de tu condición y también acerca de su reacción?

La esquizofrenia es una palabra que no viene; es una palabra que deletrea estigma – estigma desde el resto del mundo y estigma desde dentro tuyo. Campañas se están desarrollando para cambiar la terminología – aunque no estoy seguro la propuesta 'Síndrome de Susceptibilidad de Psicosis' es probablemente una alternativa de des-estigmatización que buscamos. Independientemente de como lo llamemos, necesitamos de-demonizarlo, si logramos el éxito de conectar la inclusión social a aquellos que viven con esto.

La primera asunción es que tú eres peligroso/a. Los medios de comunicación eligen retratar tu condición como violenta y un riesgo para las personas en la calle. La realidad es que pocos/as tienen episodios violentos y la mayoría de aquellos son casos de daño a sí mismos. En el Reino Unido tienen algunos 250.000 casos diagnosticados. De los 5.189 homicidios en el Reino Unido durante nueve años entre 1997 y 2005, solamente 510, o 10%, fueron cometidos por personas que habían estado en contacto con los servicios de salud mental en los 12 meses previos. De hecho, tú tienes 14 veces más probabilidades de ser víctima de violencia que el perpetrador.

Visto de otra manera, 99,97% de las personas que sufren de esquizofrenia no serán condenados por violencia grave en un año dado.

Y todavía, mientras una encuesta del Servicio Nacional de Salud (del Reino Unido) sobre actitudes hacia la salud mental en 2011 mostró que 77% de las personas están de acuerdo que “la enfermedad mental es una enfermedad como cualquier otra”, solamente un 25% estuvo de acuerdo con la afirmación “la mayoría de las mujeres que fueron pacientes alguna vez en un hospital mental pueden ser confiables como cuidadoras de niños”.

La segunda afirmación es que no puedes ser tratada o curada y entonces no deberías estar fuera de un hospital. La realidad es que 25% de las personas con esquizofrenia se recuperan completamente, un 25-35% mejora considerablemente y vive relativamente de forma independiente, un 20% mejora pero necesita apoyo intenso y entre el 10 y el 15% permanece sin mejoría en un hospital. Un 10-15% morirá prematuramente, la mayoría por suicidio.

He conocido muchas personas que viven con esta condición. Algunos han estado en el hospital, algunos han estado viviendo independientemente en la comunidad, algunos con sus familias, algunos han ayudado conmigo en ONGs y algunos conservan trabajos demandantes y de alta responsabilidad. Algunos tienen pocos síntomas y algunos tienen abrumadores síntomas. Ellos van desde la lista de síntomas positivos, tales como alucinaciones, delirios; a los negativos, tales como retraimiento y carencia de motivación, a déficit cognitivo, tales como pérdida de atención y están bien descritas en la hoja que habrás visto.

La película ‘Una Mente Brillante’ da una experiencia vívida de vivir con voces, retraimiento, confusión familiar y la esperanza última, la cual refleja certeramente las vidas y emociones que tenemos.

El mensaje clave desde mi experiencia y desde esa película es que esto es una condición que puede ser manejada y auto-manejada por medio de tratamiento de apoyo, cuidado social y con las puertas abiertas a la inclusión social y no permitiendo la ignorancia del prejuicio y estigma.

La inclusión social es un término sin significado a menos que lo desarmemos en sus partes componentes. No es sólo comunicación y servicios ambulatorios, aunque puede involucrar ambos. Implica escuchar y respetar, y asumir una habilidad de ‘puedo hacer’ a nivel individual – o podría hacerlo, si obstáculos fueron eliminados o ánimo dado.

Es bienvenido aconsejar o abogar; es hacer posible las oportunidades para trabajar o para hacer voluntariado, para tomar cuanta responsabilidad como sea cómodo por ahora; significa educar los medios de comunicación, comunidades, empleadores, uniones de comercio, policía, profesionales de la salud y administradores y legisladores para revisar viejas asunciones y viejos prejuicios; significa asegurar que la ley, regulaciones y procedimientos sean revisados y resaltados; significa tratar co- y multi-morbilidades; significa tener un sistema de beneficios y proveer habitabilidad que ayude a la recuperación y estabilidad y significa cuidar de los cuidadores y evaluar sus necesidades.

Significa que todos nosotras nos pasemos la pregunta a nosotros mismos: *‘Si soy yo o mi hijo o mi esposa o pareja, ¿qué debería temer, qué esperaría y cómo podría ser ayudado para lidiar?’*

John Bowis

Asesor de FMSM

Previo Miembro del Parlamento de UK y Ministro de Salud

Miembro del Parlamento Europeo y Vocero en Medioambiente, Salud y Seguridad Alimentaria

Socio Honorario del Colegio Real de Psiquiatras

# EL ROL DEL GOBIERNO Y LA SOCIEDAD CIVIL EN EL CUIDADO CENTRADO EN LA PERSONA PARA ESQUIZOFRENIA

Juan Mezzich, MD, PhD

Vice-Presidente FMSM para Asuntos Gubernamentales

El cuidado centrado en la persona ofrece una aproximación prometedora para cuidar de las personas que experimentan esquizofrenia y otras condiciones crónicas, como esto posiciona la persona en contexto al centro del cuidado de la salud más que considerar tales personas simplemente como quienes acarrean una enfermedad. El cuidado centrado en la persona, por medio de enfatizar un marco de salud holístico y una aproximación orientada a la recuperación, no es sólo más probable que sea efectivo sobre una base sustentada sino que también ayudaría a des-estigmatizar las personas que son afectadas y aquellos que cuidan de ellos. El cuidado de salud bajo esta perspectiva es responsabilidad de todos quienes están involucrados, por ejemplo, pacientes, familias, profesionales de la salud, organizaciones no gubernamentales (tales como la Federación Mundial por la Salud Mental) como también organizaciones gubernamentales e intergubernamentales.

Relevante a esta aproximación es la Declaración de Ginebra sobre el Cuidado Centrado en la Persona para Enfermedades Crónicas 2012, el cual emergió desde la 5ª Conferencia de Ginebra sobre la Medicina Centrada en la Persona (en la cual la FMSM con la Organización Mundial de la Salud, la Alianza Internacional de Organizaciones de Pacientes un largo grupo de instituciones mundiales de salud participaron). Esto fue presentado por el Colegio Internacional de Medicina Centrada en la Persona y publicado en la Revista Internacional de Medicina Centrada en la Persona (*International Journal of Person Centered Medicine*, Vol 2, páginas 153-154, 2012). Es presentada más abajo con la previa autorización respectiva.

“El siglo XXI está emergiendo como *el siglo del cuidado centrado en la persona*, y esta perspectiva está compilando especialmente aquellas preocupaciones con respecto a las enfermedades crónicas. Como la Organización Mundial de la Salud y las Naciones Unidas han recientemente documentado y propuesto, cada gobierno y componente de la sociedad necesita actuar ahora para combatir la creciente epidemia de enfermedades crónicas y no transmisibles que amenazan las vidas y calidad de vida de tantas personas alrededor del mundo. Lo que deberíamos enfatizar ahora es que la aproximación centrada en la persona para la promoción y el cuidado de la salud es crucial para contrarrestar esta epidemia masiva. Personas con enfermedades crónicas no pueden ser cuidados efectivamente sin involucrarlos completamente en su propia salud. Consecuentemente, creemos que nuevas aproximaciones audaces con respecto a la promoción de la salud y la intervención de la enfermedad necesitan ser desarrolladas e integradas en nuestros sistemas de salud. Además, el paciente necesita mantenerse en el corazón de estos enfoques. Salud pública efectiva, procedimientos clínicos, médicos y tecnológicos deben ser desarrollados e implementados teniendo a persona como un todo en el centro con un marco biológico, psicológico y socio-cultural amplio.

Aproximadamente, un tercio de la población del mundo sufre actualmente de al menos una enfermedad crónica. Más del 60% de las muertes en el año 2008 resultaron de enfermedades cardiovasculares, cáncer, diabetes y enfermedades respiratorias. Un cuarto de estas enfermedades ocurrieron en personas con menos de 60 años. Otras enfermedades crónicas tales como condiciones mentales o musculoesqueléticas tienen desproporcionadamente una carga alta de enfermedad. La muerte y la discapacidad tienen un efecto devastador en individuos, sus familias, y las sociedades en las que ellos viven, con amplias consecuencias económicas.

Cuatro componentes esenciales para un enfoque efectivo con respecto a las enfermedades crónicas y no-transmisibles son:

1. Monitorear los factores de riesgo y protectores (intrínsecos y extrínsecos: biológicos, psicosociales, y sociales)
2. Monitorear el bienestar, incluyendo los resultados para la salud positiva (vitalidad y resiliencia a pesar de la exposición y adversidad) y enfermedad (morbilidad y mortalidad de específica enfermedad).
3. Respuestas a nivel individual y población para involucrarse en la promoción de la salud (utilización de recursos para la promoción de la salud, adherencia a los programas de prevención, nivel de conocimiento de promoción de salud efectiva y mantención de prácticas, como también obstáculos y recursos que sean necesitados para su aplicación actual en la vida)
4. Respuestas del sistema de salud a la enfermedad (políticas y planes, infraestructura, recursos humanos y acceso al cuidado de la salud esencial incluyendo medicinas y otras terapias)

Nunca debería olvidarse que *personas* tienen factores de riesgo y protectores; que *personas* experimentan vitalidad y resiliencia, morbilidades y discapacidades; que personas seleccionan los objetivos y prácticas de estilos de vida que ellos valoran y deberían ser cuidados por los servicios respondiendo a sus necesidades, metas, y valores. Las enfermedades crónicas, los servicios que buscan atacarlas, y su amplio impacto económico involucra últimamente personas, cada una con su historia de vida única, y una mirada única de la vida. Esto moldea su estilo de vida coloreado por sus experiencias y ambientes, incluyendo el curso de sus enfermedades y riesgos asociados y factores protectores.

La prevención efectiva y el tratamiento de enfermedades deberían monitorear y promover el bienestar, y no debería ser reducido al tratamiento de los síntomas y la prevención de las enfermedades y sus factores de riesgo, como es reconocido por la definición de la salud de la OMS. En atención a la promoción de la salud es también importante motivar la adherencia al tratamiento. Las personas son más fácilmente convencidos para mantener activamente su bienestar más que a contenerse de prácticas poco saludables que llevan al inicio de una enfermedad y su cronicidad.

Tal marco de la promoción de la salud y la intervención de la enfermedad deberían tomar en cuenta completamente las metas de vida, valores, historias y aspiraciones de los pacientes. La aplicación del enfoque centrado en la persona debería ser siempre empático, respetuoso y empoderador para realzar el funcionamiento, resiliencia y bienestar de la persona a través del mutuo entendimiento y de la toma de decisiones colectiva para el cuidado clínico y la promoción de la salud.

Así, la 5° Conferencia de Ginebra sobre la Medicina Centrada en la Persona presenta las siguientes recomendaciones:

- Los gobiernos deberían adoptar un enfoque centrado en la persona/personas comprensivo para integrar la promoción de la salud y la intervención de la enfermedad para prevenir y controlar las enfermedades crónicas. Para alcanzar esto, los gobiernos deberían invertir en sus sistemas de salud reconociendo que la inversión en la salud de las personas es una inversión en bienestar social, prosperidad económica y seguridad.
- El sector de salud tiene una responsabilidad para alcanzar esto, y para asegurar que los sistemas de salud son capaces de vincularse y responder al crecimiento del presupuesto de las enfermedades crónicas. Los servicios de salud deberían también estar vinculados para prevenir, diagnosticar y tratar estas enfermedades a través de la integración de la atención primaria, servicios especialistas multidisciplinarios, y salud pública.
- El cuidado centrado en la persona/personas debería ser apoyado por medio de una colaboración cercana entre el cuidado clínico y la salud pública. Cada persona con una enfermedad crónica debería estar completamente involucrada en una alianza para alcanzar mutuo entendimiento y toma de decisiones colectivas para prevenir y tratar tales enfermedades.

- Las organizaciones de profesionales de la salud deberían trabajar con sus miembros para generar avances en la promoción y el cuidado de la salud centrado en la persona. Esto debería asegurar también la integración de los servicios de salud y sociales.
- La educación pública centrada en la persona, entrenamiento profesional y la investigación en salud son cruciales para apoyar efectivamente el cuidado clínico y acciones de salud pública para las enfermedades crónicas.
- Último pero no menos relevante, la sociedad civil en general debería estar involucrada en los esfuerzos para abordar las enfermedades crónicas, como la efectividad de estos esfuerzos descansarán en el compromiso de cada persona y parte de la sociedad involucrada.”

Juan E. Mezzich, MD, PhD

Profesor de Psiquiatría, Escuela de Medicina de Icahn en Mount Sinai, Nueva York, USA

[juanmezzich@aol.com](mailto:juanmezzich@aol.com)

# INTERVENCION TEMPRANA EN ESQUIZOFRENIA

Prof Patrick McGorry, MD, PhD

Las últimas décadas han visto un cambio de paradigma en la forma en que pensamos con respecto a la severa enfermedad mental, y particularmente sobre la esquizofrenia. Hasta muy recientemente, la esquizofrenia fue considerada como una enfermedad con un pobre pronóstico casi inevitable, con poca esperanza de hacer más que manejar los síntomas con medicamentos. Sin embargo, la investigación de las últimas dos décadas ha mostrado que este panorama desolador existe, pero no significa que debamos justificarlo, y que la intervención temprana y apropiada puede cambiar el curso de las enfermedades como la esquizofrenia.

Una de las razones principales de por qué la esquizofrenia ha sido considerada como tan devastadora enfermedad es el hecho que usualmente aparece primero durante la adolescencia tardía o en el inicio de los 20, en el periodo de la vida en que la persona joven está terminando su educación e iniciándose en el ámbito laboral, estableciendo su red social, explorando relaciones románticas, y comenzando a asegurar su independencia como un adulto joven. Cualquier enfermedad severa puede irrumpir severamente esta trayectoria de desarrollo normal, y es esta irrupción al desarrollo normal de una persona joven, más que los síntomas de la enfermedad por sí solos, lo que impacta a una persona joven tan severamente. Estudios han mostrado que la esquizofrenia raramente aparece de forma abrupta, y usualmente tiene su inicio después de un largo periodo de crecimiento progresivo de síntomas severos y discapacidad. De hecho, gran parte de la discapacidad asociada con las enfermedades psicóticas, tales como esquizofrenia, se desarrollan algunos años antes del primer episodio de esta enfermedad.

A pesar de la idea que sería posible modificar el curso de la esquizofrenia a través del tratamiento de las personas de forma temprana, antes que la discapacidad asociada con el inicio de la enfermedad llegue a estar arraigado, fue propuesto en los comienzos del siglo pasado, investigación con respecto a los estadios tempranos de la enfermedad no comenzaron seriamente hasta los 90, cuando los primeros estudios sobre intervención temprana en psicosis mostraron que tratamiento temprano y apropiado llevaban a mejores resultados para las personas jóvenes en el mediano y largo plazo. Este trabajo llevó al descubrimiento que la duración de una enfermedad no tratada es el factor más importante asociado con resultados a largo plazo que puede ser actualmente modificado por el tratamiento: puesto en palabras simples, tratamiento temprano y apropiado permite a las personas jóvenes alcanzar una completa recuperación, con mejor discapacidad presente. Por primera vez, los clínicos y los investigadores fueron capaces de mostrar que la esquizofrenia no fue una enfermedad sin esperanza: necesita no estar asociada con la declinación inevitable y con discapacidad actual.

Este trabajo lleva a una ráfaga de interés alrededor del mundo, y el movimiento de la 'intervención temprana' nació. La intervención temprana para las enfermedades mentales severas, como esquizofrenia, busca prevenir el inicio de la enfermedad, y al fallar en ello, minimizar los síntomas y la aflicción asociada con la enfermedad, y maximizar las oportunidades para la mejor recuperación posible sin discapacidad asociada. Hablando prácticamente, prevenir el inicio de una enfermedad mental severa significa primeramente determinar quién tiene el riesgo de desarrollar la enfermedad, y luego cómo intervenir para prevenir la enfermedad. Todavía, no somos capaces de hacer esto con la esquizofrenia, porque no entendemos la biología de la enfermedad suficientemente bien en la actualidad. Mucha más investigación necesita ser desarrollada para permitir a los clínicos desarrollar pruebas diagnósticas que sean suficientemente precisos y específicos. Sin embargo, los esfuerzos de investigación a la fecha han permitido a los clínicos identificar los criterios que indican que una persona joven está en un riesgo más grande de desarrollo de una enfermedad mental severa. Estos incluyen estar en el rango de edad de 14 a 29 años, porque esto es cuando las enfermedades mentales más severas aparecen inicialmente; y buscar ayuda para síntomas de aflicción tales como depresión, ansiedad y síntomas psicóticos de bajo nivel.

Reconocer que este grupo de personas jóvenes están en un alto riesgo de desarrollar una enfermedad mental severa ha permitido a clínicos e investigadores desarrollar un número de perspectivas de tratamiento que han sido dirigidos a aliviar sus síntomas y aflicción, evitando el desarrollo de discapacidad actual, y previniendo el inicio de enfermedades más severas. Estos tratamientos son

diseñados al estadio de la enfermedad de la persona joven, y en esta etapa tan temprana tienen más posibilidades de incluir consejería, educación y monitoreo de apoyo. Si los síntomas persisten o empeoran, terapia cognitiva-conductual puede ser ofrecida, y medicamentos antidepresivos o ansiolíticos probados. Medicamentos antipsicóticos en bajas dosis pueden también ser testeados en este grupo, pero no es recomendado como tratamiento de primera línea debido al alto riesgo de efectos secundarios. La intervención temprana es particularmente importante para aquellas personas jóvenes vulnerables, porque aunque muchos de ellos no desarrollarán esquizofrenia, su humor y síntomas ansiosos tienen el potencial de evolucionar en una enfermedad más establecida si ellos no son tratados efectivamente de forma adecuada desde el comienzo.

Para aquellas personas jóvenes que no tienen un primer episodio de psicosis, la intervención temprana significa reconocer la enfermedad rápidamente, y comenzar el tratamiento apropiado tan pronto como sea posible. El tratamiento inicial involucra medicamentos antipsicóticos en bajas dosis para manejar los síntomas y la angustia. Sin embargo, la recuperación involucra más que sólo eliminar síntomas; para una persona joven con una enfermedad mental severa, también significa mantener o recuperar su desarrollo normal – regresar al trabajo o a la escuela, disfrutar su vida social de nuevo, y vivir una vida completa y significativa mientras avanza a una adultez independiente. Por esa razón, la intervención temprana para estas personas jóvenes significa también involucrarlos y a sus familias con un sistema de cuidado continuo integrado y comprensivo para los primeros 2-5 años críticos después del inicio de la enfermedad, cuando el riesgo de acumular discapacidad es la más alta.

Cuidado integrado implica un equipo de manejo de casos continuo y pequeño que provea medicación y tratamientos psicológicos para ayudar a las personas jóvenes a manejar sus síntomas y enfermedad, completado por una gama de intervenciones con un foco fuerte en la promoción de la recuperación social, educacional y vocacional, preferentemente con un servicio especialista en psicosis temprana. Estos servicios ofrecen un ambiente inclusivo, amigable con la juventud y apropiado desde el punto de vista del desarrollo, donde las personas jóvenes pueden ser ayudadas en su recuperación por un equipo multidisciplinario con especialidad médica, psicológica, vocacional y educacional, y un interés particular en la salud mental juvenil.

Estas perspectivas de tratamiento han mostrado ser muy efectivas para personas jóvenes en los estadios iniciales de la enfermedad, y son altamente valoradas por las personas como por sus familias. Ellos también son costo-efectivos, y nuestro creciente reconocimiento de la importancia de los asuntos de salud mental de las personas jóvenes, junto con la demanda popular por servicios de salud mental que reconoce las necesidades de cuidado de salud mental únicas de las personas jóvenes, han llevado a reformas de los servicios y desarrollos de nuevos servicios en países como Australia, Irlanda, Inglaterra, Dinamarca, Canadá, y más recientemente los Estados Unidos. Por ejemplo, en el año 2006 el Gobierno Federal Australiano estableció “*headspace*”, un sistema de salud mental juvenil de atención primaria promovido a nivel nacional, que ahora opera en 70 lugares a lo largo de la nación, con otros 30 centros que están previstos para el 2016. Nueve de estos centros son para ofrecer cuidado de psicosis temprana de forma especializada, modelado en nuestro Centro de Prevención e Intervención de Psicosis Temprana (sigla en inglés EPPIC), en Melbourne.

Las personas jóvenes de muchas comunidades están ganando acceso libre a intervención temprana y a asuntos de salud mental basados en información de la evidencia y cuidado libre de estigma, y ellos y sus familias están votando con sus pasos, con la demanda por estos servicios que crecen constantemente. Aunque es demasiado pronto para medir los resultados a largo plazo desde las reformas de estos servicios, indicadores tempranos son muy positivos. Estas aproximaciones, las cuales ofrecen un cuidado holístico desde el principio, contrasta con el actualmente aceptado status quo, el cual demasiado frecuentemente y con variadas razones, involucra franca negligencia. Muchos investigadores y clínicos que trabajan en este campo empalizan con el público general en que ellos han observado por suficiente tiempo, y que las personas jóvenes y sus familias se merecen involucrarse activamente y cuidado informado desde la evidencia que es proporcionado para sus necesidades. Enfoques como estos han ya cambiado nuestra forma de pensar en el cuidado de la salud mental, desde lo cual ha sido tradicionalmente un enfoque paliativo, a un enfoque preventivo que ofrece el potencial para resultados mejores para las personas jóvenes, sus familias y nuestra sociedad como un todo.



Profesor Patrick McGorry, AO, MD, PhD, FRCP, FRANZCP  
Director Ejecutivo, Centro de Investigación OYH  
Profesor, Centro para la Salud Mental Juvenil, Universidad de Melbourne  
Australia  
pmcgorry@unimelb.edu.au

## INTERVENTIONES PSICOSOCIALES EN ESQUIZOFRENIA

Philippa A. Garety PhD, Todd M. Edwards, PhD

### Mensajes Claves:

- Los tratamientos psicosociales son importantes en ayudar a personas con el diagnóstico de esquizofrenia y sus familias.
- La terapia cognitiva-conductual para psicosis es efectiva y basada en la asunción de que las experiencias de las propias personas deberían ser tomadas en serio y que puedan ser ayudados para controlar mayormente su pensamiento y conducta.
- Las familias están a menudo en la primera línea en términos del cuidado para las personas con esquizofrenia
- La psicoeducación familiar (o Intervención Familiar) es efectiva en el tratamiento de la esquizofrenia. Algunas personas particularmente valoran los formatos en grupo que están dirigidos a disminuir el aislamiento social y la estigmatización.

Los tratamientos psicológicos son importantes en ayudar a las personas con el diagnóstico de esquizofrenia y sus familias. Lidar con creencias molestas y experiencias inusualmente tristes puede ser difícil cuando los otros no creen en la persona. A menudo ayuda el hablar acerca de ellos con los trabajadores de salud mental entrenados. El tratamiento psicológico es un término general usado para describir una reunión con un terapeuta para hablar acerca de sentimientos y pensamientos y cómo esto afecta la vida y bienestar de una persona.

### Terapia Cognitivo-conductual y Terapias de Arte

La terapia cognitiva-conductual para la psicosis es una forma de tratamiento psicológico para el cual existe una amplia gama de evidencia de investigación que puede ser útil (1) (2) (3). La evidencia sugiere que alrededor de una mitad a dos tercios de las personas que participan en este tipo de terapia muestran beneficios. La terapia involucra una reunión con un terapeuta en una interacción uno a uno por al menos 16 sesiones, en el curso de 6 a 12 meses. Se centrará en los problemas, los cuales son identificados por el usuario del servicio como importante, lo cual incluiría, por ejemplo, sentir ansiedad y evitar situaciones, ánimo bajo e inactividad, problemas del sueño, preocupaciones, lidiar con voces, lidiar con preocupaciones paranoides o experiencias traumáticas, o manejar estresores que pueden llevar a una recaída. El objetivo primario es elegido por la persona, y a menudo es para reducir la angustia asociada con síntomas psicóticos, tales como voces y creencias preocupantes (ideas paranoides y delirios), y para trabajar juntos para regresar al camino de la recuperación (4). Las sesiones pueden involucrar hablar acerca de cómo los problemas empezaron, discutir sobre lo que sucedió a la persona y cómo ellos lo han interpretado, entender las experiencias inusuales que ellos han tenido, y explorar nuevas formas de pensar y actuar cuando los problemas ocurren. Para algunas personas, puede ser de ayuda el mantener un diario de estos pensamientos, identificar patrones particulares en sus problemas, averiguar más sobre sus creencias, y cómo ellos los afectarían, y probar si el hacer algo nuevo hace que las cosas mejoren o empeoren. La terapia está basada en la asunción de que las propias experiencias de las personas deberían ser tomadas en serio y que ellos pueden ser ayudados para tomar el control de su pensamiento y comportamiento.

La investigación ha encontrado también que las terapias de arte, las cuales no implican mucha conversación, pero hacen uso estructurado de música, drama o arte como terapia, pueden ser útiles, particularmente cuando las personas tienen síntomas tales como retraimiento con respecto a la familia y amigos y pérdida de interés en las cosas que alguna vez eran disfrutadas (2). Estas terapias deberían usualmente realizarse en grupos con personas con problemas similares.

## El Rol de las Familias y Terapia Familiar

Las familias están a menudo en la primera línea del cuidado de las personas con esquizofrenia. El rol de los cuidadores a largo plazo está acompañado por muchas cargas y necesidades para los miembros de la familia, los cuales pueden dejarlos débiles emocionalmente y desesperados por ayuda. Los miembros de la familia necesitan apoyo para proporcionar la mejor asistencia a su familiar enfermo y manejar el estrés asociado a la esquizofrenia.

El bienestar y el resultado clínico de una persona con esquizofrenia puede ser afectado significativamente por los comportamientos de los miembros de la familia. Esto no significa que las familias causen la enfermedad, lo cual fue un desafortunado malentendido que se originó en el inicial trabajo con familias (5). Sin embargo, variables particulares de la familia influyen fuertemente la recuperación con respecto a la esquizofrenia. La emoción expresada (EE), lo que incluye criticismo, hostilidad, y sobreinvolucramiento, ha mostrado ser un fuerte predictor del resultado en la esquizofrenia. Cuando las familias de los pacientes con esquizofrenia tienen un alto EE, existe más frecuencia de recaídas en comparación con las familias que tienen un EE bajo (6). Involucrar a las familias en el tratamiento permite a los trabajadores de salud mental dirigir el estrés relacional que puede exacerbar los problemas, apoyar las familias en su cuidado de la persona mentalmente enferma, y acceder a habilidades familiares y recursos para ayudar a los pacientes que tienen necesidades.

La psicoeducación a nivel familiar (FPE, sigla en inglés), también llamado Intervención Familiar en algunos países (2), ha mostrado ser efectiva en el tratamiento de la esquizofrenia y es ahora considerada una práctica basada en la evidencia para reducir la recaída y hospitalizaciones (7). FPE es una colección de programas dirigidos a proveer información acerca de la enfermedad, manejo del tratamiento con medicamentos, y planear tratamiento dirigido a los miembros de la familia como ellos son quienes lidian con los síntomas de sus familiares y los efectos de la enfermedad en la familia (8). Estos programas asumen que 1) las acciones de los miembros de la familia impactan la capacidad de la persona de manejar su enfermedad y su tratamiento y 2) los familiares necesitan información y apoyo en el cuidado de un familiar con enfermedad mental severa. FPE está siendo ofrecido de forma creciente en un formato de grupo, donde familias se reúnen para disminuir el aislamiento social y la estigmatización y reexperimentar los beneficios del apoyo mutuo (7).

A continuación se encuentran ejemplos de intervenciones en FPE (9):

- Evaluar las fortalezas y limitaciones de la familia en su habilidad para apoyar al paciente
- Ayudar a resolver los conflictos familiares a través de una respuesta sensible al malestar emocional
- Dirigir los sentimientos de pérdida
- Proveer un plan de crisis explícito y respuesta profesional
- Ayudar a mejorar la comunicación entre los miembros de la familia
- Incentivar a la familia a expandir su red de apoyo social.
- Ser flexible en el levantamiento de las necesidades de la familia
- Aunque la investigación internacional apoya el uso de estos tratamientos psicológicos, es importante tener claro que los tratamientos pueden tener variadas formas. Ellos necesitan ser adaptados para abordar las circunstancias personales y familiares como también su cultura. Los

equipos, por lo tanto, necesitan entrenamiento especializado y habilidades para realizar este trabajo, con apoyo y supervisión permanentes.

#### Referencias:

- 1 Wykes, T, Steel, C, Everitt B, Tarrier N. Cognitive behavior therapy for schizophrenia: effect sizes, clinical models, and methodological rigour. *Schizophrenia Bulletin*, 2008; 34:523-37.
- 2 National Institute of Health and Clinical Excellence. Core interventions in the treatment and management of schizophrenia in adults. Clinical guideline 82 Updated edition, London: NICE, 2009.
- 3 National Institute of Health and Care Excellence. Psychosis and schizophrenia in adults: treatment and management guideline update, London: NICE; 2014.
- 4 Freeman, D, Garety, PA (2006) Helping people with paranoid and suspicious thoughts: a cognitive behavioural approach. *Advances in Psychiatric Treatment*, 2006; 12:404-415
- 5 Keitner, GI, Heru, AM, Glick, ID. *Clinical manual of couples and family therapy*. Washington, DC: American Psychiatric Publishing, Inc; 2010.
- 6 Pharoah, F, Mari, J, Rathbone, J, Wong, W (2006). Family intervention for schizophrenia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2006; 4;CD000088.
- 7 Jewell, TC, Downing, D, McFarlane, WR. Partnering with families: multiple family group psychoeducation for schizophrenia. *Journal of Clinical Psychology*, 2009; 65(8);868–878.
- 8 Lucksted, A, McFarlane, W, Downing, D, Dixon, L, Adams, C. Recent developments in family psychoeducation as an evidence-based practice. *Journal of Marital and Family Therapy*, 2012; 38;101-121.
- 9 McFarlane, WR, Dixon, L, Lukens, E, Lucksted, A. Family psychoeducation and schizophrenia: a review of the literature. *Journal of Marital and Family Therapy*, 2003;29;223–246.

Philippa Garety PhD

Profesor de Psicología Clínica, King's College London, Instituto de Psiquiatría  
Director Clínico y Leader del Grupo Académico Clínico de Psicosis, King's Health Partners  
Fundación del Servicio Nacional de Salud Maudsley y Londres del Sur  
Reino Unido  
[philippa.garety@kcl.ac.uk](mailto:philippa.garety@kcl.ac.uk)

Todd M. Edwards, PhD

Profesor y Director  
Programa de Terapia de Pareja y Familiar  
Universidad de San Diego, USA  
[tedwards@sandiego.edu](mailto:tedwards@sandiego.edu)

## **TERAPIA ASISTIDA POR COMPUTADOR PARA VOCES PERSECUTORIAS SIN RESPUESTA A LA MEDICACION: UNA SOLUCION EFECTIVA**

Profesor Julian Leff

La introducción de los medicamentos antipsicóticos en los años 50 llevó a una gran mejora en el tratamiento de las enfermedades psicóticas. Sin embargo, no todos los pacientes respondieron a este tratamiento. En particular, uno de cuatro pacientes que escucharon voces acosándolos o dándoles órdenes para dañarse a sí mismo o a otros no son ayudadas por los medicamentos. Su calidad de vida es deteriorada enormemente por estas experiencias persistentes, las cuales interfieren con el pensamiento, trabajo y socialización. Tristemente, uno de cada 10 pacientes que son afectados por estas voces cometen suicidio. El desarrollo de la terapia cognitivo-conductual para la psicosis por los psicólogos británicos ha mostrado reducir el estrés causado por las voces, pero hace muy poco con respecto a influir el volumen o la frecuencia de las voces.

Cuando los pacientes con estos síntomas son preguntados con respecto al peor aspecto de su experiencia, la mayoría de ellos responde que es inútil. Sin embargo, un pequeño número son capaces de establecer un diálogo con las voces, lo cual les proporciona un sentimiento más fuerte de control sobre las mismas. La dificultad de intentar interactuar verbalmente con las voces es su carácter invisible. En la vida diaria, dependemos altamente de las respuestas de las otras personas para

mantener una conversación, incluyendo contacto visual, sonreír y asentir con la cabeza. Por supuesto, ninguna de estos aspectos están disponibles cuando la persona interactúa con las voces. Además lo que las voces dicen son usualmente frases breves repetitivas, tales como 'golpéate en la cara', las cuales no están relacionadas con lo que el paciente está diciéndoles. Me parece que si esto es posible, en términos de darle a la voz invisible una cara humana, la cual responda al paciente, ellos deberían ser más capaces de establecer un diálogo.

Al pensar en esta posibilidad, se me ocurrió un avatar que podría ser una solución. Los avatares son imágenes generadas a computador que son ahora usadas universalmente en juegos de computador, con los cuales niños, niñas y adolescentes se sienten familiarizados. Aquello que necesité fue algo más especializado, llamado un avatar que el paciente podría crear, con la cara que ellos piensan que pertenece a la voz, y una voz aproximada a la que los persigue. Trabajé con dos científicos del lenguaje, Mark Huckvale and Geoffrey Williams, quienes desarrollaron un sistema computarizado que debería alcanzar esto. Fue crucial que el terapeuta pudiera controlar lo que el avatar decía en orden a que el abuso persecutorio pudiera ser modificado. Esto fue logrado por medio de la grabación de la voz del terapeuta (por sí mismo) leyendo un número de párrafos cortos, y cuando Mark Huckvale cambió varias características de las grabaciones para proveer una serie de variadas voces a partir de las cuales el paciente podría seleccionar la que fuera más similar a su perseguidor. Luego, fue posible para el terapeuta hablar al paciente con la voz elegida y decidir lo que la voz diría en respuesta al paciente.

El paciente fue mostrado en una variedad de caras, las cuales podían ser modificadas en una cantidad de formas, color de los ojos y cabello, forma de la nariz, ancho de la cara, a partir de la cual el paciente podía construir una cara que representara a su perseguidor. Algunos pacientes conocían el individuo de a quienes pertenecía la voz que escuchaban, mientras que otros no asociaron a una persona identificable con la voz. Se le preguntó a estos pacientes que eligieran una cara con la que ellos se sintieran cómodos hablando, y fue aceptado por ellos.

La terapia consistió en seis sesiones de hasta 30 minutos de duración cada uno. Antes de la primera sesión, al paciente se le preguntaba qué decía la voz usualmente. El terapeuta escribía esto y lo hablaba en la primera sesión con la voz elegida por el paciente, quien era advertido de que esto sucedería, y se aseguraba que el terapeuta los apoyaría con respecto al avatar. Esto fue posible porque el terapeuta, quien estaba sentado en una habitación con cierta distancia de la ocupada por el paciente, tenía una pantalla separada la cual le permitía elegir hablar con la voz cambiada como el avatar o en su voz natural como terapeuta. Entonces, el terapeuta estaba representando dos roles en secuencia: como el avatar perseguidor o como el terapeuta apoyador. El paciente no era conciente de esto y dos de los 16 pacientes que recibieron la terapia aceptaron el avatar sin cuestionarlo como la voz que ellos escucharon.

En el curso de las 6 sesiones de terapia, el terapeuta cambió progresivamente el carácter del avatar, alterando su relación con el paciente que gradualmente interrumpió su abuso y permitió al paciente tomar control de ello. Eventualmente el avatar reconoce las buenas cualidades del paciente y ofreció un consejo en cómo el paciente podía mejorar su vida. Por ejemplo, un paciente que reclamaba que sentía soledad, se le preguntó si tenía un hobby. El paciente respondió que él ha estado siempre interesado en navegar, pero que nunca ha experimentado esta actividad. El avatar respondió sugiriendo que él ingresara a un club náutico, y el paciente estuvo de acuerdo en que esto fue una buena idea.

Cada sesión fue grabada en audio y la grabación fue transferida a un MP3, el cual fue dado al paciente para que lo guardara. Ellos fueron motivados a escuchar las sesiones en cualquier momento que ellos fueran molestados por la voz o cuando ellos se sintieran abatidos. ¡Se les dijo que ellos tenían ahora un terapeuta en su bolsillo!

El efecto de la terapia fue medida por un ensayo científico con organización aleatoria de los pacientes en la terapia avatar o en su tratamiento habitual, el cual consideró medicamentos antipsicóticos y supervisión regular con su psiquiatra. Los resultados fueron mucho mejores que los esperados. La mayoría de los pacientes experimentaron que la voz o las voces se volvieron más tranquilas, menos frecuentes y también menos abusivas. Los pacientes sintieron que ellos tenían mayor control con respecto a sus voces. Uno de ellos remarcó que las voces le hablaron muchos menos porque ellas sabían que ella les respondería de vuelta. Hubo una reducción en la depresión de los pacientes y en sus ideas suicidas. El efecto más dramático y completamente inesperado fue que tres pacientes dejaron

de escuchar sus voces persecutorias: dos de ellos experimentaron este alivio a partir de la segunda sesión de la terapia y uno después de cinco sesiones. Ellos han estado escuchando las voces por 16 años, 13 años y 3 años y medio, respectivamente.

Es necesario señalar que esto no significa que todos los pacientes tuvieron tales buenos resultados. Dos pacientes oyeron múltiples voces que hablaban tan fuertemente que ellos no pudieron concentrarse en el avatar. Otros se sintieron amenazados por su voz con dañarlos o a sus familiares si ellos procedían con la terapia. La terapia avatar por lo tanto no es adecuada para todos quienes escuchan voces. Sin embargo, los resultados de esta prueba fueron suficientemente impresionantes como para justificar un estudio más grande, y esto ha sido ahora fundado y es bueno bajo este camino. Es planeado que tomará tres años para ser completado. Si los resultados de esta primera prueba resultan ser exitosamente replicados, un esfuerzo mayor será desarrollado para desarrollar una versión transportable del sistema computarizado para hacerlo disponible para todos quienes se pueden beneficiarse del mismo.

Professor Julian Leff  
Emeritus Professor  
Instituto de Psiquiatría, King's College London  
Reino Unido

## **COMORBILIDAD Y ESQUIZOFRENIA: SALUD FISICA EN PERSONAS CON ESQUIZOFRENIA – LOS HECHOS**

Dr. Helen L. Millar  
Profesor Mohammed Abou Saleh

Existe una creciente conciencia entre los psiquiatras y otros profesionales de la salud con respecto a que las personas con esquizofrenia sufren de un alto riesgo de morbilidad y mortalidad comparado a la población general. Enfermedades físicas no manejadas en la población pueden llevar a una reducción en la esperanza de vida de hasta 20 años. Dos tercios de las muertes prematuras en la población se deben a enfermedades físicas, con las enfermedades cardiovasculares (CVD, sigla en inglés) como el principal contribuyente. Aquellos que sufren de esquizofrenia tienen dos veces más probabilidades de morir de CVD que la población general.

Muchos factores de riesgo modificables contribuyen al alto riesgo de CVD en esta población. Es así como el riesgo total es significativamente más alto que la suma de los factores de riesgo individuales sumados juntos, sugiriendo un efecto acumulativo. Como resultado ha habido una preocupación creciente acerca de la salud física de las personas con esquizofrenia, específicamente CVD. Las personas con esquizofrenia tienen más probablemente sobrepeso, fuman, y tienen diabetes, hipertensión, y dislipidemia (grasas anormales). Este grupo de factores de riesgo, incluyendo la intolerancia a la glucosa, obesidad, hipertensión y dislipidemia, han sido descritos como un síndrome metabólico.

El incidente del síndrome metabólico en las personas con enfermedades mentales severas es entre una a dos veces más altas que la población general. El marcador sustituto para el síndrome metabólico es la obesidad, fácilmente medible por la circunferencia de la cintura, como también anomalía en dos de los siguientes parámetros; bajo nivel de colesterol HDL (sigla en inglés, lipoproteína de alta densidad), elevados triglicéridos, presión sanguínea alta y elevada glucosa en la sangre (Síndrome metabólico IDF definición 2005)

Mientras las enfermedades cardiovasculares y metabólicas ocurren más comúnmente en las personas con esquizofrenia que en la población general, otros problemas de salud física tales como infecciones, neoplasma y complicaciones médicas de abuso de alcohol y drogas son también más frecuentes y tienen un alto impacto en los individuos con esquizofrenia. Por lo tanto, es esencial reconocer las enfermedades físicas tempranamente y tratarlas sin demora.

## Fuertes de riesgo asociado con problemas de salud física

Aunque muchos factores de riesgo, modificables y no modificables, contribuyen a la pobre salud física de las personas con esquizofrenia, la mortalidad alta es principalmente debido a los factores de riesgo modificados – muchos de los cuales están relacionados a elecciones de estilo de vida que pueden ser alterados.

Los factores de riesgo que son no modificables incluyen tu genética, edad y género. Hay una evidencia creciente que habría una conexión genética entre esquizofrenia y el desarrollo de problemas de salud física tales como intolerancia a la glucosa llevando a diabetes.

Los factores de riesgo modificables son aquellos podemos influenciar para mejorar la salud física en esta población.

Está establecido que aquellos con problemas de salud mental no reciben acceso igualitario a los servicios médicos, debido a una pobre provisión de servicios para realizar chequeos de salud, estigmatización, y una carencia de conciencia y educación de los doctores familiares.

### *La perspectiva de un paciente*

*“Parece que una vez que tienes un diagnóstico de salud mental, cualquier de los síntomas físicos que experimentas están instantáneamente asumidos como parte de tu diagnóstico. Una vez que ese supuesto es hecho, es difícil que cualquiera intente ponerlo a prueba”. Comentario de una persona anónima con enfermedad mental (2013)*

En adición, las personas con esquizofrenia son menos tendientes a buscar tratamiento médico para enfermedades físicas, las cuales pueden retrasar un diagnóstico y obtener tratamiento por muchos años. Esto puede llevar a un pobre pronóstico y últimamente reducir la esperanza de vida.

Es comúnmente conocido que las personas con la enfermedad tienen más probabilidades de comer dietas altas en grasas saturadas y azúcar refinada, pero bajas en fibras en forma de frutas y verduras.

Ejercicio y actividad física son más limitadas como consecuencia de la carencia de bienestar mental, baja motivación, carencia de estructura para vivir, y en algunos casos carencia de recursos financieros prioritarios.

Son más tendientes a fumar excesivamente y abusar del alcohol y drogas, resultando en resultados mentales, físicos y sociales peores con más altas tasas de recaídas, situación de calle, cesantía, quiebres familiares y criminalidad.

El pilar del tratamiento para personas con esquizofrenia son los antipsicóticos. Actualmente existe una gran gama de alternativas de medicamentos para el tratamiento de la enfermedad. La segunda generación de antipsicóticos, llamados “atípicos”, proveen opciones de tratamiento más efectivas, con una reducción de los trastornos del movimiento. El objetivo es optimizar el bienestar mental y físico, pero algunos de estos medicamentos tienen un alto riesgo de problemas cardiovasculares y metabólicos, incluyendo enfermedad de la arteria coronaria, aumento de peso, anormalidades lipídicas y Diabetes Tipo II.

### ¿Cómo trabajamos juntos para mejorar la salud física en las personas con esquizofrenia?

Las buenas noticias son que los profesionales de la salud, personas con esquizofrenia y cuidadores y familias están ahora mucho más conscientes del riesgo de problemas de salud física de las personas con esta enfermedad. Estamos ahora en una mejor posición para proveer educación y apoyo traducidos en chequeos de salud y manejo de estilos de vida. Como una consecuencia, los individuos con esquizofrenia estarán más informados y tendrán la oportunidad para involucrarse en programas de estilos de vida que los habilite para adquirir mayores responsabilidades y tomar decisiones acerca de su propio bienestar físico.

El cuidado de las personas con esquizofrenia debe ser centrado en la persona y colaborativo, teniendo en consideración las necesidades y preferencias del paciente, de manera tal que pueden tomar decisiones informadas, cuando se refieran a su bienestar físico y mental. A través de la comunicación efectiva, proveyendo información basada en la evidencia y adoptando una aproximación preactiva. no hay razón para que las personas con esquizofrenia no puedan vivir una vida larga y saludable.

Los chequeos de salud para las personas con esquizofrenia son esenciales para monitorear los factores de riesgo cardiovascular y metabólico a través de un examen general de salud. La Asociación Mundial de Psiquiatría recomienda los chequeos enlistado en la siguiente tabla.

<b>Evaluaciones de monitoreo de la salud física de pacientes SMI con valores de línea base</b>				
<b>WPA recomendaciones De Hert et al., World Psy 2011</b>				
	<b>Línea base</b>	<b>6 semanas</b>	<b>3 meses</b>	<b>A lo menos 12 meses y anualmente después</b>
<b>Historia Personal y Familiar</b>	X			
<b>Consumo de tabaco (fumar), ejercicio, dieta</b>	X	X	X	X
<b>Peso</b>	X	X	X	X
<b>Circunferencia de la cintura</b>	X	X	X	X
<b>Presión sanguínea</b>	X	X	X	X
<b>Glucosa plasmática de ayuna</b>	X	X <sup>1</sup>	X	X
<b>Perfil lipídico de ayuna</b>	X	X <sup>1</sup>	X	X
<b>Parámetros ECG</b>	X			
<b>Prolactina</b>	X <sup>2</sup>		X <sup>3</sup>	X <sup>3</sup>
<b>Salud dental</b>	X			X

<sup>1</sup>Esta evaluación de azúcar en la sangre temprana y de lípidos han sido recomendadas en Europa, pero no en los Estados Unidos.

<sup>2</sup>Si es posible tener algunos valores de referencia, o, si esto es demasiado caro, solamente cuando casos de anomalías sexuales o reproductivas son reportados.

<sup>3</sup>Solamente en casos de disfunción sexual que coincidió con tratamiento antipsicótico o cambio de dosis..

### Manejo del estilo de vida para la prevención de problemas de salud física

Recomendaciones simples con respecto a cambios en el estilo de vida pueden tener un efecto dramático en los resultados a largo plazo y esperanza de vida.

- Dieta cardioprotectora
- Suprimir las comidas grasas
- Incrementar la ingesta de pescado
- Incrementar las frutas y verduras – cinco porciones al día
- Disminuir la comida procesada,
- Minimizar los líquidos azucarados

Dato: Se más consciente acerca de las comidas saludables, aprende a cocinar, compra comida saludable.

#### Actividad Física

- 30 minutos de ejercicio moderado al menos cinco días a la semana – una caminata activa por 30 minutos, cinco días a la semana.
  - Cambia tu estilo de vida para incorporar ejercicio – caminar, usar escaleras, andar en bicicleta
  - Añade metas y provee evidencia escrita de los beneficios
- Dato: No es esencial inscribirse en un gimnasio, pero cambiar aquellos malos hábitos puede hacer la diferencia – ¡sé más activo físicamente!

#### Manejo del Peso

- Recibe asesoría con respecto a manejo del peso y cómo alcanzar un peso saludable y mantenerlo
- Dato: determinar objetivos realistas para la reducción de peso y luego mantiene ese peso

#### Consumo de Alcohol

- Se recomiendan 3-4 unidades límites por día para hombres (no más de 21 unidades por semana)
  - Mujeres 1-2 unidades por día (no más de 14 unidades por semana)
- Dato: Evita consumo extremo – ¡pégate a las unidades recomendadas!

#### Dejar de fumar

- Recomienda a todas las personas dejar de fumar
- Ofrece apoyo y consejo: incluye farmacología y dejar de fumar  
Dato: - el mejor consejo – ¡déjalo!

#### Salud Sexual

- La educación en salud sexual para reducir las prácticas de alto riesgo asociadas a enfermedades de transmisión sexual.  
Dato: usa prácticas seguras todo el tiempo.

#### Revisiones de medicamentos regulares y cambios si es necesario

Es esencial cuando las personas con esquizofrenia son tratados con antipsicóticos que mantengan un monitoreo regular de sus medicamentos.

Los psiquiatras tienen un rol especialista en iniciar tratamiento con antipsicóticos, monitorear los potenciales efectos adversos y ofrecer recomendaciones con respecto a cambiar el tratamiento farmacológico a un medicamento diferente de 'bajo riesgo' donde y cuando sea necesario. Es esencial que los psiquiatras trabajen colaborativamente con el médico familiar, el paciente, y el cuidador para mejorar el entendimiento de la medicación prescrita y cómo los efectos adversos potenciales pueden ser minimizados. Es importante elegir un medicamento que proporcione el mejor balance riesgo-beneficio y que se adecue a las necesidades del paciente.

Las opciones de medicamentos necesitan ser completamente discutidas antes de su inicio, trabajando colaborativamente con el paciente y su cuidador. El individuo debería estar de acuerdo con el proceso de toma de decisiones con respecto al medicamento o cualquier cambio. Es importante que un cambio a un medicamento alternativo de más bajo riesgo es considerado cuando hay factores de riesgo tales como obesidad o diabetes. Cuando un cambio es considerado todos los aspectos del bienestar físico y mental deben ser considerados cuidadosamente y discutidos abiertamente con el individuo y su cuidador.

#### Conclusiones

Todavía hay grandes desafíos para los profesionales de la salud al trabajar con personas con esquizofrenia para mejorar sus resultados de salud física y manejar la comorbilidad efectivamente. Un modelo integrativo centrado en la persona con psicoeducación empodera a los pacientes para tomar decisiones informadas acerca de su plan de tratamiento y manejo de estilo de vida. Esto habilita al paciente y la familia para jugar un rol significativo en el tratamiento y monitoreo de la salud física.

La encuesta Internacional Manteniendo el Cuidado Completo de la FMSM demostró la importancia de los cuidadores posicionada con respecto al bienestar general, con 99% señalando que la meta del tratamiento debería ser mantener el bienestar definido como la condición de salud tanto física como mental.

Aunque hay un aumento en la conciencia en esta área, más educación es requerida para los profesionales de la salud, pacientes y cuidadores y familia para mejorar los resultados e incrementar la esperanza de vida. Al adoptar una aproximación centrada en la persona emerge una oportunidad para mejorar el bienestar físico y mental general de la persona con esquizofrenia. Simples cambios en el estilo de vida con chequeos médicos regulares y revisión de medicamentos pueden optimizar y mejorar la calidad de vida general de la persona con esquizofrenia.

#### Referencias

1. World Psychiatry Educational Module, Marc de Hert (World Psychiatry 2011;10:52-77) .
2. World Psychiatry Educational Module, Marc de Hert (World Psychiatry 2011;10:138-151) .
3. NICE Lipid Modification Quick reference guidelines 67e <http://www.nice.org.uk/nicemedia/live/11982/40675/40675.pdf>
4. [http://www.rethink.org/media/534440/good\\_health\\_guide\\_for\\_email1\(1\).pdf](http://www.rethink.org/media/534440/good_health_guide_for_email1(1).pdf)
5. The physical health challenges in patients with severe mental illness: cardiovascular and metabolic risks: Deakin et al. Journal of Psychopharmacology, Vol 24 8(Suppl 1), Aug 2010, 1-8. doi: [10.1177/1359786810374863](https://doi.org/10.1177/1359786810374863)
6. Keeping Care Complete Survey. WFMH: [wfmh.org](http://wfmh.org).
7. Lancet 2005 ; 366:1640–1649. Available at [www.idf.org](http://www.idf.org) Alberti KG et al.



8. Rethink : Lethal Discrimination. Sept 2013
9. Wilson PWF *et al.* *Circulation*. 1998;97:1837–1847.

Dr Helen L Millar, M.B.Ch.B., M.R.C.Psych.  
Psiquiatra  
Centro Carseview  
Escosia, Reino Unido

Profesor Mohammed Abou-Saleh  
St George's, Universidad de Londres  
Reino Unido

## **LA IMPORTANCIA DE LOS CUIDADORES EN UNA VIDA EFECTIVA CON ESQUIZOFRENIA**

*“Los servicios de salud mental tienen un deber con respecto a los cuidadores en cuanto a reconocer el valioso rol que juegan y en asegurarse que estén conscientes del apoyo disponible para ellos. Esto no es sólo en términos del apoyo práctico, sino que también del apoyo emocional que puede hacer la gran diferencia con respecto al propio bienestar y salud del cuidador” Stephen Dalton, Director Ejecutivo de la Confederación NHS de la Red de Salud Mental en el Reino Unido (ImROC, 2013)*

La esquizofrenia es una enfermedad mental crónica e inhabilitante que afecta la habilidad de una persona para pensar claramente, manejar emociones, tomar decisiones, relacionarse con otros e identificar qué es real. La esquizofrenia afecta a aproximadamente 24 millones de personas alrededor del mundo, principalmente entre 15-35 años de edad (WHO, 2011) y la Organización Mundial de la Salud la ha posicionado entre las 10 principales causas de años perdidos por discapacidad (WHO, 2004). Debido a que el inicio de la esquizofrenia ocurre en la adolescencia tardía o temprana adultez, la enfermedad tiene un impacto devastador en la educación de una persona, sus oportunidades laborales y en su capacidad para tener una familia o una vida social (Bevan, 2013; Lieberman, 2001). Sin embargo, con la correcta medicación, un plan adaptado de servicios de cuidado y apoyo, la mayoría de las personas con esquizofrenia pueden lidiar con sus síntomas, maximizar su funcionamiento y minimizar sus recaídas (Duckworth, 2011).

En décadas recientes, ha habido un cambio fundamental en la forma en que las personas con enfermedades mentales son cuidadas. El cuidado y la prevención basadas en la comunidad son ahora preferidas por sobre hospitalizaciones a largo plazo, y la responsabilidad del cuidado ha cambiado desde hospitales a cuidadores informales, tales como un familiar (Schulze and Rossler, 2005). Los miembros de la familia son probablemente los cuidadores primarios de las personas con esquizofrenia. Una encuesta de 982 cuidadores, llevado a cabo por la Federación Mundial de Salud Mental en Australia, Canadá, Alemania, Francia, Italia, España, Reino Unido y los Estados Unidos entre Noviembre de 2005 y Junio de 2006, reveló que los cuidadores pueden invertir más de 10 horas por semana cuidando de su familiar (FMSM, 2013). Los cuidadores a menudo dejan sus trabajos o toman tiempo libre de sus trabajos para cuidar y apoyar a un familiar (Mangalore and Knapp, 2007). Cuidar de una persona con esquizofrenia toma tiempo, energía, y recursos financieros y emocionales (MacCourt, 2013). En adición a actividades de la vida diaria, los cuidadores a menudo monitorean los síntomas, manejan comportamientos problemáticos, situaciones y crisis, proveen compañía, como también apoyo emocional y financiero (MacCourt, 2013). Desafortunadamente, los cuidadores reportan más altos niveles de carga, angustia, estrés, ansiedad, depresión y más bajos niveles de satisfacción con la vida. Unfortunately, carers report higher levels of burden, distress, stress, anxiety, depression and lower (MacCourt, 2013; Schulze and Rossler, 2005).

Los cuidadores cumplen un rol distintivo e importante por medio proveer apoyo y abogar por sus familiares enfermos como también contribuir con su recuperación (MacCourt, 2013). Por lo tanto, es importante educar, apoyar y aliviar la carga de aquellos que cuidan de las personas con esquizofrenia (Awad and Voruganti, 2008). A través de los años, un número de intervenciones familiares han sido desarrolladas para ayudar a las personas con esquizofrenia y sus cuidadores para recibir educación acerca de la enfermedad y entrenamiento en resolución de problemas (Prensa de la Sociedad Real de Medicina, 2000). La educación mejorar el conocimiento del cuidador sobre la esquizofrenia, pero la educación familiar de apoyo va más allá de dar información acerca de la enfermedad mental y proporciona herramientas a los cuidadores para desarrollar estrategias para lidiar con la carga de cuidar de alguien con una enfermedad mental (Macleod, 2011). Las personas con esquizofrenia que han participado en sesiones de intervención familiar han experimentado una reducción en el número de recaídas como también en el número y extensión de las hospitalizaciones psiquiátricas (Giron, 2010). Con el apropiado entrenamiento y apoyo, los cuidadores pueden identificar fuentes de estrés e intervenir tempranamente en una situación de crisis para prevenir mayores incidentes, tales como intentos de suicidios, peleas, abuso de sustancias, vagancia o comportamientos de riesgo (Giron, 2010). Las intervenciones familiares pueden tener un impacto significativo en los síntomas negativos y puede ayudar a las personas con esquizofrenia a mejorar su motivación para participar en actividades sociales y relacionarse con otras personas como también proveerles con una perspectiva positiva para obtener un trabajo (Giron, 2010). Con respecto a esto, las intervenciones familiar tienen un efecto dual, primero al crear un ambiente familiar más estimulante que potencie oportunidades para las actividades que pueden ayudar a reducir los síntomas negativos, y segundo al proveer un ambiente que pueden reducir la intensidad de los síntomas positivos al ayudar a los cuidadores a identificar las fuentes potenciales de estrés para sus familiares y ayudarlos a lidiar con ellos (Giron, 2010). En un estudio controlado aleatorio de dos años, 50 personas con esquizofrenia fueron separadas en dos grupos, una mitad de participantes recibieron intervención familiar (grupo de intervención) y una mitad no (grupo control). Solamente 12% de los pacientes en el grupo de intervención familiar experimentaron una recaída clínica comparado con 40% de los pacientes en el grupo control. Más pacientes en el grupo intervención también experimentaron mejorías en su funcionamiento comparados con el grupo control (56% versus 28%, respectivamente). Interesantemente, ningún paciente en el grupo de intervención familiar experimentó un incidente mayor comparado con el 32% de los pacientes del grupo control (Giron, 2010).

*“Es profundamente doloroso para cualquier interactuar con un ser amado de quien su comportamiento está determinado por un mecanismo interno misterioso que ha fracasado. Pero con el apoyo y educación, a los cuidadores se les puede enseñar a reconocer los síntomas inminentes de recaída y ayudar a sus seres queridos a evitar situaciones que podrían gatillarlos” Reporte de salud en profundidad de NY Times (A.D.A.M., 2008)*

Los cuidadores están en una posición favorable para intervenir tempranamente, antes de que los síntomas de un potencial episodio empeoren, la situación escale y la persona con esquizofrenia necesite ser hospitalizada (Giron, 2010). La intervención temprana significa proveer información, evaluar y tratar lo más tempranamente posible cuando la persona con esquizofrenia empieza a experimentar síntomas psicóticos, y las complicaciones que pueden surgir de una psicosis no tratada (Lieberman, 2001). A pesar del rol esencial que los cuidadores tienen, ellos están altamente expuestos y cuidar a un familiar con enfermedad mental está relacionado a un alto sufrimiento personal, sentimientos de culpa, desesperanza, miedo, vulnerabilidad, ansiedad y rabia (FMSM, 2009). Dado que la frecuencia e intensidad de los episodios psicóticos son impredecibles, lidiar con tales condiciones conlleva constantes desafíos para los cuidadores (MacCourt, 2013). La mayoría de los cuidadores se beneficiarían de recibir información, educación, guía y apoyo (MacCourt, 2013). Cuando se les preguntó acerca de qué los apoyaría más en su rol, los cuidadores reportaron lo que ellos necesitaban (MacCourt, 2013):

- Conocer que la persona que ellos cuidan estaba recibiendo cuidado y servicios adecuados, y que su ser amado era capaz de alcanzar una calidad de vida razonable
- Que sus relaciones y rol como cuidadores sean reconocidos por quienes proveen servicios de salud mental y que sean involucrados significativamente en la evaluación y plan de tratamiento
- Recibir información, habilidades, apoyo y servicios por parte de profesionales de servicios de salud mental con conocimiento técnico que los capacite para proveerles cuidado efectivo a las personas que viven con una enfermedad mental
- Recibir apoyo y servicios para la familia y sus miembros individuales para mantener su salud

Las necesidades y desafíos que los cuidadores enfrentan cambiarán a medida que la enfermedad de su familiar progrese, pero esto también depende de las características individuales del cuidador, su red social y recursos personales (MacCourt, 2013). Por lo tanto, apoyo a tiempo y adecuado para los cuidadores no sólo beneficiará al cuidador, sino que también la persona viviendo con esquizofrenia así como la salud y bienestar de los cuidadores tendrán un efecto directo en la persona que vive con la enfermedad.

La esquizofrenia es una enfermedad mental inhabilitante que afecta la vida de tanto la persona afectada por ella como también aquellos que cuidan de ellos. Los cuidadores cumplen el rol indispensable de proveer apoyo y abogar por aquellos con enfermedad mental como también contribuir a su recuperación. Con la apropiada educación, entrenamiento y apoyo, los cuidadores pueden tener las herramientas para desarrollar estrategias para lidiar con la carga de cuidado de alguien con esquizofrenia. Que los cuidadores reciban apoyo a tiempo y adecuado los empoderará para intervenir tempranamente, antes de que los síntomas de un episodio potencial empeoren y la situación escale, y así se mejore la calidad de vida de aquellos bajo su cuidado.

## Referencias

- A.D.A.M., 2008. "Schizophrenia In-Depth Report" Retrieved June 2014, from <http://www.nytimes.com/health/guides/disease/schizophrenia/print.html>.
- Awad, A. G. and L. N. Voruganti. "The burden of schizophrenia on caregivers: a review." *Pharmacoeconomics* 2008;26(2): 149-162.
- Bevan, S., J. Gulliford, K. Steadman, T. Taskila, R. Thomas and A. Moise, 2013. "Working with Schizophrenia: Pathways to Employment, Recovery & Inclusion", Accessed April 2014, from [http://www.theworkfoundation.com/downloadpublication/report/330\\_working\\_with\\_schizophrenia.pdf](http://www.theworkfoundation.com/downloadpublication/report/330_working_with_schizophrenia.pdf).
- Duckworth, K., I. Gottesman and C. Schulz. T. N. A. o. M. I. (NAMI). 2011.
- Giron, M., A. Fernandez-Yanez, S. Mana-Alvarenga, A. Molina-Habas, A. Nolasco and M. Gomez-Beneyto. "Efficacy and effectiveness of individual family intervention on social and clinical functioning and family burden in severe schizophrenia: a 2-year randomized controlled study." *Psychol Med* 2010;40(1): 73-84.
- ImROC, 2013. "What can mental health services do to support carers?" Retrieved June 2014, from <http://www.imroc.org/what-can-mental-health-services-do-to-support-carers/>.
- Lieberman, J. A., D. Perkins, A. Belger, M. Chakos, F. Jarskog, K. Boteva and J. Gilmore. "The early stages of schizophrenia: speculations on pathogenesis, pathophysiology, and therapeutic approaches." *Biol Psychiatry* 2001;50(11): 884-897.
- MacCourt, P., Family Caregivers Advisory Committee and Mental Health Commission of Canada. 2013.
- Macleod, S. H., L. Elliott and R. Brown. "What support can community mental health nurses deliver to carers of people diagnosed with schizophrenia? Findings from a review of the literature." *Int J Nurs Stud* 2011;48(1): 100-120.
- Mangalore, R. and M. Knapp. "Cost of schizophrenia in England." *J Ment Health Policy Econ* 2007;10(1): 23-41.
- Schulze, B. and W. Rossler. "Caregiver burden in mental illness: review of measurement, findings and interventions in 2004-2005." *Curr Opin Psychiatry* 2005;18(6): 684-691.
- The Royal Society of Medicine Press, 2000. "Effective HealthCare: Psychosocial interventions for schizophrenia", Accessed April 2014, from <http://www.york.ac.uk/inst/crd/EHC/ehc63.pdf>.
- WFMH, 2009. "Caring for the caregiver: Why your mental health matters when you are caring for others", Accessed April 2014, from [http://wfmh.com/wp-content/uploads/2013/11/WFMH\\_GIAS\\_CaringForTheCaregiver.pdf](http://wfmh.com/wp-content/uploads/2013/11/WFMH_GIAS_CaringForTheCaregiver.pdf).
- WFMH, 2013. "Keeping Care Complete Fact Sheet: International Findings", Accessed April 2014, from <http://wfmh.com/wp-content/uploads/2013/12/International-Findings-Fact-Sheet.pdf>.
- WHO, 2004. "The Global Burden of Disease", Accessed April 2014, from [http://www.who.int/healthinfo/global\\_burden\\_disease/2004\\_report\\_update/en/](http://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/2004_report_update/en/).
- WHO, 2011. "What is schizophrenia?", Accessed January 2014, from [http://www.who.int/mental\\_health/management/schizophrenia/en/](http://www.who.int/mental_health/management/schizophrenia/en/).

# AQUI HAY ALGUNOS CONSEJOS PARA AYUDAR A LAS PERSONAS CON ESQUIZOFRENIA

eHealthMD

- Recuerda que la esquizofrenia es una enfermedad médica. No te sientas avergonzado porque alguien en tu familia la tiene.
- No te sientas culpable o buscar alguien para culpar. La esquizofrenia no es falla de alguien. La aceptación es importante.
- Edúcate acerca de los síntomas personales de tu familiar. Claves tempranas, tales como cambios en los patrones del sueño o retraimiento social, pueden indicar que una recaída puede estar sucediendo.
- Establece una rutina diaria para que la persona siga.
- Ayuda a la persona a permanecer con medicamentos.
- Permítele a la persona saber que él o ella no está enfrentando esta enfermedad solo/a. Mantén los canales de comunicación abiertos.
- Trata de no mostrar abierta ansiedad o angustia. Evita maltrato o crítica directa.
- Comprométete en las metas alcanzadas sin ser efusivo en tu elogio.
- Toma consciencia de que cuidar de una persona puede ser desgastante emocional y físicamente. Dedicar tiempo para ti mismo.
- Si la persona no puede seguir siendo cuidada en casa, habla con el médico acerca de las alternativas de cuidado.

Leer más en: <http://ehealthmd.com/content/how-can-family-help#ixzz33VihVuIE>

# ENCONTRANDO LA RECUPERACION CON ESQUIZOFRENIA

Janet Paleo

Esquizofrenia. Incluso la mención de la palabra puede generar una sensación de estremecimiento en una persona, una ola de miedo a través de una multitud, o alienación en una comunidad. Cuando la palabra hace referencia a ti, hay un golpe de incredibilidad, rabia y miedo. Lo sé. Fui diagnosticada con esquizofrenia.

Este no fue un buen momento en mi vida. Estuve hospitalizada con una severa depresión mayor aguda y mientras todavía me encontraba en el hospital un año más tarde, ese diagnóstico cambió a la gran E (esquizofrenia). Dentro de todo, he tenido nueve diferentes diagnósticos. La gran E me asustó más.

He oído sobre personas con esquizofrenia. Ellos fueron como monstruos incontrolables y ahora yo era uno de ellos. Siempre traté de ser una buena chica. Nunca conté los secretos cuando fui joven. Nunca herí a otras personas incluso cuando ellos lo hicieron conmigo. He conocido muchos monstruos y nunca pensé incluirme.

Caí en desesperación y eso fue todo lo que pude ver en mi mundo, lo cual casi me dejó en coma. Al mismo tiempo mi seguro terminó, mi hija fue de vivir con amigos a estar en un sistema de protección residencial y mi trabajo, que habían mantenido para mí, cerró. La casa de la cual estuve pagando mi parte de la renta, no estuvo más disponible porque mis compañeros de casa decidieron que no querían vivir allí más. Mi mundo se volvió caótico. Las voces llenaron mi cabeza. Las sombras de personas me asustaban y solamente yo podía verlas. Insectos moviéndose sobre mi piel y no pude verlos. Recuerdo retraerme a un mundo de fantasía donde no pude oír o ver a cualquiera. Estaba perdida en un mundo y vagaba sin objetivo en mi mente solamente esperando que la vida parara.

Te digo esto, no para asustarte, sino que para que entiendas mi experiencia. Los médicos se rindieron con respecto a mi situación, como también lo hicieron muchos de mis familiares y amigos. Esto es como se siente una gran E dentro mío. Hay no esperanza, no futuro y no razón para incluso respirar. Más que todo, me preguntaba por qué Dios me odiaba tanto.

De regreso allí, nunca escuché la palabra 'recuperación' o cualquier cosa acerca de ponerse mejor. Estuve en un hospital psiquiátrico por dos años. Mentí para salir. Recuperé mi hija y me retiré a mi estado y comencé un proceso de múltiples años tratando de esconderme de cualquiera y cualquier cosa. Durante este tiempo, he tenido fácilmente más de 50 hospitalizaciones. Odio la vida y cualquier cosa con respecto a ella. Había una cosa que odiaba más que la vida, y eso era yo.

Un técnico psiquiatra una vez me preguntó que le describiera mi dolor. ¿Dónde está localizado? ¿Cómo lo sentiste? ¿Cómo podría alguna vez expresar a cualquiera esa agonía avasalladora y penetrante que vivía conmigo? No hay alivio, no respiro; no escape excepto para el retraimiento en mi cabeza. Algunos lo llaman psicosis, yo lo llamo alivio.

Aunque una serie de eventos me ofrecieron la primera luz de esperanza, finalmente encontré el camino a la recuperación. De seguro, fue un largo camino lleno de hoyos y algunas veces tuve que regresar para avanzar. Encontré herramientas y habilidades para neutralizar mi pasado. Nada pudo hacerme olvidar, pero el poder de aquellas memorias han desaparecido. Encontré un propósito en la vida. Me di cuenta que la fortaleza que tenía para sobrevivir en la vida ya la tenía. También me di cuenta que Dios no me abandonó, pero me estuvo preparando para la vida que tengo ahora. Tuve que ir sobre toda esa miseria para llegar a ser la persona que soy hoy. Como un diamante, que fue puesto bajo extrema presión por un largo periodo de tiempo, y emergió un cristal duro que puede brillar deslumbrantemente.

No fueron los medicamentos que recibí, y fueron muchos. No fue la terapia que recibí, y fueron muchas también. Fue una persona que ha ido a través de su propia versión del infierno, quien tuvo un entendimiento de cómo es ser como yo. Mi camino a la recuperación realmente comenzó con esa conexión humana y entendimiento. La recuperación fue aprendida a partir de otro que han experimentado esquizofrenia y que han atravesado por una vida que valga la pena. La recuperación fue personas viendo mi potencial e invirtiendo en mí. La recuperación fue comenzar a ver esperanza y un

futuro. Cuando comenzamos a focalizarnos en esos elementos, yo creo que podemos hacer una diferencia en el mundo. La recuperación es posible. Lo sé. Soy prueba de ello.

Hoy, mi vida es plena, rica con esperanzas y sueños. Trabajo tiempo completo para el Centro Comunitario de la ciudad de Texas como la Directora de los Servicios Basados en la Recuperación. Participo en el Cuerpo Directivo de la Federación Mundial de Salud Mental. Soy la fundadora de Productor-Consumidor Internacional y he creado un entrenamiento de resiliencia de tres días llamado Focalizarse en la Vida con Anna Gray. Soy dueña de una casa en San Antonio y mantengo un departamento en Austin. Viajo alrededor del mundo, a menudo como una expositora invitada. A la edad de 57 años nadé con los delfines. Soy instructora de Primera Ayuda en Salud Mental y en Apoyo Intencional de Pares. He participado en comités de policía estatal y testificado ante legisladores. Estoy más ocupada que personas que tienen la mitad de mi edad. Amo mi vida. Más importante, finalmente me amo. Ya no necesito protegerme del dolor. Cuando digo recuperación, me refiero a tener una vida que valga la pena vivir.

El tiempo ha llegado para hacer que la recuperación esté disponible para todos y todas. Cualquiera merece esa oportunidad.

Janet Paleo

Directora del Servicio Basado en la Recuperación, Centros Comunitarios de la Ciudad de Texas, USA  
Miembro, WFMH  
[jpaleo2002@gmail.com](mailto:jpaleo2002@gmail.com)

## **LA IMPORTANCIA DEL CUIDADO HOLISTICO PARA LAS PERSONAS QUE VIVEN CON ESQUIZOFRENIA**

Gabriel Ivbijaro, Sir David Goldberg, Henk Parmentier, Lucja Kolkiewicz, Michelle Riba, Richard Fradgley y Anwar Ali Khan

El Día Mundial de la Salud Mental 2014 con el tema Viviendo con Esquizofrenia proporciona una oportunidad para reflexionar sobre lo que estamos haciendo como individuos y familias, y lo que continuaremos haciendo, por las personas que viven con esquizofrenia – y también reflexionar sobre lo que las organizaciones y departamentos gubernamentales están haciendo.

Por mucho tiempo, y debido a la falta de entendimiento, recibir un diagnóstico de esquizofrenia tendía a sugerir un inevitable deterioro<sup>1,2</sup>. Incluso, previos estudios longitudinales<sup>3</sup> mostraron que esta perspectiva era demasiado pesimista, desde que los estudios en la era preneuroleptica mostraban un buen resultado en un tercio de los casos, aunque con “deterioro profundo” en un 46% de los pacientes suecos admitidos en 1925. Estudios desde que los neurolepticos llegaron a estar disponibles están considerablemente mejor, con completa recuperación variando entre 17% y 35% en varios estudios longitudinales. En el estudio internacional de esquizofrenia de la OMS, aunque el resultado en los países desarrollados fue comparable a estos índices (36,8%), en los países en desarrollo fue mucho más alto (62,5%)<sup>4</sup>. En un estudio de seguimiento de personas con enfermedad psicótica en 14 países, 25 años después del inicio del trastorno 48,1% de aquellos que inicialmente fueron diagnosticados con esquizofrenia y 56,2% de aquellos inicialmente diagnosticados como teniendo “otras psicosis” fueron considerados como recuperados, mientras que el 42,8% de aquellos con esquizofrenia y 49,5% de aquellos con “otras psicosis” no tuvieron episodios psicóticos en los pasados dos años<sup>5</sup>.

Esta historia necesita ser narrada para así proveer esperanza a las personas que están viviendo con esquizofrenia, y sus familias y amigos. Provee una oportunidad para continuar abordando el estigma y la falta de dignidad asociada con la creencia fuertemente arraigada de que la esquizofrenia conlleva un inevitable deterioro.

Desde los 50 en donde siguió un periodo de desinstitucionalización, donde el mayor énfasis fue puesto en varias formas de rehabilitación, la mayoría formas notablemente industriales, pero también incluyendo exposición agrícola y otras formas de experiencia vocacional, todos orientados a habilitar a una persona con esquizofrenia a funcionar en la sociedad. La necesidad de encontrar lugares en la comunidad para pacientes para vivir lleva a un amplio rango de alojamientos disponibles, y que han normalizado indudablemente la experiencia de vivir con esquizofrenia. La introducción de la Propuesta de Programa de Cuidado en los 80 en el Reino Unido, por ejemplo, llevó a planes de cuidado individual hechos por los pacientes, con rutinas de cuidado en la comunidad siendo proveídos por una enfermera psiquiátrica comunitaria (CPN, sigla en inglés). Finalmente, la reducción progresiva en el número de camas de pacientes hospitalizados en el Reino Unido ha llevado al paulatino descenso en el promedio de estadía, con el creciente uso de la “puerta giratoria” de las unidades de hospitalización de pacientes. Los pacientes esquizofrénicos que viven en la comunidad están registrados en el Reino Unido con un médico, y esto ha conllevado una mejora en las habilidades clínicas de los médicos. Un servicio moderno de enfermedad mental basado en la comunidad ya no ve los casos severamente deteriorados que fueron vistos en la era de los asilos, y tanto los servicios orientados a la comunidad como el tratamiento moderno de drogas son responsables por los mejores resultados que son ahora reportados.

A pesar de estas indudables mejoras, el Programa de Acción para Superar las Brechas en Salud Mental (mhGAP, sigla en inglés) de la OMS mostró que muchas personas con esquizofrenia a nivel mundial tienen poco o no acceso al cuidado de la salud y tienen pobres resultados. Sorpresivamente, esto no es limitado a países con ingreso bajo o medio. Las encuestas muestran que hasta un 40% de las personas diagnosticadas con esquizofrenia en los Estados Unidos no han recibido una intervención de salud mental<sup>7</sup>. La recuperación no será posible sin aumentar el acceso y mejorar la calidad de los servicios que la gente recibe.

Ha habido mejoras globales en la salud y en los resultados de la misma, y las personas están viviendo más años en los países de alto, mediano y bajo ingresos. Desafortunadamente para aquellas personas que viven con problemas de salud mental, especialmente esquizofrenia, la esperanza de vida puede ser hasta 20 años menos que el resto de la población. Esto es inaceptable y no debería permitirse que continúe<sup>8</sup>. Hay por lo tanto una necesidad por mayores mejoras en los arreglos que son hechos para el cuidado de las personas con esquizofrenia de larga duración.

### Cuidado Holístico de la Esquizofrenia

El concepto holístico en la práctica médica mantiene todos los aspectos de las necesidades de las personas, incluyendo las necesidades sociales, físicas y psicológicas, por lo tanto debe ser tomado en consideración y vista como un todo. El movimiento de los consumidores de salud mental han sido también una fuerza que posiciona el énfasis en una mirada más positiva de la perspectiva, y un cuidado más holístico puede proporcionar la clave para futuras mejoras. El término va bastante más allá del modelo médico usual de servicios proveídos por los equipos de salud mental especializados o por atención primaria, y debería incluir el cuidado proporcionado por otros, tales como trabajadores de apoyo en el hogar, cuidadores informales u otros tales como vecinos y familiares interesados.

Desde que la recuperación es posible, necesitamos adoptar una aproximación holística para cuidar que abordaremos los determinantes sociales de la salud-enfermedad mental, incluyendo pobreza, habitabilidad y condiciones de vida, nutrición, educación, empleo, inseguridad social y redes comunitarias, empoderamiento de la mujer y apoyo del rol parental, acceso a los programas de inmunidad y acceso universal a las dependencias de cuidado primario de la salud integradas con otros sistemas de cuidado de la salud y sociales<sup>9</sup>.

Ha habido muchas iniciativas para abogar y promover los valores de la salud, incluyendo el reciente programa de Objetivos del Milenio de las Naciones Unidas<sup>10</sup>. Desafortunadamente, muchas personas con esquizofrenia no han disfrutado estos beneficios universales. En Inglaterra, solamente 5-15% de las personas con esquizofrenia están empleadas y, cuando consideras que la esquizofrenia es una enfermedad de personas jóvenes, esta estadística ilustra que muchas personas con esquizofrenia están atrapadas en una red de pobreza que los hace incapaces de avanzar en sus vidas. Apoyar a las personas para trabajar o volver a trabajar es una meta importante para la intervención de la salud y los programas de promoción de la salud, y también empieza a orientar el estigma que circunda la enfermedad-salud mental y promueve la recuperación<sup>11</sup>.

¿Cómo podemos promover mayor recuperación y cuidado holístico?

El concepto de rehabilitación psicosocial ha llevado a la introducción de la elección del cliente, y a apreciar sus fortalezas y empoderamiento. Hubo un reconocimiento que en la secuela de la enfermedad aguda estaba la necesidad de enfatizar el recuperar las habilidades de cada día, incluyendo el uso del transporte público, automantenimiento, habilidades vocacionales y habilidades de interacción social. Esto sembró las semillas para el movimiento del consumidor que llevó al concepto de recuperación<sup>12, 13, 14</sup>.

Los consumidores, los usuarios de servicios, pacientes y sus seres amados han promocionado la idea de recuperación hacia claramente articular lo que la recuperación debería ser. En muchos países, el movimiento de la recuperación ha proporcionado un marco para la intervención, apoyo y servicios preventivos. Una buena definición de trabajo fue acordada durante la reunión 2004 convenida por el Centro de los Servicios de Salud Mental de la Administración de Servicios de Salud Mental y Abuso de Sustancias de los Estados Unidos, donde se estableció que:

*La recuperación de salud mental es un viaje de sanación y transformación habilitando a una persona con problemas de salud mental para vivir una vida significativa en una comunidad de su elección mientras se esfuerza por alcanzar su máximo potencial<sup>15</sup>. Esta es una definición que todos nosotros firmamos, cualquiera sea nuestro contexto personal o profesional. Vivir con esquizofrenia y recuperación de apoyo puede solamente suceder usando una aproximación holística y aplicando un entendimiento holístico. Para desbloquear el verdadero potencial de cualquiera se requiere un buen liderazgo en el contexto de una campaña antiestigma para promover la inclusión social, intervención temprana en esquizofrenia en el contexto de medidas de prevención fuertes, la provisión de práctica basada en la evidencia y equidad de cuidado de salud física y mental para dirigir la mortalidad prematura.*

El Plan de Acción de la Salud Mental Global 2013-2020<sup>16</sup> de la OMS nos provee una nueva oportunidad para poner el foco de vuelta en la salud mental. Sabemos que hay islas de buenas prácticas en todos los continentes del mundo, pero ellos necesitan llegar a ser la norma, no la excepción.

En los Estados Unidos, la Casa Médica Centrada en el Paciente (PCMH, sigla en inglés) ha sido promovida como un medio para mejorar el acceso a atención primaria, aumentando la entrega de servicios preventivos, mejor manejo de enfermedades crónicas, y disminución de visitas al departamento de emergencias y hospitalización. Mientras este modelo trabajará mejor en sistemas médicos altamente integrados, hay oportunidades para todos los pacientes, con alto o bajo nivel de utilización, para beneficiarse de algunos de las aproximaciones insertas en los conceptos relacionados a la PCMH, y por lo tanto, proveer un cuidado centrado en el paciente más holístico. Algunas de las aproximaciones para acceder y monitorear incluirán tecnologías de *smatphones*, visitas domiciliarias, y educación y apoyo familiar y a los cuidadores; protocolos de cuidado del paciente después del hospital; y aumentar el acceso y seguimiento del cuidado del departamento de emergencia<sup>17</sup>.



Dos ejemplos de Londres del Este, Reino Unido, proveen evidencias de un cuidado holístico en acción. El primero, una colaboración colectiva entre el Municipio de Londres de Tower Hamlets<sup>18</sup> y la Fundación del Servicio de Salud Nacional de Londres del Este, muestra cómo habitabilidad de apoyo puede ser mejor usada para apoyar la recuperación y la inclusión social de los adultos con una enfermedad-salud mental. El proyecto comenzó en el 2009 cuando la Autoridad Local y el proveedor de salud mental local se dieron cuenta que había la necesidad de mejorar el apoyo habitacional y su consecución para las personas con problemas de salud mental de largo plazo, particularmente de aquellos con esquizofrenia. Un equipo fue organizado para promover una aproximación incluyendo todo el sistema para manejar más efectivamente las necesidades de alojamiento y reposicionamiento de los usuarios del servicio de salud mental adulto a través del rango de opciones de apoyo en alojamiento existente, incluyendo cuidado registrado y alojamiento de alto, medio y bajo apoyo. El equipo se aseguró de que las personas con problemas de salud mental fueran proactivamente manejadas para vivir en un alojamiento relevante y apropiado a su nivel de necesidad, con un plan de cuidado robustamente construido, el cual tenía un foco claro en la rehabilitación y la recuperación.

Un renovado énfasis fue puesto en la calidad y el usuario del servicio experimentaba un cuidado registrado y alojamiento de apoyo a través de planes de cuidado revisados cuando hacer los planes de posicionamiento eran sostenidos por los Contratos de Posicionamiento Individual. La Autoridad Local incrementó el número de principales arriendos disponibles para personas con problemas de salud mental para apoyar la inclusión social. El valor por dinero aumentó al usar la experticia de corredoras de propiedades bien desarrolladas para negociar el precio de lugares de cuidado registrado bajo la base del caso a caso, asegurando que el precio está basado en la evidencia de la necesidad de servicio del usuario y el costo del mercado local.

Este proyecto ha permitido que más personas con problemas de salud mental de largo plazo compartan y disfruten similares aspiraciones como el resto de nosotros con una vida independiente con recreación, empleo relaciones sociales, bienes materiales y necesidades culturales. Esto también provee valor al dinero para aquellos que financian servicios. En los cinco años previos al inicio del proyecto, hubo un aumento del 15% en el costo de los alojamientos de apoyo para las personas con problemas de salud mental año a año. Esto ha estado ahora detenido mientras mejora la calidad y el rango de apoyo relacionado a habitabilidad disponible. La lección clave aprendida de este proyecto es que, para hacer el real cambio, los proveedores de cuidado social y de la salud necesitan trabajar colaborativamente, así habitabilidad de apoyo apropiada puede ser comisionada. Esto ha requerido un alto nivel de confianza entre las diferentes organizaciones y experimentados administradores que creen en el proyecto.

El segundo ejemplo, un proyecto de Waltham Forest en Londres del Este, comienza en el año 2011 con un aporte por 18 meses de 150.000 libras desde NHS de Londres<sup>19</sup>. El proyecto de atención primaria probó el rol de *Navigators*, quienes son no-médicos y no-enfermeras entrenados en el entendimiento de los recursos comunitarios locales. Aprovecharon las ventajas proporcionadas por los determinantes de salud más amplios para los usuarios de los servicios de salud mental con problemas de salud mental de largo plazo, especialmente esquizofrenia, incluyendo un mejor uso de los recursos de atención primaria y secundaria. Sus roles incluyen apoyo concordante con el tratamiento farmacológico, aumentando el compromiso con redes sociales y recursos incluyendo bibliotecas, dependencias deportivas y oportunidades de voluntariado, y también mejorando la respuesta de las personas con problemas de salud mental con respecto a los programas de tamizaje de salud, mientras se promueve la dignidad y no estigmatización. Es así como 185 pacientes de 17 consultas de atención primaria, apoyados por cuatro *Navigators*, han participado en el proyecto y las evaluaciones preliminares son positivas. Ha habido una reducción en los reingresos hospitalarios y un aumento en la participación en actividades sociales, incluyendo el uso de las dependencias de la biblioteca, reingreso al campo laboral y educacional, y un aumento en la satisfacción del paciente.

Waltham Forest está planeando extender este servicio en colaboración con otras áreas de Londres del Este. El proyecto adoptará un rango de principios para asegurar el éxito, incluyendo planes de cuidado únicos para el paciente, una aproximación integrada a lo largo de la atención primaria, secundaria y social, datos compartidos y manejados por un buen sistema informático, y asegurar que el paciente y su familia se mantienen al centro del cuidado. Waltham Forest está dispuesto a compartir su aprendizaje con las personas que quisieran conocer más sobre esta iniciativa.

### Países de Ingresos Medios y Bajos (LAMIC, sigla en inglés)

Estos ejemplos de países de altos ingresos no pueden ser fácilmente generalizados al resto del mundo, donde el gasto en salud mental es una pequeña fracción de lo que invierten el Reino Unido y los Estados Unidos. Un reporte sobre salud mental en países de mediano y bajo ingreso del Instituto de Medicina del año 2001 encontró que en 1990 más de dos tercios de las personas con esquizofrenia en estos países no recibían tratamiento<sup>20</sup>. Patel argumenta que desde que hay menos de un profesional de salud mental calificado por cada medio millón a un millón de personas, la mayoría de las personas con esquizofrenia en LAMIC probablemente recibirán poco o nada de cuidado formal. A pesar de estos recursos escasos, existe una creciente evidencia de que las drogas antipsicóticas e intervenciones basadas en la comunidad y/p focalizadas en la familia son tratamientos efectivos, y la mayor parte de la entrega de servicios necesitaría ser responsabilidad de los trabajadores de la salud no especializados<sup>21</sup>.

Una encuesta de psiquiatras en cerca de 60 países con respecto a las estrategias para reducir las brechas de tratamiento confirma la necesidad de asistencia tanto con respecto a proveedores no especialistas y la vinculación activa de las personas afectadas por trastornos mentales<sup>22</sup>. Un estudio piloto sobre una intervención con 256 personas con enfermedades psicóticas mostró una reducción significativa en los niveles de discapacidad del grupo completo, la vasta mayoría perteneciendo a aquellos que adhirieron al programa<sup>23</sup>. Un ejemplo de ello es cómo un servicio puede ser entregado por un trabajador de la salud no profesionalizado (supervisado por especialistas), lo cual fue realizado en tres áreas rurales de India y consistió en cinco componentes: psicoeducación, manejo de la adherencia, rehabilitación, derivación a agencias comunitarias, y promoción de la salud<sup>24</sup>.

El cuidado más holístico para esquizofrenia es por lo tanto probable para usar diferentes herramientas en diferentes culturas, pero todas contendrán planes de cuidado individuales para aquellos afectados por el trastorno, y contactos personales con carreras con entrenamiento.

### Referencias

1. Kraepelin E (1919) *Dementia praecox and paraphrenia*. Barclay RM, trans-ed. Edinburgh: E and S Livingstone.
2. Bleuler E (1911) *Dementia Praecox on the Group of Schizophrenias*. Vienna.
3. Jonsson SA, Jonsson H (1992) Outcome in untreated schizophrenia in the pre-neuroleptic era. *Acta Psychiatrica Scand*, 85, 313-320.
4. Jablensky A Course and Outcome of Schizophrenia and their prediction, in Gelder M, Andreasen N, Lopez-Ibor J, Geddes JR *New Oxford Textbook of Psychiatry*. Oxford: OUP 2009, pp 568 – 578.
5. Harrison G, Hopper K, Craig T et al. Recovery from psychotic illness: a 15- and 25-year international follow up study. *British Journal of Psychiatry* 2001, 178; 506-517.
6. WHO (2008) mhGAP. Mental Health Gap Action Programme. Scaling up care for mental, neurological and substance use disorders. WHO: Geneva.
7. Mojtabai R, Fochtmann L, Chang S-W, Kotov R, Craig TJ, Bromet E. Unmet need for mental health care in schizophrenia: an overview of literature and new data from a first admission study. *Schizophrenia Bulletin*. 2009; 35(4): 679-695.
8. Thornicroft G. Physical health disparities and mental illness: the scandal of premature mortality. *British Journal of Psychiatry*. 2011; 199: 441-442.
9. WHO/Wonca (2008) Integrating mental health into primary care: a global perspective. WHO: Geneva
10. Millennium Development Goals, United Nations. "We the Peoples: The Role of the United Nations in the 21<sup>st</sup> Century" (2000) led to the UN Millennium Declaration, Resolution 55/2 adopted by the General Assembly 8 September 2000.
11. The Schizophrenia Commission (2012) *The abandoned illness: a report from the Schizophrenia Commission* London: Rethink Mental Illness.
12. Anthony W, Cohen M, Farkas M. (1990) *Psychiatric Rehabilitation*. Boston: Center for Psychiatric Rehabilitation.
13. Liberman RP. (2008) *Recovery From Disability: Manual of Psychiatric Rehabilitation*. Washington DC: American Psychiatric Publishing.

14. Frese III FJ, Knight EL, Saks E. Recovery from schizophrenia: with views of psychiatrists, psychologists, and others diagnosed with this disorder. *Schizophrenia Bulletin*. 2009; 35(2): 370-380.
15. National Consensus Statement on Mental Health Recovery definition (SAMHSA). <http://mentalhealth.samhsa.gov/publications/allpubs/sma05-4129>. (accessed: 20.03.2012)
16. World Health Organization. The Global Mental Health Action Plan 2013-2020. [www.who.int/mentalhealth/mhGAP...global\\_mental\\_health\\_action\\_plan\\_2013..en](http://www.who.int/mentalhealth/mhGAP...global_mental_health_action_plan_2013..en)
17. Schwenk T: The Patient-Centered Medical Home. One Size Does Not Fit All. *JAMA* February 26, 2014, Vol 311, No 8, pp 802-803.
18. Supported housing in Tower Hamlets ([http://www.towerhamletsccg.nhs.uk/Get\\_Involved/Tower%20Hamlets%20Mental%20Health%20Strategy%20Full%20Version.pdf](http://www.towerhamletsccg.nhs.uk/Get_Involved/Tower%20Hamlets%20Mental%20Health%20Strategy%20Full%20Version.pdf))
19. Primary Care Project in Waltham Forest (<http://www.walthamforestccg.nhs.uk/Downloads/News-and-publications/POLICIES/Better%20Mental%20Health%20strategy%20FINAL.pdf>). Institute of Medicine report, Washington DC. (<http://www.nap.edu/catalog/10111.html>)
20. Institute of Medicine report, Washington DC. (<http://www.nap.edu/catalog/10111.html>)
21. Patel V., Farooq S., Thara R. What is the best approach to treating schizophrenia in developing countries? *PLoS medicine*. 4 (6) (pp e159), 2007.
22. Patel V, Maj M., Flisher A.J., De Silva M.J., et al. Reducing the treatment gap for mental disorders: A WPA survey. *World Psychiatry*. 9 (3) (pp 169-176), 2010.
23. Chatterjee S., Pillai A., Jain S., Cohen A., Patel V. Outcomes of people with psychotic disorders in a community-based rehabilitation programme in rural India. *British Journal of Psychiatry*. 195 (5) (pp 433-439), 2009.
24. Balaji M., Chatterjee S., Koschorke M., Rangaswamy T., Chavan A., Dabholkar H., Dakshin L., Kumar P., John S., Thornicroft G., Patel V. The development of a lay health worker delivered collaborative community based intervention for people with schizophrenia in India. *BMC health services research*. 12 (pp 42), 2012.

#### Reconocimientos:

Queremos agradecer a todos aquellos que alrededor del mundo incluyendo servicios de usuarios, familiares, amigos y profesionales; quienes continúan proveyendo esperanza a las personas que viven con esquizofrenia. Aislamiento, estigma y carencia de dignidad continúan siendo un desafío y los invitamos a todos a ser parte de la Federación Mundial de Salud Mental por medio de la cual podemos continuar trabajando juntos para dirigir ese desafío. Queremos agradecer al Municipio de Londres de Tower Hamlets, el Fideicomiso de la Fundación NHS de Londres del Este y el Equipo del Comité de Salud Mental de Waltham Forest, el Municipio de Londres de Waltham Forest y el Equipo del Proyecto Navigator, Londres, Reino Unido por proveernos ejemplos de casos.

*Professor Gabriel Ivbijaro MBE, MBBS, FRCGP, FWACPpsych, MMedSci, MA  
 Presidente Electo FMSM (Federación Mundial de Salud Mental), Profesor Asistente Visitante de NOVA de la Universidad Lisbon de Portugal, Director Médico del Centro Médico The Wood Street de Londres, Reino Unido; Reciente Presidente del Partido Trabajador en Salud Mental Wonca  
 E-mail: [gabriel.ivbijaro@gmail.com](mailto:gabriel.ivbijaro@gmail.com)*

*Profesor Sir David Goldberg KBE, FKC, FMedSci, FRCP  
 Profesor Emérito y & Miembro, King's College, Londres  
 E-mail: [d.goldberg@iop.kcl.ac.uk](mailto:d.goldberg@iop.kcl.ac.uk)*

*Profesora Michelle Riba MD, MS, DFAPA, FAPM  
 Profesora y Jefa Asociada para los Servicios Médicos y Psiquiátricos Integrados  
 Departamento de Psiquiatría, Universidad de Michigan, Presidente Saliente de la Asociación Americana de Psiquiatría  
 Email: [mriba@umich.edu](mailto:mriba@umich.edu)*

*Dr Lucja Kolkiewicz MBBS, MRCPsych  
 Director Médico Asociado para Recuperación y Bienestar, Fondo de Inversión de la Fundación NHS de Londres del Este, Reino Unido  
 E-mail: [lucja.kolkiewicz@eastlondon.nhs.uk](mailto:lucja.kolkiewicz@eastlondon.nhs.uk)*

*Dr Henk Parmentier MD  
 Líder Clínico GP Cuidado en Extensión de Horas Croydon, Líder de Atención Primaria de Londres del Sur y Sureste del MHRN (sigla en inglés de Red de Investigación en Salud Mental), PRIMHE (sigla en inglés de Salud Mental de Atención Primaria y Educación)  
 E-mail: [henk.parmentier@gmail.com](mailto:henk.parmentier@gmail.com)*

*Richard Fradgley BA, MA, MPA, DipSW.  
 Director Suplente de Salud Mental y Junta del Grupo de Comisión Clínica NHS Torre Hamlets, Londres, Reino Unido  
 E-mail: [Richard.Fradgley@towerhamletsccg.nhs.uk](mailto:Richard.Fradgley@towerhamletsccg.nhs.uk)*

*Dr Anwar Ali Khan BSc, MBBS, DRCOG, DCH (Lond), DCCH (Edin), FRCGP  
 Jefe Clínico Waltham Forest CCG, Líder de Entrenamiento Especializado para Londres Noreste y Central GP, Londres Noreste Provost RCGP Facultad, Director y Entrenador GP – Centro Médico Churchill, Chingford, Reino Unido  
 E-mail: [anwar.khan@nhs.net](mailto:anwar.khan@nhs.net)*

# VIVIENDO SALUDABLEMENTE CON ESQUIZOFRENIA: PAVIMENTANDO EL CAMINO HACIA LA RECUPERACION

M.T. Yasamy, A. Cross, E. McDaniell, S. Saxena

Las personas con esquizofrenia se pueden recuperar <sup>(1,2)</sup>. Los usuarios, sus familias, comunidades y los proveedores de atención social y de la salud necesitan reconocer esa posibilidad y mantener una esperanza realista durante el tratamiento <sup>(1,3)</sup>. Sin embargo, para la mayoría de las personas de la población afectadas en el mundo real, especialmente para aquellos con poco apoyo psicosocial, esto sería un viaje largo y tenaz. Un extremo de las personas que viven con esquizofrenia es una recuperación inmediata y completa; los otros una duradera discapacidad. La zona gris entre ellos representa la mayoría de las personas afectadas.

Revisaremos brevemente los diferentes requerimientos por un mejor resultado entre las personas con esquizofrenia, como también cómo ciertos cambios e intervenciones pueden contribuir a una vida sana que es alcanzable para las personas que viven con esquizofrenia. Una “vida saludable” aquí se refiere a la definición de salud de la OMS, la cual incluye la salud física, mental y social. Con respecto a los derechos humanos de las personas con esquizofrenia es un principio general que necesita ser reconocido a lo largo de todos estos aspectos interrelacionados de la salud.

## Salud Física

### - Mortalidad Prematura

Un fenómeno importante observado entre las personas con esquizofrenia y otros trastornos mentales severos es una salud física pobre y muerte prematura. Tales disparidades de salud física han sido referidas como contraviniendo las convenciones internacionales por el “derecho a la salud” <sup>(4,5)</sup>. La salud física de las personas con enfermedades mentales severas es comúnmente ignorado no solamente por los usuarios por sí mismos sino que también por las personas que se encuentran alrededor de ellos e incluso por los sistemas de salud.

Las personas con trastornos mentales severos, incluyendo esquizofrenia, experimentan desproporcionadamente más altas tasas de mortalidad <sup>(6,7)</sup>, a menudo debido a enfermedades físicas tales como enfermedades cardiovasculares, enfermedades metabólicas y enfermedades respiratorias <sup>(8)</sup>. Las brechas de mortalidad resultan en una reducción de 10-25 años de esperanza de vida en estos pacientes <sup>(4,5,9-11)</sup>. Para las personas con esquizofrenia, las tasas de mortalidad son 2 a 2,5 veces más altas que la población general.

### - Condiciones de Salud Física

Existe evidencia que sugiere que las personas con esquizofrenia tienen más altas tasas de prevalencia de problemas cardiovasculares y complicaciones obstétricas (en mujeres). Existe también bastante evidencia de que son más propensos a estar sobrepeso, desarrollar diabetes, hiperlipidemia, problemas dentales, deficiencias en el funcionamiento pulmonar, osteoporosis, sensibilidad alterada al dolor, disfunción sexual y polidipsia, o ser afectados por enfermedades contagiosas tales como VIH, hepatitis y tuberculosis en comparación con la población general <sup>(13)</sup>. Diferentes factores contribuyen a la muerte prematura. La figura 1 resume la asociación de diferentes factores propuestos que contribuyen a la muerte prematura entre las personas con esquizofrenia y otros trastornos mentales severos.

### - Estilos de Vida No Saludables y Factores de Riesgo

Alto consumo de tabaco es alrededor de 2-6 veces más frecuente entre las personas con esquizofrenia que en comparación con la población general, con tasas de prevalencia entre 50 y 80% <sup>(14)</sup>. Incluso al comparar con personas con otras enfermedades mentales severas, ser un fumador es 2-3 veces más común entre las personas con esquizofrenia <sup>(15)</sup>. Particularmente, las altas tasas de consumo de tabaco son observadas entre los pacientes hospitalizados por tratamiento psiquiátrico <sup>(16)</sup>.

Los pacientes con esquizofrenia se encuentran a menudo en un mayor riesgo de estar sobrepeso u obeso, con tasas de prevalencia estimadas entre 45 y 55% <sup>(12,14,17)</sup>. Las personas con esquizofrenia han demostrado niveles más bajos de actividad física y condición física que la población general, lo cual

puede deberse a la limitada habilidad para mantenerse físicamente activos, a estar sobrepeso o con obesidad, más altas tasas de consumo de tabaco y los efectos secundarios del tratamiento farmacológico antopsicótico <sup>(18)</sup>.

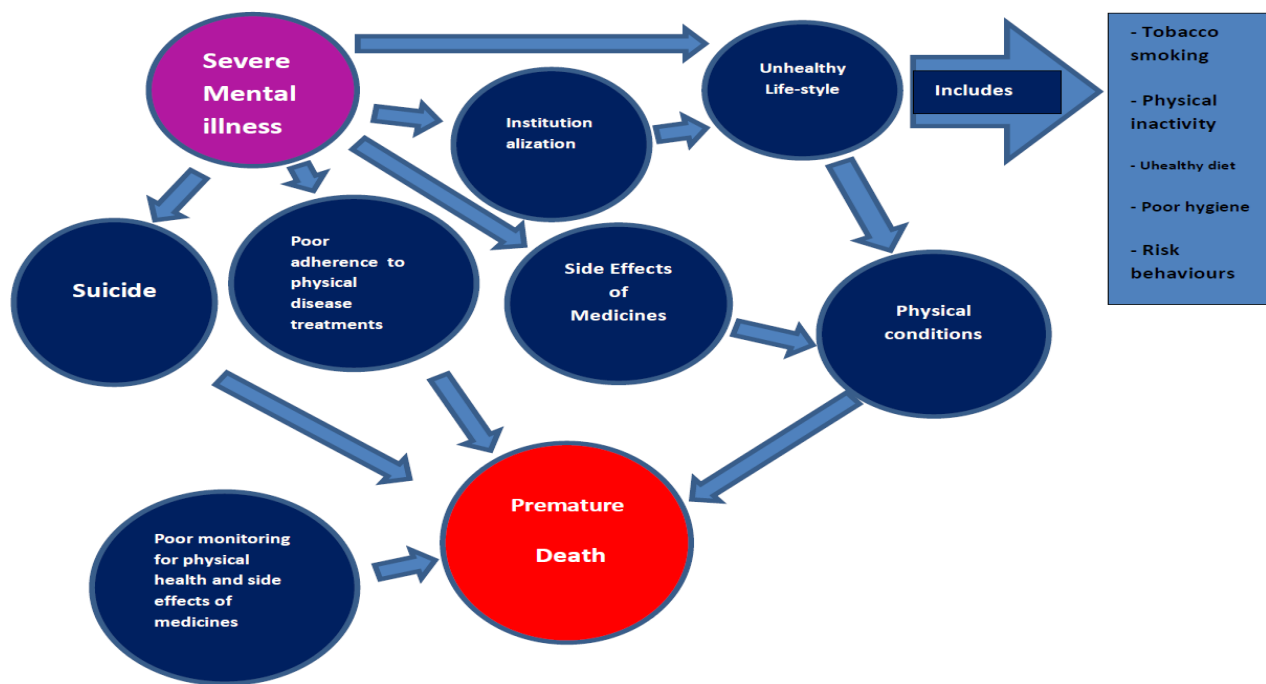


Fig.1. Proposed associations of different factors leading to premature death among people with severe mental illness.

- Impacto de los sistemas de salud y tratamiento

Institucionalización comúnmente roba a los usuarios del espacio y la autonomía requerida para ser independientes y físicamente activos. Muchas instituciones tienen falta de regímenes de dietas estructuradas, balanceadas o individualizadas y las personas pueden ganar peso e incluso llegar a ser obesas. Por lo tanto, muchas medicinas antipsicóticas aumentan el apetito, y si no es monitoreado regularmente, puede contribuir directa o indirectamente a cambios metabólicos sustanciales, lo cual puede llevar a diabetes, hiperlipidimia e hipertensión <sup>(19)</sup>. Las tasas de prevalencia estimada por diabetes e hipertensión en pacientes con esquizofrenia están entre 10 y 15% y entre 19 y 58%, respectivamente <sup>(14)</sup>.

Los elevados riesgos de salud física asociados con esquizofrenia y otras enfermedades mentales severas indican una fuerte necesidad por monitoreos de salud más frecuentes y regulares. Paradójicamente, las personas con enfermedades mentales severas reciben menos cuidado médico por sus problemas físicos en comparación con otros <sup>(20)</sup>. Estar en buena condición física es fundamental para la calidad de vida; sin embargo, es sabido que las personas que viven con esquizofrenia u otras enfermedades mentales severas tienen una prevalencia más alta de enfermedades físicas en comparación con la población general <sup>(21)</sup>. Promover la colaboración entre la salud mental y física es vital para mejorar el cuidado de las personas con enfermedad mental severa. El diagnóstico de condiciones físicas está comúnmente solapado por un diagnóstico psiquiátrico y un diagnóstico tardío hace que las intervenciones sean menos efectivas o incluso imposibles <sup>(22)</sup>.

- Problemas de Salud Mental y Social

Un error común pero dañino es identificar a las personas con esquizofrenia simplemente como un diagnóstico clínico. El término inapropiado de “esquizofrénico” es comúnmente usado por el público e incluso por algunos cuidadores para referirse a una persona que está viviendo con esquizofrenia. Este término eclipsa la naturaleza humana y social de ese individuo, y dejarlos como un puro diagnóstico. Las personas que viven con esquizofrenia experimentan discriminación y violación de sus derechos dentro y fuera de las instituciones. En la vida diaria ellos enfrentan problemas mayores en las áreas de educación, empleo, y acceso a habitabilidad. Como previamente mencioné, incluso acceso a servicios de salud suele ser el más grande desafío.

Las personas que viven con un trastorno mental severo están también más propensas a sufrir de otros trastornos mentales, tales como depresión y abuso de sustancias. La prevalencia de suicidio entre aquellos que viven con un trastorno mental severo es alrededor de 5%, lo cual es mucho mayor que la de la población general<sup>(23, 24)</sup>. La más alta prevalencia de uso de sustancias entre las personas con esquizofrenia con algunos otros factores contribuye a la más alta actividad violenta reportada entre ellos y a las tasas más altas de victimización<sup>(24)</sup>. Las personas con enfermedades mentales severas, incluyendo esquizofrenia son también más propensas a estar en situación de calle, desempleadas, o viviendo en la pobreza<sup>(25, 26)</sup>.

## Intervenciones

En muchos países, los esfuerzos han comenzado a mejorar más la salud física de las personas con esquizofrenia, mientras simultáneamente promueven que el sector social y educacional provean mejor acceso al servicio para personas con enfermedad mental severa. Los tratamientos no deberían limitarse a farmacoterapia. Las intervenciones psicosociales no farmacológicas están ganando una importancia creciente y deberían ser consideradas un componente complementario del manejo del trastorno mental. Las intervenciones psicosociales son también efectivas en prevenir algunos de los efectos secundarios de los medicamentos antipsicóticos. Un metaanálisis ha mostrado los efectos persistentes de un rango de intervenciones no farmacológicas en reducir antipsicóticos/inducir la subida de peso, llamada intervenciones individuales o grupales, terapia cognitivo-conductual y consejería nutricional<sup>(27)</sup>.

Estamos compartiendo dos ejemplos de servicios que han integrado diferentes aspectos de la salud y son resumidos en los cuadros 1 y 2.

### Cuadro 1. El ejemplo de Fountain House<sup>(28)</sup>

Fountain House, basada en los Estados Unidos, pero con un alcance global, ha desarrollado una iniciativa, la cual es basada en la comunidad, orientada a la recuperación y al mismo tiempo muy sensible con respecto al bienestar general y la salud física de los usuarios.

Sus reportes refieren un alto nivel de éxito y satisfacción de los usuarios y **“revertir la tendencia”** con respecto a eso y **“traer esperanza a la mente”**. Los programas fueron comprensivos. Ellos incluyeron bienestar, educación, empleo y habitabilidad. Su preocupación meticulosa acerca de la salud física de los usuarios está reflejada a lo largo de muchos de sus reportes de actividades y logros. La **“Casa de la Salud”** de su Centro Sidney Baer es un buen ejemplo de respuesta a esta comúnmente ignorada necesidad.

### Cuadro 2. La iniciativa de la cadena libre en Mogadishu<sup>(29, 30)</sup>

La “iniciativa cadena libre” en Somalia es un ejemplo de expansión a un modelo de servicio orientado a la comunidad en un país de recursos pobres. WHO/EMRO empezaron este programa de bajo costo en Mogadishu y luego se expandió a contextos similares. El programa incluye tres fases: Fase 1. (Hospitales libres de cadena) incluye remover las cadenas, y reformar el hospital en un lugar humano y amigable para el paciente con mínimas restricciones. Fase 2. (Casas libres de cadenas) organizando equipos móviles y visitas domiciliaria, removiendo las cadenas, proveyendo psicoeducación familiar, y entrenamiento para los familiares en una aproximación orientada a la recuperación y realista. Fase 3. (Ambientes libres de cadenas) removiendo las “cadenas invisibles” del estigma y restricciones que afectan los derechos humanos de las personas con enfermedades mentales, y respetando el derecho a acceso universal a todas las oportunidades con y para las personas con enfermedad mental, empoderando y apoyando los usuarios y ex usuarios movilizando comunidades para proveerles oportunidades laborales y alojamiento. El programa, el cual siguió una aproximación de manejo basado en los resultados, mejoró la situación en el área psiquiátrica, e incrementó el número de aquellos que recibieron servicios a través de visitas domiciliarias o visitas extrahospitalarias. Más y más ex pacientes están ahora viviendo o trabajando en una comunidad que es ahora más consciente acerca del derecho de la persona con enfermedad mental severa. Los equipos al mismo tiempo empezaron a mejorar la nutrición de los usuarios y les proporcionó tratamiento de condiciones físicas, incluyendo TB.

## Discusión

La severidad de la discapacidad en general refleja la interacción entre las características de una persona y las características de la sociedad. La discapacidad y la morbilidad que experimentan las personas que viven con esquizofrenia no son solamente causadas por patología cerebral. Similarmente, una pobre salud física y muerte prematura son consecuencias de interacciones entre personas con esquizofrenia y una sociedad socialmente y funcionalmente parcial hacia la población viviendo con trastorno mental severo. Las personas con esquizofrenia mueren más tempranamente no porque la esquizofrenia es *per se* fatal, sino que por la discriminación y la falta de acceso a buenos servicios de salud, monitoreo regular de otros factores de riesgo para la salud y enfermedades físicas, y pobre apoyo familiar y social. Una persona con esquizofrenia que no está empoderada llega a ser incapaz de cuidarse a sí misma también.

## El Camino Hacia Adelante

Por décadas, hemos abogado acertadamente por “no salud sin salud mental”. Esto ha sido un popular eslogan y es todavía válido. Sin embargo, como la cobertura de los servicios de salud mental han escalado, hemos llegado a estar más preocupados con respecto a la pobre calidad de los servicios alrededor del mundo. El tiempo ha llegado para hacer un llamado para “no salud mental sin salud física también”. Darse cuenta de este deseo requiere serios esfuerzos de todos los involucrados.

Nuestro conocimiento de mortalidad entre las personas con enfermedad mental severa y su correlato en países de bajo o mediano ingreso (LAMICs, sigla en inglés) es muy limitado. En una revisión del año 2007, 86% de tales estudios provinieron de países industrializados<sup>(32)</sup>. En los países de altos ingresos la literatura sobre salud es más alta, servicios de mejor calidad están disponibles y hay en general mejor monitoreo de las instituciones y una más grande frecuencia de chequeos regulares para la salud física de las personas con enfermedad mental. Es esperable que la situación sea mucho peor en países de ingreso bajo o medio donde los recursos son pobres, las instituciones están pobremente manejadas y el acceso a cuidado físico y cuidado de la salud mental son limitados. OMS ha empezado a actualizar las revisiones de evidencia y está compartiendo información en aquellos asuntos importantes.

Muchos programas actuales de la OMS también contribuyen a pavimentar el camino hacia la recuperación de las personas con trastornos mentales severos, incluyendo la esquizofrenia.

El Plan de Acción de Salud Mental de la OMS<sup>(33)</sup>, refrendado por la Asamblea de Salud Mundial en el año 2013, espera y planea todos los aspectos diferentes de los servicios requeridos para proveer una vida saludable para las personas que viven con trastornos mentales incluyendo esquizofrenia. El plan global enfatiza que las personas con trastornos mentales deberían ser capaces de acceder, sin el riesgo de empobrecerse a sí mismos, a servicios de salud y sociales esenciales que los habilite para alcanzar la recuperación y el más alto estándar de salud alcanzable. La OMS promueve acciones globales usando guías que no están solamente basadas en la evidencia sino que también observan los derechos humanos de los usuarios, las cuales muestran por qué obtener la recuperación ha sido observado como uno de los resultados favorables del acceso a los servicios<sup>(33)</sup>.

El Programa de Acción para Superar las Brechas en Salud Mental<sup>(34)</sup> y su Guía de Intervención<sup>(35)</sup> son ejemplos de la nueva aproximación de la OMS orientada a enfatizar las intervenciones psicosociales en adición a la farmacoterapia y en términos de un foco mejor en la salud de los usuarios en su totalidad. La revisión de mhGAP-IG está realizándose y la versión actualizada será publicada el 2015. La versión actualizada nos proveerá con guías que pueden asegurar que el daño es reducido al mínimo y los beneficios son maximizados en términos de una aproximación holística a la salud del usuario.

El Proyecto de Derechos de Calidad de la OMS y su lista de chequeo proveen una gran oportunidad para monitorear la calidad de los servicios para las personas con enfermedad mental incluyendo esquizofrenia<sup>(36)</sup>.

Hay un rango de acciones que pueden ser tomadas por diferentes involucrados; ejemplos son resumidos aquí:

- Personas con esquizofrenia: Ejercitar el autocuidado y demandar sus derechos, incluyendo el derecho a cuidado comprensivo de la salud. Participar en toma de decisiones e implementación de programas en salud mental.
- Familias: Apoyando y empoderando a los familiares de personas con esquizofrenia.
- Comunidades y sociedad civil: Empoderar a las personas con esquizofrenia, remover el estigma y la discriminación, respetar sus derechos, facilitar la inclusión en actividades económicas y sociales, como también incluir empleo con apoyo apropiado desde una perspectiva social y cultural. Conocer las necesidades de salud mental, social y física de las familiar. Trabajar con las agencias locales para explorar oportunidades laborales y educacionales, basadas en las necesidades de la persona y su nivel de calificación.
- Sector Salud: Tomar determinadas medidas, tales como disminuir y finalmente terminar con la institucionalización. También, proveer servicios de alta calidad física y monitoreo regular de los factores de riesgo y efectos colaterales de los tratamientos, abordar estilos de vida poco saludables, como también identificar y tratar condiciones físicas crónicas comunes entre las personas con esquizofrenia. La adopción de estrategias de interrupción de fumar para y con los usuarios y promover ambientes de servicio libres de humo. Coordinar con los usuarios como también con sectores sociales, educacionales, habitacionales, laborales y otros.
- Sector Social: Empoder y apoyar a personas con esquizofrenia para obtener educación, empleo y habitabilidad como también coordinar con el sector de salud y otros requeridos.

#### Reconocimientos:

Deseamos reconocer a Dr G. Thornicroft y Dr J. Eaton por su retroalimentación técnica sobre la hoja de información que proporcionamos al inicio de este artículo.

MTY y SS son trabajadores de la OMS, y ellos son responsables por las opiniones expresadas en esta publicación, lo cual no necesariamente representa las decisiones, políticas u opiniones de la Organización Mundial de la Salud.

#### Referencias:

1. Bellack AS. Scientific and consumer models of recovery in schizophrenia: Concordance, contrasts, and implications. *Schizophrenia bulletin*. 2006;32(3):432-42.
2. Sklar M, Grossl EJ, O'Connell M, Davidson L, Aarons GA. Instruments for measuring mental health recovery: a systematic review. *Clinical psychology review*. 2013;33(8):1082-95.
3. RAISE Project Overview. National Institute of Mental Health; Available from: <http://www.nimh.nih.gov/health/topics/schizophrenia/raise/index.shtml>. Accessed 16.07.2014.
4. Thornicroft G. Physical health disparities and mental illness: the scandal of premature mortality. *The British journal of psychiatry : the journal of mental science*. 2011;199(6):441-2.
5. Thornicroft G. Premature death among people with mental illness. *BMJ*. 2013;346.
6. Cuijpers P, Smit F. Excess mortality in depression: a meta-analysis of community studies. *Journal of affective disorders*. 2002;72(3):227-36.
7. De Hert M, Correll CU, Bobes J, Cetkovich-Bakmas M, Cohen D, Asai I, et al. Physical illness in patients with severe mental disorders. I. Prevalence, impact of medications and disparities in health care. *World Psychiatry*. 2011;10(1):52-77.
8. Lawrence D, Hancock KJ, Kisely S. The gap in life expectancy from preventable physical illness in psychiatric patients in Western Australia: retrospective analysis of population based registers. *BMJ*. 2013;346:f2539.
9. Saha S, Chant D, McGrath J. A systematic review of mortality in schizophrenia - Is the differential mortality gap worsening over time? *Arch Gen Psychiat*. 2007;64(10):1123-31.
10. Svendsen D, Patricia Singer, Mary Ellen Foti, and B. Mauer. Morbidity and mortality in people with serious mental illness. Alexandria, VA, USA: National Association of State Mental Health Program Directors (NASMHPD) Medical Directors Council, 2006.
11. Larsen JI, Andersen UA, Becker T, Bickel GG, Borks B, Cordes J, et al. Cultural diversity in physical diseases among patients with mental illnesses. *Aust Nz J Psychiat*. 2013;47(3):250-8.
12. De Hert M, Dekker JM, Wood D, Kahl KG, Holt RI, Moller HJ. Cardiovascular disease and diabetes in people with severe mental illness position statement from the European Psychiatric Association (EPA), supported by the European Association for the Study of Diabetes (EASD) and the European Society of Cardiology (ESC). *European psychiatry : the journal of the Association of European Psychiatrists*. 2009;24(6):412-24.
13. Scott D, Happell B. The high prevalence of poor physical health and unhealthy lifestyle behaviours in individuals with severe mental illness. *Issues in mental health nursing*. 2011;32(9):589-97.
14. Correll CU. Acute and long-term adverse effects of antipsychotics. *CNS spectrums*. 2007;12(12 Suppl 21):10-4.
15. de Leon J, Diaz FJ. A meta-analysis of worldwide studies demonstrates an association between schizophrenia and tobacco smoking behaviors. *Schizophr Res*. 2005;76(2-3):135-57.
16. Stockings EA, Bowman JA, Prochaska JJ, Baker AL, Clancy R, Knight J, et al. The impact of a smoke-free psychiatric hospitalization on patient smoking outcomes: a systematic review. *The Australian and New Zealand journal of psychiatry*.



2014;48(7):617-33.

17. Shin JK, Barron CT, Chiu YL, Jang SH, Touhid S, Bang H. Weight changes and characteristics of patients associated with weight gain during inpatient psychiatric treatment. *Issues in mental health nursing*. 2012;33(8):505-12.

18. Vancampfort D, Probst M, Scheewe T, De Herdt A, Sweers K, Knapen J, et al. Relationships between physical fitness, physical activity, smoking and metabolic and mental health parameters in people with schizophrenia. *Psychiat Res*. 2013;207(1-2):25-32.

19. Cerimele JM, Katon WJ. Associations between health risk behaviors and symptoms of schizophrenia and bipolar disorder: a systematic review. *Gen Hosp Psychiat*. 2013;35(1):16-22.

20. Mitchell AJ, Lord O. Do deficits in cardiac care influence high mortality rates in schizophrenia? A systematic review and pooled analysis. *J Psychopharmacol*. 2010;24(4 Suppl):69-80.

21. Maj M. Physical health care in persons with severe mental illness: a public health and ethical priority. *World Psychiatry*. 2009;8(1):1-2.

22. Organization WH. Greater needs, limited access. *B World Health Organ [Internet]*. 2009; 87(4). Available from: <http://www.who.int/bulletin/volumes/87/4/09-030409/en/>. Accessed 16.07.2014.

23. Hor K, Taylor M. Suicide and schizophrenia: a systematic review of rates and risk factors. *J Psychopharmacol*. 2010;24(4 Suppl):81-90.

24. Fazel S, Gulati G, Linsell L, Geddes JR, Grann M. Schizophrenia and violence: systematic review and meta-analysis. *PLoS medicine*. 2009;6(8):e1000120.

25. Maniglio R. Severe mental illness and criminal victimization: a systematic review. *Acta psychiatrica Scandinavica*. 2009;119(3):180-91.

26. Eriksson A, Romelsjo A, Stenbacka M, Tengstrom A. Early risk factors for criminal offending in schizophrenia: a 35-year longitudinal cohort study. *Soc Psych Psych Epid*. 2011;46(9):925-32.

27. Alvarez-Jimenez M, Hetrick SE, Gonzalez-Blanch C, Gleeson JF, McGorry PD. Non-pharmacological management of antipsychotic-induced weight gain: systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials. *The British journal of psychiatry : the journal of mental science*. 2008;193(2):101-7.

28. Wellness. Fountain House; Available from <http://www.fountainhouse.org/content/wellness>. Accessed 16.07.2014.

29. Organization WH. Mental health unlocking the asylum doors. Bugs, drugs and smoke: stories from public health: World Health Organization; 2011. p. 18.

30. Organization WH. Chain Free Initiatives. Available from <http://www.emro.who.int/mental-health/chain-free-initiative/>. Accessed 16.07.2014.

31. No mental health without physical health. *Lancet*. 2011;377(9766):611-.

32. Leucht S, Burkard T, Henderson J, Maj M, Sartorius N. Physical illness and schizophrenia: a review of the literature. *Acta psychiatrica Scandinavica*. 2007;116(5):317-33.

33. Organization WH. Mental health action plan 2013 - 2020. Geneva, Switzerland 2013.

34. Organization WH. mhGAP Mental Health Gap Action Programme Scaling up care for mental, neurological, and substance use disorders: WHO; 2008.

35. Organization WH. mhGAP Intervention Guide for mental, neurological and substance use disorders in non-specialized health settings: World Health Organization; 2010.

36. Organization WH. WHO QualityRights tool kit to assess and improve quality and human rights in mental health and social care facilities: World Health Organization; 2012. 338 p.

Organización Mundial de la Salud  
Departamento de Salud Mental y Abuso de Sustancias  
yasamym@who.int

## VIVIENDO MAS ALLA DE LA ESQUIZOFRENIA—RECUPERACION ES POSIBLE

William A. Anthony, PhD

En el siglo XX, el dogma tradicional del campo de la salud mental fue que un diagnóstico de esquizofrenia lleva a una vida de deterioro. En esencia, la esquizofrenia fue vista como una sentencia de vida relacionada a una declinación de la salud mental. El mito fue que la mayoría de las personas con esquizofrenia estaban “deteriorándose con esquizofrenia”, en contraste con el hecho actual de que muchas personas con esquizofrenia se pueden recuperar – y están “viviendo más allá de la esquizofrenia”. Mientras hay muchas definiciones de recuperación de esquizofrenia, una temprana, breve definición de recuperación fue “el desarrollo de un nuevo significado y propósito en la vida de alguien como crece más allá de la catástrofe de la esquizofrenia” (Anthony, 1993). Mientras quienes

diagnosticaban en el siglo XX creyeron que el resultado más común de la esquizofrenia era “exacerbaciones agudas con creciente deterioro entre episodios” (American Psychiatric Association, 1987), los resultados de investigaciones cuantitativas y cualitativas más recientes sugieren lo contrario (Anthony & Ashcraft, 2010).

Dos importantes desarrollos ocurrieron a finales del siglo XX, los cuales llevaron a que el entendimiento de la recuperación fuera posible. Un factor fue la escritura de personas con diagnóstico de trastornos psiquiátricos, incluyendo esquizofrenia. A comienzos de los 80, los relatos de la primera persona que se recupera de enfermedades mentales severas comienzan a aparecer regularmente en la literatura (por ejemplo Deegan, 1988; Leete, 1989; Mead & Copeland, 2000). También, estudios cualitativos de experiencias de recuperación de personas llegan a ser comunes (por ejemplo Jacobson, 2001; Jenkins et al., 2007; Spaniol et. al, 2003).

El segundo desarrollo apoya la base objetiva de que la recuperación desde esquizofrenia fue a largo plazo, estudios de seguimiento de personas con esquizofrenia fueron realizados alrededor del mundo. Harding y sus colegas revisaron un número de esos estudios de largo plazo y reportaron que un curso de deterioro para enfermedades mentales severas, incluyendo esquizofrenia, no fue la norma (Harding, 1994; 2003). Como resultado de estos dos desarrollos, existe ahora evidencia anecdótica y empírica de que es posible sanarse y crecer después de que una persona ha sido diagnosticada con esquizofrenia. Las personas con esquizofrenia no son más definidas por su diagnóstico de esquizofrenia y síntomas, sino más bien por su éxito a largo plazo y satisfacción en numerosos roles asociados a vivir, aprender, trabajar y socializar. Las personas con esquizofrenia pueden experimentar una vida significativa después de un diagnóstico, no a una vida deteriorada.

Basado en este nuevo entendimiento de la recuperación, ahora en el siglo XXI encontramos una efervescente revolución en el campo de la salud mental. Es una revolución en la visión – en qué se cree que es posible para las personas diagnosticadas con esquizofrenia. En el siglo pasado, se pensaba que las personas viviendo con esquizofrenia deberían soportar la larga duración de una severa discapacidad, con un curso de deterioro a lo largo de su vida. Nueva evidencia empírica y anecdótica indica que esta creencia era errónea. Estamos cada vez más convencidos a partir de estos datos empíricos y anecdóticos actuales que la recuperación de la esquizofrenia es posible para muchas más personas de lo que fue previamente pensado. Más allá de eso, aparece que mucho de lo que pensamos sobre la cronicidad de la esquizofrenia se debió a la forma en que la sociedad y el sistema de salud mental trató a las personas con esquizofrenia, y no a la enfermedad por sí misma. Donde hubo alguna vez una pequeña esperanza para mucho más que una discapacidad de largo plazo y deteriorante para las personas diagnosticadas con esquizofrenia, hay ahora una investigación basada en la esperanza de una vida significativa más allá de la esquizofrenia. Una visión de las posibilidades de recuperación cambia cómo tratamos a las personas con esquizofrenia.

#### Referencias

1. American Psychiatric Association. (1987). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (3rd ed.). Washington, DC.
2. Anthony, W. A. (1993). Recovery from mental illness: The guiding vision of the mental health service system in the 1990s. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 16(4), 11-23.
3. Anthony, W. A. & Ashcraft, L. (2010) The recovery movement. In B. L. Levin, K. H. Hennessy & J Petrila (Eds.) *Mental Health Services: A Public Health Perspective* (pp. 465-479). Oxford: Oxford University Press.
4. Deegan, P. E. (1988). Recovery: The lived experience of rehabilitation. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 11(4), 11-19.
5. Harding, C. M. (1994). An examination of the complexities in the measurement of recovery in severe psychiatric disorders. In R. J. Ancill, D. Holliday & G. W. MacEwan (Eds.), *Schizophrenia: Exploring the spectrum of psychosis* (pp. 153-169). Chichester: J. Wiley & Sons.
6. Harding, C. M. (2003). Changes in schizophrenia across time: Paradoxes, patterns, and predictors. In C. Cohen (Ed.), *Schizophrenia into later life* (pp. 19-41). Washington, DC: APA Press.

7. Jacobson, N. (2001). Experiencing recovery: A dimensional analysis of consumers' recovery narratives. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 24(3), 248-256.
8. Jenkins, J. H., Strauss, M. E., Carpenter, E. A., Miller, D., Floersch, J., & Sajatovic, M. (2007). Subjective experience of recovery from schizophrenia-related disorders and atypical antipsychotics. *International Journal of Social Psychiatry*, 51, 211-227.
9. Leete, E. (1989). How I perceive and manage my illness. *Schizophrenia Bulletin*, 15(2), 197-200.
10. Mead, S., & Copeland, M. E. (2000). What recovery means to us: Consumers' perspectives. *Community Mental Health Journal*, 36(3), 315-328.
11. Spaniol, L., Gagne, C., & Koehler, M. (2003). The recovery framework in rehabilitation and mental health. In D. Moxley & J. R. Finch (Eds.), *Sourcebook of Rehabilitation and Mental Health Practice* (pp. 37-50): Kluwer Academic/Plenum Publishers.

William A. Anthony, Ph. D  
Profesor Emérito  
Universidad de Boston

## VIVIENDO CON ESQUIZOFRENIA – LLAMADO A LA ACCION

Vivir con esquizofrenia es el tema del Día Mundial de la Salud Mental 2014 porque queremos traer esperanza para los 26 millones de personas que alrededor del mundo son afectadas por la esquizofrenia, un número que es doblado cuando las familias y sus cuidadores son incluidos.

La esquizofrenia es una enfermedad que típicamente empieza en la adolescencia y puede afectar el bienestar, dificultando que algunas personas logren su máximo potencial. Sin embargo, sabemos que hasta el 50% de las personas afectadas por esquizofrenia, sino más, tendrán eventualmente buenos resultados si ellos reciben la ayuda apropiada. La recuperación es un viaje y la recuperación es posible. Esto es ilustrado por las historias personales que hemos tenido el privilegio de compartir en el material del Día Mundial de la Salud Mental de este año.

Para asegurar que los individuos alcancen la recuperación, hacemos un llamado a la comunidad de salud global, gobiernos, donadores, agencias multilaterales, y otros involucrados en la salud mental, tales como organizaciones de profesionales y grupos de usuarios, a hacer todo lo que pueden para apoyar a las personas que experimentan los síntomas de la esquizofrenia y sus familias, especialmente al considerar que la protección y el tratamiento de las personas con esquizofrenia son reconocidas por las Naciones Unidas como un derecho humano fundamental.

Una barrera principal para alcanzar la recuperación es la actitud social y el estigma asociada a la enfermedad mental y a la esquizofrenia. Hacemos un llamado a cada ciudadano para dejar de lado el prejuicio y ser el cuidador de tu vecino. Acceso a vivienda, educación, actividades de placer, vida familiar y compañía continúa siendo difícil para muchas personas con esquizofrenia. Hacemos un llamado a quienes proveen servicios, para asegurar el acceso a todos los aspectos que cualquiera toma como dados para vivir una buena vida, para que así sean proveídos a las personas con esquizofrenia, sólo como cualquier otra persona.

El diagnóstico temprano y el acceso a un buen cuidado de la salud física y mental es importante y la colaboración entre especialistas, médicos familiares, personas con esquizofrenia y sus familias es un componente esencial de la entrega de intervenciones de la mejor calidad. Los legisladores y políticos necesitan ponerse de pie y ser considerados, puesto que ellos son quienes producen leyes adecuadas para asegurar la equidad en el cuidado de la salud mental y física.

La espiritualidad puede jugar un rol importante en ayudar a las personas a mantener una buena salud mental y vivir con o recuperarse de problemas de salud mental y esto debería ser apoyado. Las ONG's juegan un rol y deberían buscar activamente aquellas personas con esquizofrenia en la comunidad para activamente apoyarlos y ayudarlos a construir redes y conexiones sociales con otros.

Para hacer un cambio positivo, requerimos focalizarnos en investigaciones de buena calidad, entonces de esa manera podemos adoptar verdadera práctica basada en la evidencia. Necesitamos tratamientos farmacológicos efectivos con menos efectos secundarios, acceso a terapia psicológica y social, dejar de fumar tabaco, realizar ejercicio y todos aquellos aspectos que apoyan los estilos de vida saludables y contribuir así a la recuperación en esquizofrenia.

El Día Mundial de la Salud Mental es el evento estandarte de la FMSA, la más antigua organización que aboga por la salud mental en el mundo. Provee un poco por cada uno de nosotros para abogar por una mejor salud mental y para abordar el estigma que puede limitar el desarrollo de las personas independientemente si eres miembro de la FMSA o no. El Día Mundial de la Salud Mental es celebrado por muchos grupos, grandes y pequeños, alrededor de todo el mundo el 10 de Octubre. Estos eventos traen la salud mental a la conciencia de todos y todas y nos une juntos. Compartamos nuestras actividades. Envía tus fotografías, programas de eventos y resúmenes de lo que has logrado a [wmhday@wfmh.com](mailto:wmhday@wfmh.com), de esa forma podemos celebrar nuestros esfuerzos recíprocamente, aprender mutuamente y apoyarnos los unos a los otros.

## AGRADECIMIENTOS

Como celebramos la campaña del Día Mundial de la Salud Mental 2014, también celebramos a las increíbles personas que viven con Esquizofrenia. Tenemos que detenernos y reflexionar en el dolor, luchas y fortalezas de aquellas personas que experimentan esta enfermedad y cómo ellos son afectados para mantenerlos hacia la búsqueda de lograr un punto en la vida donde ellos se sienten felices y cómodos en su propia piel. Queremos agradecer a todos aquellos que han compartido su experiencia de vivir con esquizofrenia y esperamos que esto motive a otros a hablar y pararse y encontrar su propia recuperación.

La esquizofrenia es una enfermedad que ha seguido a la humanidad a través de la historia, y que incluso todavía es tan malentendida y el tratamiento sólo recientemente ha comenzado a ser centrado en la persona y con un objetivo hacia la recuperación. La campaña 2014 te proveerá información sobre qué es esquizofrenia, cómo la intervención temprana y el cuidado holístico afecta cómo las personas viven con esquizofrenia, el rol de la prevención y promoción, inclusión social y muchas historias personales para ayudarte a entender cómo las personas lidian con el diagnóstico y cómo pueden alcanzar la recuperación.

Cada año cuando comenzamos la producción del material, nos encontramos trabajando con maravillosos profesionales que están llanos y disponibles para contribuir a la campaña – por lo tanto nos gustaría extender un genuino agradecimiento a todos aquellos escritores involucrados en el material de este año - Jeffrey Geller, Janet Meagher, Bill MacPhee, David Crepez-Keay, Dinesh Bhugra, Nikos Christodoulou, John Bowis, Juan Mezzich, Patrick McGorry, Todd Edwards, Philippa Garety, Julian Leff, Mohammed Abou-Saleh, Helen Millar, Janet Paleo, Gabriel Ivbijaro, Sir David Goldberg, Henk Parmentier, Lucja Kolkiewicz, Michelle Riba, R Fradgley, A Khan, William Anthony y el equipo de Estrategias Hill y Knowlton del Reino Unido.

También, nos gustaría agradecer a aquellos que continúan gestionando y coordinando este proyecto - Dr L Patt Franciosi, Dr Gabriel Ivbijaro, Elena Berger y Deborah Maguire.

Además de los escritores, queremos reconocer el diseño y formato profesional proporcionado por C/Change, Inc. Hugh Schulze y su equipo han continuado inspirando y apoyando a la FMSM en tantas diferentes formas y reconocemos su constante rol en nuestro *new look*, nueva página web y ahora nuestro material del día mundial SM 2014.

Hemos podido proveer algunas pocas traducciones este año. Debido a donaciones generosas, tenemos los siguientes idiomas (al momento de la impresión) y quisiéramos agradecer a los siguientes:

ARABIC - Su Excelencia, Dr Abdulhameed Al-Habeeb Director General de Salud Mental, Ministro de Salud Saudi y Dr. Abdullah Al-Khathami

CHINESE – Asociación de Rehabilitación Psiquiátrica Nueva Vida, Hong Kong

HINDI - Dr. M.L. Agrawal y Dr. Aruna Agrawal, Directores de Neuropsiquiatría Agrawal, India

JAPANESE – Dr Shimpei Inoue, Miembro WFMH, Previo miembro del Directorio de WFMH

RUSSIAN - AstraZeneca Russia

SPANISH - María Carolina González Urrutia, Miembro de la WFMH

La campaña de la FMSM ha recibido donaciones individuales y nos gustaría agradecer a aquellos que la han proporcionado:

Larry Cimino

George Christodoulou

L. Patt Franciosi

Gabriel Ivbijaro and Lucja Kolkiewicz

Deborah Wan

Y finalmente, la FMSM quisiera agradecer a nuestros patrocinadores por los apoortes educacionales que han hecho este programa posible:



Federación Mundial por la Salud Mental  
PO BOX 807  
Occoquan, VA 22125 USA  
[www.wfmh.org](http://www.wfmh.org)