

IMPACTO DE LA ESQUIZOFRENIA EN LA CALIDAD DE VIDA Y DESARROLLO HUMANO DE PACIENTES Y FAMILIAS DE UNA INSTITUCIÓN DE ATENCIÓN EN SALUD MENTAL DE LA CIUDAD DE LIMA

IMPACT OF SCHIZOPHRENIA IN THE QUALITY OF LIFE AND HUMAN DEVELOPMENT FOR PATIENTS AND FAMILIES OF AN INSTITUTION OF MENTAL HEALTH CARE IN THE CITY OF LIMA

Humberto Castillo-Martell¹;

RESUMEN

OBJETIVOS: Analizar el impacto de la esquizofrenia en la calidad de vida y desarrollo humano de pacientes y familias, de un instituto especializado en salud mental de la ciudad de Lima.

MATERIAL Y MÉTODOS: Estudio transversal descriptivo, que aplica una encuesta semiestructurada, a familiares de 130 pacientes de los consultorios externos del Instituto Especializado de Salud Mental "Honorio Delgado - Hideyo Noguchi" en el año.

RESULTADOS: Se encontró que los pacientes luego de un promedio de 10 años de enfermedad, mostraban un deterioro significativo en los aspectos clínicos, ocupacionales, educativos y relacionales afectando su calidad de vida y desarrollo humano. A pesar de estar en tratamiento, el 49% presentó síntomas de la enfermedad por más de un mes, y solo el 45% estuvo libre de eventos críticos, como episodios violentos o internamientos de urgencia. La tasa de ocupación (estudio y/o trabajo) cayó de 90% al inicio de la enfermedad a 36% al momento de la encuesta. Durante el periodo de enfermedad ninguno cambió de nivel de instrucción, y solo el 5% formó pareja, lo cual está muy por debajo de las tasas para población general. En relación a la calidad de vida de las familias, encontramos que esta se vio seriamente afectada por la esquizofrenia de uno de sus miembros, tanto en los aspectos económicos como psicosociales. Encontramos que el gasto familiar en el tratamiento y cuidado de la los pacientes representaba el 24% del ingreso familiar bruto, y en un 13% de las familias el gasto alcanzaba el 50% del presupuesto familiar. Este gasto era 50% mayor que el gasto familiar en educación y 15 veces más que el gasto familiar en recreación. Casi la mitad de las familias, en algún momento, habían tenido que deshacerse de propiedades o generar endeudamientos para solventar el gasto del tratamiento.

CONCLUSIONES: Las familias perciben que su calidad de vida ha sido afectada principalmente por el sacrificio económico, la discriminación, pena y preocupación constante por la salud del paciente. Atribuyen además, a la enfermedad, el truncamiento de proyectos básicos de desarrollo familiar.

SUMMARY

OBJECTIVES: To explore the impact of the schizophrenia, in the quality of life and human development of patients and families, from a specialized institute of mental health of the city of Lima.

MATERIAL AND METHODS: Descriptive cross-sectional study, which uses a semi-structured interview to relatives of 130 outpatients of the Specialized Institute of Mental Health "Honorio Delgado-Hideyo Noguchi".

RESULTS: The patients after an average of 10 years of disease, and a period of treatment of approximately 6 years, showed a significant deterioration in clinical, occupational, educative and relational aspects of the quality of life and human development. Despite being in treatment, 49% had symptoms of the disease for more than a month, and only 45% were free of critical events such as violent episodes or emergency admissions. The occupancy rate (study and / or work) fell from 90% at the beginning of the disease to 36% at the time of the survey. During the period of illness, nobody changed his level of education, and only 5% did a couple relationship which it is well below general population. In relation to the quality of life the families, it was seriously affected by the schizophrenia of one of its members, as well as economic and psychosocial aspects. We found that household spending on treatment and care of patients accounted for 24% of gross household income, and in 13% of families spending accounted for 50% of the family budget. This expenditure was 50% higher than household spending on education and 15 times more than household spending on recreation. Almost half of the families, at some point, had to get rid of properties or generate borrowings to fund the cost of treatment.

CONCLUSIONS: The families perceive that its quality of life has been affected mainly by the economic sacrifice, the discrimination, grief and constant concern for the patient's health. Also they attributed to the disease, the truncation of basic family development projects.

¹ Psiquiatra. Instituto Nacional de Salud Mental "Honorio Delgado-Hideyo Noguchi"; Profesor de la Universidad Peruana Cayetano Heredia.

Impacto de la Esquizofrenia en la Calidad de Vida y Desarrollo Humano de pacientes y familias de una Institución de Atención en Salud Mental de la ciudad de Lima

Hay aproximadamente dos millones de nuevos casos de esquizofrenia reportados cada año en todo el mundo. Las tasas de prevalencia parecen similares en todo el mundo, y no parece haber grandes diferencias cuantitativas según las diferentes culturas y países. La prevalencia estimada se halla entre el 0,2 y el 2% de la población.

En un estudio epidemiológico a nivel de Lima Metropolitana, se corroboran las tasas de prevalencia de alrededor del 1% y se puso de manifiesto cierta correlación con los niveles de pobreza¹. Si asumimos esta tasa, y de acuerdo a los resultados censales, se esperaría que en el Perú, actualmente haya más 260 mil personas viviendo con esta enfermedad, y en Lima cerca de 80 mil.

Según la Organización Mundial de la Salud², la esquizofrenia se encuentra entre las diez enfermedades más discapacitantes en las personas de edades comprendidas entre los 15 y los 44 años.

El coste para la sociedad, tanto en términos de gasto médico directo como de costes indirectos asociados a la productividad pérdida, también resulta significativo². Todos estos problemas se mezclan con la estigmatización y la discriminación asociados a la enfermedad, que a menudo obstaculizan la prestación de un tratamiento eficaz y la reintegración en la sociedad.

La esquizofrenia produce potencialmente una serie de alteraciones en la vida cotidiana y los procesos de desarrollo y progreso de los pacientes y sus familias. En primer lugar podemos considerar que la ocurrencia de la esquizofrenia crea una necesidad de atención médica (servicios de salud, medicamentos, etc.) que tiene diversos costos. La propia sintomatología requiere el cuidado y dedicación de los miembros de la familia o la participación de terceros, con los gastos directos y costos de oportunidad que esto acarrea. Es evidente que el desempeño laboral y productivo del paciente se ven afectados y que también se deben considerar los daños económicos derivados de las conductas violentas que pueden ocurrir en el proceso de la enfermedad.

Por lo tanto, la esquizofrenia en alguno de los miembros de la familia, potencialmente producirá una perturbación en el sistema familiar

que puede desencadenar en una crisis y hasta en la descomposición familiar. Teóricamente el nivel de perturbación del sistema familiar por la presencia de un paciente esquizofrénico en ella puede variar significativamente en consideración a qué miembro es el afectado (padre, hijo, género, rol productivo, etc.), pero también en relación al tamaño de la economía, la cohesión de la familia y las redes de soporte en las que se encuentra inserta. De este modo podemos esperar una situación particularmente crítica, cuando el afectado tiene un rol importante en la producción o reproducción de una familia pobre, cuya forma de organización es rígida o caótica.

De otro lado es importante considerar que, la respuesta de la familia ante la enfermedad de uno de sus miembros es determinante para el tratamiento y rehabilitación de la esquizofrenia, con lo cual se podría estar cerrando un círculo vicioso entre esquizofrenia y pobreza, que es necesario comprender para intervenir en el problema.

Calidad de Vida y Desarrollo Humano

Los conceptos de Calidad de Vida y Desarrollo Humano tienen muchos aspectos en común, es decir intentan dar cuenta de una realidad compleja como es la vida de las personas y colectividades: sus circunstancias, sus vivencias, sus capacidades, sus constreñimientos, sus potencialidades, etc. Cada una de estas categorías pone énfasis en aspectos diversos y complementarios de la realidad humana. Calidad de vida alude más una dimensión transversal, de estado, mientras que desarrollo humano alude una dimensión longitudinal o de proceso. Calidad de vida esta más posicionada para la comprensión de la vida individual, mientras que desarrollo humano es más colectivo.

Entendemos la calidad de vida y el desarrollo humano de los pacientes con esquizofrenia, como un conjunto de condiciones mentales, relacionales, operativas y potencialidades, básicos para el despliegue de sus capacidades, ejercicio de sus libertades y desenvolvimiento autónomo en la vida cotidiana. La calidad de vida y el desarrollo humano de las familias de pacientes con esquizofrenia, se entiende asimismo, como el conjunto de condiciones económicas

(acumulación y consumo), relacionales (estructura y dinámica familiar), instrumentales (actividades) y emocionales, básicas para sostenimiento y desarrollo de sus miembros.

Calidad de vida y desarrollo humano se complementan y refuerzan mutuamente su sentido para intentar dar cuenta de la compleja realidad que viven las personas y familias afectadas por la enfermedad.

Calidad de Vida, es un concepto que comienza a popularizarse en la década de los 60, asociada a los debates sobre las condiciones ambientales y su impacto en la vida urbana, hasta convertirse hoy en un concepto utilizado en ámbitos muy diversos, como son la salud, la salud mental, la educación, la economía, la política y el mundo de los servicios en general^{3,4}.

Del creciente interés por conocer el bienestar humano y la preocupación por las consecuencias del desarrollo de la sociedad surge la necesidad de medir la calidad de vida. En primer lugar se lo hace a través de datos cuantitativos sobre las condiciones objetivas, de tipo económico y social, para en un segundo momento contemplar elementos subjetivos y cualitativos⁵.

El modelo más comúnmente usado para medirla es el modelo combinado estandarizado. Mide la combinación de las condiciones de vida y la satisfacción personal ponderadas por escalas estandarizadas que pretenden atravesar los contextos específicos para su interpretación y comparación, a fin de medir los resultados de programas y terapias para enfermos crónicos, en especial personas con esquizofrenia, con depresión mayor y demencias⁶.

Existe una serie de cuestionarios estandarizados^{7,8,9,10,11,12,13,14,15} que intentan dar cuenta de esta compleja categoría (calidad de vida), desafiando la diversidad de contextos de aplicación y significación. Para el estudio consideramos que ninguno de estos instrumentos aplica plenamente para responder las preguntas de investigación, en el sentido que han sido planteadas en este estudio. Por tanto usaremos indicadores más abiertos y comprensivos, aunque menos estandarizados, que los instrumentos mencionados.

En los informes de las Naciones Unidas, el concepto de desarrollo humano es observado a través de múltiples indicadores nacionales donde se da un lugar preferencial a los aspectos sociales. En las teorías del desarrollo se presenta esta categoría asociada a "capital humano" y "capital social".

Otro aspecto relevante del concepto desarrollo humano, es que se centra directamente en el progreso de la vida y el bienestar humanos, es decir, en una valoración del avance en la vida, un fortalecimiento de capacidades¹⁶.

Finalmente, el desarrollo humano tiene que ver con la libertad de poder vivir como nos gustaría hacerlo. Se incluyen las libertades de atender las necesidades corporales (morbilidad, mortalidad, nutrición), las oportunidades habilitadoras (educación o lugar de residencia), las libertades sociales (participar en la vida de la comunidad, en el debate público, en la adopción de las decisiones políticas). El desarrollo humano tiene que ver con la expresión de las libertades civiles, la valoración de la vida, la insistencia en la puesta en marcha de las capacidades humanas, y el bienestar.

En este sentido el desarrollo humano como categoría analítica es indicativo de las potencialidades que las personas, grupos y sociedades tienen para seguir desarrollando. Es por este sentido que lo usamos a lado del indicador calidad de vida, para ampliar su significado.

La familia como sistema

En nuestro medio la familia tiene un doble rol productivo y reproductivo¹⁷, esto hace de la familia una pieza clave en la comprensión de los procesos económicos y sociales más amplios de nuestra sociedad, y convierte a la familia en una institución de alta complejidad y vulnerabilidad ante situaciones contingentes como la enfermedad de alguno de sus miembros, mas aún si se trata de enfermedades crónicas y que presentan una sintomatología tan perturbadora como en el caso de la esquizofrenia.

En los sectores populares, de donde proceden nuestros pacientes, las economías familiares tienen un equilibrio frágil, es decir cualquier fluctuación, en el nivel de ingresos o en las

Impacto de la Esquizofrenia en la Calidad de Vida y Desarrollo Humano de pacientes y familias de una Institución de Atención en Salud Mental de la ciudad de Lima

demandas inflexibles (como las que puede ocurrir por la enfermedad de uno de sus miembros) puede poner a la economía familiar en situación de crisis¹⁷.

De otro lado la economía familiar es determinante para el tratamiento y rehabilitación de la esquizofrenia con lo cual se podría estar cerrando un círculo vicioso entre esquizofrenia y pobreza, que es necesario comprender para intervenir en él.

El tratamiento y cuidado de pacientes con esquizofrenia

La esquizofrenia es una enfermedad crónica, recurrente, discapacitante (reduce temporal o definitivamente habilidades productivas, relacionales y psicológicas), disruptiva (perturba el orden familiar y social, especialmente en sus fases activas), neurodegenerativa (tendencia a destruir redes neuronales)¹⁸ y estigmatizante (genera sentimientos de culpa y vergüenza en familiares y pacientes, siendo objeto de temores, discriminación y hostilidad social)¹⁹.

Actualmente el tratamiento médico de la esquizofrenia tiene como eje la psicofarmacología (antipsicóticos). La psicoterapia y la educación tienen un rol muy importante en la rehabilitación de los pacientes y su reinserción plena en la sociedad²⁰.

Los medicamentos denominados antipsicóticos teóricamente tienen eficacias similares para el control de los síntomas positivos (excepto la clozapina, que muestra ser superior en casos refractarios) pero variable para el control de los síntomas negativos, afectivos u otros síntomas que componen el cuadro clínico, como insomnio, agitación psicomotriz, etc. La variabilidad más amplia, entre los antipsicóticos está en relación a los efectos secundarios y costos. Estos efectos tienen una amplia variación en gravedad, durabilidad e incomodidad para el paciente; e influyen fuertemente en la adherencia-abandono de los tratamientos.

Las ventajas clínicas de los medicamentos atípicos frente a los clásicos en cuanto a mejora de bienestar subjetivo, desempeño productivo, funcionalidad familiar - social, y calidad de vida

en general; están cada vez más consistentemente demostradas, por lo que se van constituyendo en la medicación de primera elección en el tratamiento de la esquizofrenia¹⁹. Evidentemente son los costos relativamente altos de estos medicamentos los que los relegan de este posicionamiento especialmente en los servicios públicos.

En cuanto a la esquizofrenia, los estudios predominantes se refieren a los costos de diversos esquemas terapéuticos y recientemente están centrados en la comparación del costo eficacia entre los tratamientos con antipsicóticos clásicos y los atípicos (en los que a los costos directos se suman otros costos de atención, como hospitalizaciones y otros servicios médicos), y estimaciones de costos de oportunidad (lo que se deja de ganar), que generalmente concluyen en que esquemas aparentemente más costosos pueden a la larga tener mayores ventajas económicas²¹.

Material y métodos

Diseño del Estudio

El estudio tiene un diseño mixto, transversal y un diseño complementario (prospectivo histórico) que se usa para reconstruir el curso de algunos indicadores (ocupación, educación y nupcialidad) desde el inicio de la enfermedad hasta el momento de la encuesta. Se describe el comportamiento de las diversas variables, y para las más relevantes se exploran asociaciones estadísticas con algunos factores de interés.

A fin de suplir la ausencia de un grupo control se utilizan comparaciones en un antes y después de la enfermedad, y comparaciones teóricas con grupos sociales equivalentes, a fin de demostrar el impacto de la enfermedad en la vida de las personas y familias.

Población y muestra

La población a la que se refiere el estudio, esta conformada por los pacientes, y sus familias, que se atienden por esquizofrenia en consultorios externos del Instituto Especializado de Salud Mental "Honorio Delgado - Hideyo Noguchi, ubicado en el sector norte de la Ciudad de Lima.

El perfil socio económico más representativo es el denominado urbano popular, formado por olas migratorias a lo largo de los últimos 50 años. En la última década se ha observado un crecimiento significativo en la economía y es considerado como uno de los polos de modernidad de la ciudad.

La muestra estuvo conformada por 130 casos que buscaron atención en los consultorios externos de dicho Instituto y se calculó con la fórmula para muestreo simple en poblaciones infinitas con un nivel de confianza (Z) de 1,96 (95%).

La muestra se seleccionó para tal fin con criterios pragmáticos en forma continua en abril del 2003. Se revisaba brevemente la historia clínica de los pacientes que solicitaban atención evaluándose los criterios de inclusión y exclusión. Una vez seleccionado el caso se conversaba con el familiar encargado, en quien se evaluaba brevemente su calidad de informante, y se pedía su consentimiento informado. De obtener su consentimiento se procedía a la aplicación del instrumento. Los informantes fueron familiares que tenían responsabilidades en el cuidado del paciente y un conocimiento cercano de la dinámica de la familia.

Se tomaron en cuenta los siguientes criterios de inclusión:

- Diagnóstico (explícito en la historia clínica) de Esquizofrenia de cualquier tipo (F 20 en CIE y/o 295 en DSM IV).
- Tiempo de enfermedad mayor de 6 meses.
- Periodo de atención mínimo en consultorio externo: 2 meses.
- Ninguna hospitalización por más de una semana en los últimos 2 meses.

Operacionalización de variables

Calidad de vida y desarrollo humano de los pacientes con esquizofrenia: Esta categoría la observamos a través de las siguientes dimensiones e indicadores: A. Aspectos clínicos y vivenciales, en donde se consideró Condiciones clínicas del paciente (Tiempo de enfermedad, Esquema terapéutico), Aspectos vivenciales y conductuales (Eventos Críticos en el último año, como consecuencia directa o indirecta de la enfermedad que ponía

en riesgo o perturbaba significativamente la vida cotidiana de los pacientes y familias, episodios de agresividad o violencia manifiesta en el último año, con autoagresividad, heteroagresividad o destructividad hacia objetos, semanas sin medicación en el último año, semanas con síntomas positivos en el último año, semanas con ansiedad- desesperación en el último año y semanas de aislamiento/ retraining en el último año. B. Dimensiones ocupacionales y funcionales, en donde se consideró: Trabajo (formal o informal, no doméstico) en el mes previo a la encuesta, Variación ocupacional durante la enfermedad (Cambios de ocupación), Demanda actual de trabajo (si el mes previo a la encuesta ha estado buscando trabajo), Ingresos económicos del paciente en el último mes, Autofinanciamiento de su tratamiento, Actividades domésticas del paciente, Necesidad de apoyo en cuidado personal. C. Dimensiones familiares relacionales, en donde se consideró: Estatus conyugal actual (en los últimos dos meses), Conformación familiar, Variaciones en la unión conyugal. D. Capacidades y potencialidades, en donde se consideró Escolaridad actual, Variaciones en escolaridad del paciente, Capacitación, Demanda actual de capacitación.

Calidad de vida de las familias de los pacientes con esquizofrenia: Esta categoría la observamos a través de las siguientes dimensiones e indicadores: A. Condiciones económicas de la familia, en donde se consideró Nivel de ingresos económicos, comprendidos por Composición del ingreso familiar, Total de ingresos, Ingreso familiar per cápita, Movimientos económicos familiares significativos en el último mes y Servicios o beneficios sociales solidarios que recibe la familia; Nivel de consumo y satisfacción de necesidades (Gastos en educación de la familia, en recreación de la familia, en salud de la familia). B. Carga económica de la enfermedad, en donde se consideró Carga económica permanente del tratamiento y cuidado del paciente, Gasto total mensual en medicamentos, Gastos totales por la enfermedad el último mes, Proporción de ingreso familiar gastado en la enfermedad (Gasto total de la enfermedad dividido por el ingreso familia total). Proporción de ingreso familiar per cápita gastado en la enfermedad, Fuentes de financiamiento de tratamiento, Nivel de cobertura de las necesidades del tratamiento, Grado de dificultad para financiar el gasto; C.

Impacto de la Esquizofrenia en la Calidad de Vida y Desarrollo Humano de pacientes y familias de una Institución de Atención en Salud Mental de la ciudad de Lima

Efectos en el patrimonio familiar, comprendidos por Movimientos económicos acumulativos para afrontar los gastos en algún momento del año previo a la encuesta, Percepción de proyectos familiares truncados a consecuencia de la enfermedad del paciente. D. Carga psicosocial de la enfermedad, considerando Carga operativa funcional (Necesidad de Cuidadores. Pacientes que requieren el cuidado y apoyo de un familiar u otra persona para realizar su autocuidado, Actividades recargadas o perturbadas por la enfermedad, Percepción de la interferencia que hace el paciente a causa de su estado o conductas, sobre las actividades domésticas, relacionales y/o productivas, Problemas laborales de la familia a causa la enfermedad del paciente (inasistencias o interrupciones laborales a causa de atender o cuidar al paciente); Carga emocional de la familia, entendida por Emociones displacenteras asociadas a la enfermedad (Nivel de preocupación, sufrimiento e incomodidad de la familia por la enfermedad del paciente). Experiencias de discriminación (Percepción del familiar de haber sido discriminado en algún espacio especialmente laboral a causa de tener un familiar con esquizofrenia), Percepción general del impacto de la enfermedad en la vida y el desarrollo de la familia (Percepción valorativa del impacto que puede haber tenido la enfermedad en algunos aspectos claves de la vida familiar).

Índice empírico de percepción de la calidad de vida de los pacientes con esquizofrenia

A. Índice empírico de percepción de la calidad de vida de los pacientes con esquizofrenia. Este Índice se midió a través de los siguientes indicadores (Tabla 1).

INDICADOR	ESCALA
1. Tiempo de la última crisis o recaída	3 Hace menos de 6 meses 2 Entre 6 meses y un año 1 Entre 1 y 2 años 0 Mas de 2 años
2. Semanas con alucinaciones y/o delusiones en el último año	0 = Ninguna 1 = Menos de 2 meses 2 = Entre 2 y 6 meses 3 = Mas de 6 meses
3. Semanas con ansiedad y/o desesperación en el último año	0 = Ninguna 1 = Menos de 2 meses 2 = Entre 2 y 6 meses 3 = Mas de 6 meses
4. Semanas de aislamiento y/o retraimiento en el último año	0 = Ninguna 1 = Menos de 2 meses 2 = Entre 2 y 6 meses 3 = Mas de 6 meses

INDICADOR	ESCALA
5. Numero de Episodios de agresividad-violencia	0 = 0 1 = 1 a 3 2 = 4 a 11 3 = 12 y mas
6. Semanas sin tratamiento último año	0 = Ninguna 1 = Menos de 2 meses 2 = Entre 2 y 6 meses 3 = Mas de 6 meses
7. Razón Ingresos paciente/gastos enfermedad	0 = > 1 1 = < 1 3 = 0
8. Nivel Aporte del paciente a presupuesto familiar	0 = más de 25% 1 = 1 a 25% 3 = 0%
9. Trabajo actual	3 = No trabaja y no busca 2 = Esta buscando trabajo 1 = Trabajo ocasional 0 = Trabajo continuo
10. Capacitación actual	0 = Se esta capacitando 2 = Desea capacitarse 3 = No tiene interés
11. Requiere ayuda en actividades cotidianas	0 = No 3 = Si
12. Hace tareas domésticas	0 = Si 3 = No
13. Cambio estatus de estudiante durante enfermedad	0 = Inicio estudios 1 = Mantiene situación inicial 3 = Perdió estudios
14. Cambio estatus laboral durante enfermedad	0 = Inicio trabajo 1 = Mantiene situación inicial 3 = Perdió trabajo
15. Tiene pareja actualmente	0 = Si 2 = No
16. Cambio de estatus de pareja durante la enfermedad	0 = Se unió en pareja 1 = Se mantiene solo 3 = Se separa

B. Índice Empírico de Percepción del Deterioro de la Calidad de Vida y Desarrollo Humano de pacientes con Esquizofrenia, como una aproximación cuantitativa del deterioro global de la calidad de vida y desarrollo humano que los familiares perciben en sus pacientes con esquizofrenia. Se compone de los indicadores objetivos y subjetivos antes mencionados. Cada indicador es medido en una escala ordinal de 0 a 3, donde el valor cero es el que correspondería a una persona del mismo segmento sociocultural, pero sin la enfermedad esquizofrénica y 3 corresponde al deterioro previsible en ese indicador.

C. Índice Empírico de Percepción de la Calidad de Vida de las Familias de los Pacientes con Esquizofrenia (Tabla 2).

Tabla 2.
INDICADORES DEL ÍNDICE EMPÍRICO DE PERCEPCIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA DE LAS FAMILIAS DE LOS PACIENTES CON ESQUIZOFRENIA

INDICADOR	ESCALA
1. Rol de paciente en familia	3 Padre Madre 2Hijohija 1Otro
2. Proporción de IPC gastado en medicamentos	0-20% 1 20-50% 2 50-100% 3 = 100-200%
3. Proporción de Ingreso Familiar gastado en tratamiento y cuidado de la enfermedad	0 = -10% 1 = 10-20 2 = 20-50 3 = 50+
4. Vendieron algún bien para financiar tratamiento de paciente (último año)	0 = No 3 = Si
5. Endeudamiento para financiar tratamiento de paciente (último año)	0 = No 3 = Si
6. Grado de dificultad que tuvieron para financiar el gasto de paciente	0 = Ninguno 1 = Bajo 2 = Medio 3 = Alto
7. Inasistencias laborales de miembros de familia por enfermedad de paciente	1 = si 0 = n0
8. Relevancia de actividades recargadas por la enfermedad del paciente	3 = Productivas 2 = Domesticas 1 = Familiares 0 = Ninguna
9. Necesidad de ayuda a paciente en actividades cotidianas	2 = si 0 = no
10. Nivel de preocupación, sufrimiento e incomodidad	0 = Ninguno 1 = Bajo 2 = Medio 3 = Alto
11. Percepción de ser discriminado	0 = Ninguno 1 = Bajo 2 = Medio 3 = Alto
12. Percepción de impacto negativo en la vida familiar	0 = Ninguno 1 = Bajo 2 = Medio 3 = Alto
13. Prioridad de proyectos truncados por enfermedad	3 = Vivienda 2 = Educación 1 = Otros 0 = Ninguna

D. Índice Empírico de Deterioro de la Calidad de Vida y Desarrollo Humano de la Familia. Como una aproximación cuantitativa del deterioro global de la calidad de vida y desarrollo humano que los familiares de pacientes con esquizofrenia perciben en sus propias familias. Se compone de los indicadores objetivos y subjetivos antes mencionados. Cada indicador es medido en una escala ordinal de 0 a 3, donde el valor

cero es el que correspondería a una familia típica del mismo segmento sociocultural, pero sin familiares directos con esquizofrenia. 3 corresponde al deterioro previsible en ese indicador.

Instrumentos

Se utilizó una encuesta semiestructurada organizada en 20 secciones afines con las principales variables del estudio. La encuesta contó con espacios para parafrasear algunas respuestas directas de los encuestados, y una codificación preliminar para ubicar la respuesta en categorías. La construcción de la encuesta resultó de un proceso de operacionalización de las variables y validaciones semánticas a través de consultas con expertos temáticos, expertos en trabajo de campo y personas representativas de la población. Una vez concluida se hizo una prueba piloto del instrumento con 28 aplicaciones, a partir de las cuales se hicieron los últimos ajustes en algunos ítems.

Inserto al instrumento se incluyen ítems para la construcción de los Índices Empíricos, para estimar el nivel de deterioro de la Calidad de Vida y Desarrollo Humano de los pacientes y las familias. Estos resultados solo tienen valor para la comparación entre los casos de esta muestra mas no con otras muestras o poblaciones ya que no está diseñado para tal fin. Dado el nivel de confiabilidad y validez interna de los Índices también tienen utilidad para establecer asociaciones con factores que puedan estar influyendo en calidad de vida y desarrollo humano de los pacientes y familias.

Técnicas y procedimientos de recolección de datos

Una vez seleccionados los casos, se revisaba la historia clínica para verificar los criterios de inclusión, luego se tenía una breve entrevista con el informante, verificando la calidad de informante requerida y solicitando el consentimiento informado verbal. Cumplido los requisitos previos se procedía a la aplicación de la encuesta en un espacio adecuado.

Plan de análisis

Las respuestas a las preguntas cerradas se organizaron en una base de datos que procesamos

Impacto de la Esquizofrenia en la Calidad de Vida y Desarrollo Humano de pacientes y familias de una Institución de Atención en Salud Mental de la ciudad de Lima

estadísticamente utilizando los programas informáticos Excel y SPSS. Se han calculado promedios y medianas para las variables continuas, y distribución de frecuencias para las variables nominales. Los resultados se presentarán en cuadros, gráficas y textos de síntesis. Se han calculado intervalos de confianza para las medias y proporciones. Se ha explorado la asociación estadística de algunas variables independientes con los Índices empíricos propuestos para medir globalmente las categorías principales del estudio.

Consideraciones éticas

Antes de aplicar la encuesta, los informantes recibían una breve información sobre el sentido y las condiciones del estudio y se les solicitaba su consentimiento antes de proceder, reconociéndoles su autonomía en la decisión de iniciar y de continuar con la aplicación de la encuesta. Los nombres de los pacientes han sido adecuadamente protegidos en el procesamiento de la información.

Resultados

La edad promedio de los 130 pacientes estudiados fue de 31 años, estando el 95% entre los 15 y 45 años. Del total de pacientes el 57% fueron hombres. Procedían de diversas zonas de Lima, predominando con 43% el cono norte, área de referencia del Instituto; del cono este procedía el 21% y del centro de la ciudad, el 15%.

Calidad de vida y desarrollo humano de los pacientes

A. Aspectos clínicos y vivenciales. El tiempo de enfermedad promedio era 9,6 años, de los cuales un promedio de 6 años se atendían en el INSM, y estaban 3,2 años en promedio con el mismo médico tratante.

Encontramos que durante el mes de estudio el 74% tenía un esquema en base a antipsicóticos típicos, mientras que sólo el 18% estaba en un esquema atípico. El 2% estaba en un esquema mixto. El 43% de los pacientes recibía adicionalmente un medicamento corrector (los más usados Trihexifenidil y Biperideno) del síndrome extrapiramidal producido por los psicofármacos.

Los esquemas terapéuticos variaban según el tipo de paciente. Se observó que los esquemas atípicos, asociados a menores efectos secundarios, fueron más usados en no pobres que en pobres, en solteros que en casados, en hombres que en mujeres, en mayores de 31 que en menores de esa edad, y, cuando el tiempo de la enfermedad era mayor.

La situación clínica de los pacientes durante el último año era variable. Hemos encontrado que casi la mitad de los pacientes (45%), habían presentado algún episodio crítico que perturbaba su calidad de vida personal y familiar, en algún momento del año previo a la encuesta. Los episodios de agresividad y violencia ejercidos sobre otras personas, objetos y hacia sí mismos fueron los más frecuentes. El 35% presentó por lo menos un episodio de heteroagresión, el promedio fue de 6,5 episodios en el año, que significa aproximadamente 1 cada 2 meses. El 42% había requerido por lo menos una vez una atención en el servicio de emergencia, y el 15% había requerido hospitalización por exacerbación de la sintomatología (Tabla 3).

Tabla 3.

EVENTOS CRÍTICOS EN EL ÚLTIMO AÑO EN PACIENTES CON ESQUIZOFRENIA

INDICADORES	PROPORCIÓN	PROMEDIO
Hospitalizados	15%	43,5 días
Atendidos en emergencia	42%	2,2 atenciones
Quedaron en observación en emergencia	5%	1,2 días
Autoagresividad	9%	3,5 episodios
Heteroagresividad	35%	6.4 episodios
Destrucción de objetos	15%	5,5 episodios
Fugas de domicilio en el último año	2%	1,0 episodios
Agitación psicomotriz en el último año (estar fuera de control)	3%	20,0 días
Intervenciones de autoridades en el último año	Ninguna	

En relación a la persistencia de síntomas a pesar del tratamiento, encontramos que un 45% de pacientes se había sentido ansioso (intranquilo) por más de una semana, el promedio en estos pacientes fue de 24 semanas de intranquilidad (casi la mitad del año); asimismo, un 37% había presentado algún síntoma positivo (voces, ideas delusivas) por más de una semana durante el año.

Desde la perspectiva de los familiares, los aspectos clínicos que más perturbaban la calidad de vida de los pacientes fueron los comportamientos asociados a síntomas positivos que fue el 35%; a agresividad-hostilidad, el 24%; a síntomas negativos, el 20%; a ansiedad, el 18%; y a tendencias de fuga, el 4%.

Un indicador positivo para evaluar las dimensiones clínicas de la calidad de vida es el que denominamos Semanas Libres de Síntomas (SLS) durante el año precedente. Respecto a este indicador observamos una curva con los mayores valores en los extremos, de forma que en el primer cuartil de la muestra las semanas libres de síntomas (SLS) fueron cero, lo cual significa que esta cuarta parte de pacientes había tenido síntomas durante todo el año, mientras que al otro extremo encontramos una cuarta parte de pacientes que habían estado libres de los síntomas de la enfermedad durante todas las semanas del año.

B. Condiciones ocupacionales funcionales. Actualmente el 64% de los pacientes no tenía una actividad extradomiciliaria, el 8% estudiaba algo y el 28% tenía algún trabajo (Tabla 4). Solo el 35% había tenido algún ingreso económico en los 2 meses precedentes y de estos en la mitad era de carácter incierto. Adicionalmente, en relación al aspecto laboral encontramos que el 15% de los pacientes estaba buscando trabajo, para mejorar sus condiciones de vida.

En relación al nivel de autonomía funcional y desempeño en el hogar encontramos que el 22% requería apoyo familiar para salir a la calle a realizar actividades de rutina.

En cuanto a la variación del estatus laboral de los pacientes encontramos que el 90% tenía una actividad productiva (estudiaba o trabajaba) al inicio de la enfermedad, y a 10 años de enfermedad promedio, encontramos que esto bajaba a 36%, es decir una caída de 60% en el índice de actividad productiva.

Tabla 4.
VARIACIÓN DE LAS CONDICIONES OCUPACIONALES DE PACIENTES CON ESQUIZOFRENIA, DURANTE LA ENFERMEDAD

OCUPACIÓN	AL INICIO DE LA ENFERMEDAD	CAMBIOS DURANTE ENFERMEDAD	EN LA ACTUALIDAD	% DE VARIACIÓN
Desocupación	13 (10%)	4 inician trabajo 9 siguen sin actividad	83 (64%)	+540%
Estudia	65 (50%)	25 consigue trabajo 1 sigue estudiando 39 deja actividad	11 (8%)	-84%
Trabaja	52 (40%)	35 deja actividad 10 estudia ahora 7 sigue trabajando	36 (28%)	-30%

Explorando la percepción de oportunidades perdidas para el paciente, atribuibles a la enfermedad, la mayoría manifestaba que el principal proyecto que se había truncado estaba en el campo laboral económico. Los familiares señalaban que si el paciente no hubiera enfermado estaría ganando unos 800 soles, lo cual es 400% más de lo ganan en promedio los pocos que trabajan.

C. Condiciones familiares y relacionales de los pacientes. A pesar que de los pacientes eran en su mayoría adultos con una edad promedio de 31 años, la gran mayoría (79%), aun formaba parte de su familia de origen, es decir vivía con sus padres y/o hermanos; y solo 11% tenía una familia

formada y cumplía el rol de padre o madre; el 4% formaba parte de un grupo familiar ampliado, y el 2% vivía solo. En relación al estado civil se encontró que del 88% de los que eran solteros al inicio de la enfermedad, sólo el 5% se había unido; mientras que del 12% que estaban casados a la fecha el 2% estaban separados.

D. Capacidades y potencialidades del paciente. A lo largo de un promedio de casi 10 años de tiempo de enfermedad el promedio de años de instrucción había variado en menos de un quinto de año, es decir, prácticamente se había producido un estancamiento educativo en la gran mayoría de los pacientes (Tabla 5).

Impacto de la Esquizofrenia en la Calidad de Vida y Desarrollo Humano de pacientes y familias de una Institución de Atención en Salud Mental de la ciudad de Lima

Tabla 5.
VARIACIONES EN EL NIVEL DE INSTRUCCIÓN DE PACIENTES CON ESQUIZOFRENIA, AL INICIO DE ENFERMEDAD Y EN LA ACTUALIDAD

OCUPACIÓN DEL PACIENTE	AL INICIO DE LA ENFERMEDAD	VARIACIÓN ÍNTER NIVEL	VARIACIÓN INTRANIVEL	ACTUALIDAD	EESM LIMA METROPOLITANA ¹
No estudió	1%	0	0	1%	0.3%
Primaria	8%	0	0	8%	13%
Secundaria	62%	0	8%	62%	43%
Superior Incompleta	23%	0	0	23%	22%
Superior completa	6%	0	0	6%	22%

1. Fuente: Estudio Epidemiológico Metropolitano en Salud Mental 2002. Informe General. Anales de Salud Mental. 2002; XVIII (1-2):1-197.

Actualmente el 15% de los pacientes estaba realizando alguna actividad de capacitación, generalmente en oficios menores, mientras que el 60% deseaba capacitarse para mejorar sus condiciones de vida. El 42% de los familiares pensaba que si el paciente no hubiera enfermado, en la actualidad sería un profesional. En proporciones menores las expectativas frustradas eran tener un negocio propio, tener un oficio, y viajar al extranjero.

Calidad de vida y desarrollo humano de la familia de pacientes con esquizofrenia

A. Condiciones económicas de la familia del paciente esquizofrénico. Componían la muestra de familias

una variedad de perfiles socioeconómicos que corresponden tradicionalmente a sectores populares y clase media empobrecida. El 18% de las familias no cubría sus necesidades básicas de alimentación (extrema pobreza). Un 26% cubría estas necesidades pero no cubría otras básicas como educación; un 36% cubría ajustadamente todas sus necesidades básicas y sólo el 19% restante cubría estas necesidades y otras como recreación. Sólo un 10% de las familias había podido realizar un ahorro mínimo en el mes pasado, mientras que un 17% había demandado servicios comunitarios para cubrir sus necesidades básicas de alimentación (comedor popular) (Tabla 6).

Tabla 6.
DISTRIBUCIÓN DE INDICADORES DE LA CONDICIÓN ECONÓMICA DE LAS FAMILIAS DE PACIENTES CON ESQUIZOFRENIA

INDICADORES	N	%
NIVELES DE POBREZA		
Cubren necesidades básicas sin restricciones significativas (No pobres sin restricciones básicas)	25	19
Cubren necesidades básicas de alimentación, vestido y vivienda con restricciones significativas (No pobres con restricciones básicas)	47	36
Cubren solo necesidades básicas de alimentación (Pobreza)	34	26
No cubre las necesidades básicas de alimentación (Pobreza extrema)	24	18
COMPOSICION DEL INGRESO FAMILIAR		
Un aportante con ingresos irregulares	4	3
Un aportante con ingreso regular	62	48
Varios aportantes con ingreso irregular	6	5
Varios aportantes con ingresos regular	58	45
APORTES SOLIDARIOS RECIBIDOS EL ULTIMO MES		
Comunitarios	17	17
Estado	1	1
Iglesia	1	1
Ninguno	84	82
MOVIMIENTOS ECONOMICOS DE ACUMULACIÓN/DESACUMULACIÓN EN EL ÚLTIMO MES		
Ahorro o compra de bienes	13	10
Préstamos	9	7
Ninguno	108	83

El ingreso familiar se componía de aportes de los padres en el 66% de las familias, y de los hermanos en el 49% de las familias. El paciente participaba con sus aportes al ingreso familiar en un 33%. También encontramos una fracción significativa (12%) en la que el ingreso familiar estaba dado por rentas o ganancias.

El ingreso familiar promedio era de 724 Nuevos Soles (unos 207 dólares, al cambio en el momento del estudio). Considerando el intervalo de confianza con $Z=1,96$; el 95% de las familias de nuestros pacientes probablemente tenía sus ingresos en el rango de 640 a 808 nuevos soles. Considerando el número promedio de 5 miembros, calculamos que el ingreso per capita era de 168 nuevos soles, lo que representaba unos 5,5 nuevos soles o 1,6 dólares por persona-día.

B. Carga económica de la enfermedad.

Carga económica permanente del tratamiento y cuidado. El gasto mensual en medicamentos dependía fundamentalmente del tipo de anti-psicótico usado, ya que sus precios variaban ampliamente en el mercado nacional. Hemos encontrado que el gasto mínimo mensual, que

correspondía al Decanoato de Flufenazina era 18 veces menor al más caro, que correspondía a la Olanzapina. En otras palabras, el costo mensual del tratamiento con este último equivalía a un año y medio de tratamiento con el primero.

El gasto total en psicofármacos, alcanzaba un promedio mensual de 126,5 nuevos soles. Adicionalmente, las familias realizaban otros gastos directos para el tratamiento y cuidado de los pacientes. Se observó que con excepción de las consultas médicas en el consultorio externo del Instituto el consumo de otros servicios de salud eran mínimos, tanto a nivel de urgencias, como de rehabilitación; sea usando servicios públicos como privados o alternativos.

En cuanto a gastos en otros bienes y servicios asociados al cuidado y bienestar del paciente, encontramos que los gastos que se ejecutaban eran los imprescindibles. Apenas una cuarta parte de las familias invertía en el bienestar directo del paciente cubriendo necesidades como recreación, refrigerios o propinas. Un porcentaje muy pequeño, el 8%, invertía en la capacitación del paciente, y un 20% invertía cifras modestas en recreación (Tabla 7).

Tabla 7.
COMPOSICIÓN DEL GASTO MENSUAL EN SERVICIOS Y ATENCIONES DE LOS PACIENTES CON ESQUIZOFRENIA

INDICADOR	N	PROPORCIÓN	PROMEDIO	IC
1. GASTO TOTAL EN MEDICAMENTOS	123	95%	133,2	27,5
2. GASTOS TOTALES EN SERVICIOS DE SALUD	121	93%	12,6	2,6
3. Gastos en Pasajes asociados a tratamiento y cuidado	127	98%	11,1	3,5
4. Gastos en Refrigerios asociados a tratamiento y cuidado	31	24%	4,7	2,4
5. Gastos en Educación-capacitación	10	8%	111,5	10,7
6. Gastos en Recreación	26	20%	18,0	3,0
7. Gastos en Gastos personales-propinas	31	24%	24,8	4,8
8. Gastos en Gestiones o trámites administrativos	2	2%	192,5	45,6
9. Gastos en Otros cuidados	0	0%		
10. GASTOS TOTALES EN SERVICIOS DE SALUD	126	97%	31,6	10,0
11. GASTOS TOTALES POR LA ENFERMEDAD	59	45%	154,2	26,2

Resumiendo, los gastos en el cuidado y tratamiento del paciente con esquizofrenia que acudía al Servicio de Consulta Externa del Instituto ascendía a 170 nuevos soles (aproximadamente 49 dólares, al cambio en el momento del estudio) como promedio mensual,

con un intervalo de confianza del 95% de más/ menos 28 nuevos soles. De este promedio de gasto mensual, el 74% correspondía a medicamentos, el 7% a otros servicios de salud y el 19% a servicios asociados al cuidado y bienestar del paciente.

Impacto de la Esquizofrenia en la Calidad de Vida y Desarrollo Humano de pacientes y familias de una Institución de Atención en Salud Mental de la ciudad de Lima

Los gastos en el tratamiento y cuidado del paciente con esquizofrenia, considerando el ingreso familiar promedio, representaban el 24% de éste. En otras palabras, las familias gastaban la cuarta parte de sus ingresos totales en el tratamiento del paciente. Esto representaba el 10,2% de la fracción de presupuesto que correspondía en promedio a una persona. Asimismo, este gasto era 7 veces más que el gasto en salud del resto de la familia, 1,5 veces más que el gasto en la educación de sus miembros (los que estudiaban) y 15 veces más que el gasto de todos en recreación.

En cada familia eran varias las personas que contribuían a financiar el fondo necesario para cubrir los gastos que demandaba la enfermedad, era evidente que el aporte de instituciones y de terceras personas era mínimo y que las familias afrontaban este gasto de modo solitario. Al interior de la familia destacaba el aporte de los hermanos (23%) y del propio paciente (16%), los padres eran quienes principalmente financiaban (62%) el tratamiento de sus hijos, la gran mayoría de ellos en edad adulta. Estos datos estadísticos eran congruentes con una diversidad de historias que nos habían contado durante las entrevistas, las cuales denotaban una alta vulnerabilidad para el sostenimiento a largo plazo de las terapias.

Cabe mencionar que este gasto en el tratamiento representaba en un 5% de las familias, el 70% de su presupuesto y para un 13% la mitad de sus ingresos, lo que indicaba un impacto muy severo en la economía familiar. Asimismo se observó que las familias desplazaban cotidianamente una serie de necesidades para satisfacer las demandas del cuidado y tratamiento del paciente. Un 67% refirió que de no haber tenido que afrontar dichos gastos hubieran utilizado el dinero para afrontar otras necesidades básicas insatisfechas, un 28% lo hubiese ahorrado y un 3% lo habría utilizado en recreación y bienestar (Tabla 8).

A fin de explorar las variaciones en el gasto ocasionado por la enfermedad de acuerdo a otras características clínico demográficos del paciente, calculamos la diferencia de medias tomando en cuenta una serie de variables independientes. Mediante el modelo ANOVA analizamos los resultados para evaluar la significancia estadística (valor p). Encontramos

que las familias gastan más en el tratamiento y cuidado de los pacientes cuando estos son hombres, estudian, son solteros y sus síntomas predominantes son ansiedad o agresividad. El tiempo de enfermedad, la edad y los ingresos del propio paciente no parecen haber influido significativamente.

Efectos críticos de la enfermedad en la economía familiar. En ocasiones el perjuicio económico familiar no sólo se da en el gasto corriente sino que también significa desacumulación y reducción del patrimonio. Un 20% de las familias declaraba haber recurrido a la venta de bienes en el último año a fin de solventar estos gastos, mientras que un 28 % había hecho lo propio a través del endeudamiento (Tabla 8).

Tabla 8.
CARGA ECONÓMICA FAMILIAR PARA EL FINANCIAMIENTO DEL TRATAMIENTO DE PACIENTES CON ESQUIZOFRENIA

INDICADORES	N	%
MOVIMIENTOS ECONÓMICOS DESACUMULATIVOS PARA AFRONTAR LOS GASTOS. Ultimo mes		
Ningún sacrificio en especial	85	66
Algún sacrificio	43	34
Solicitar aportes de terceros	17	38
Solicitar aportes de familiares	13	29
Préstamos	8	18
Venta de objetos	1	2
Exoneraciones	2	4
Actividades solidarias	2	4
NIVEL DE COBERTURA DE LAS NECESIDADES DEL TRATAMIENTO CON LOS RECURSOS CAPTADOS %		
100%	107	82
50-100%	11	9
Menos de 50%	12	9
GRADO DE DIFICULTAD TUVIERON PARA FINANCIAR EL GASTO		
Alto	93	72
Medio	25	19
Bajo	10	8
Nulo	2	2
¿DE NO HABER TENIDO QUE AFRONTAR ESTOS GASTOS, EN QUÉ SE HUBIESE GASTADO ESTE DINERO?		
Necesidades Básicas	88	67
Ahorro-Compra	36	28
Recreación	4	3
Otros	2	2
DAÑOS O PERJUICIOS ECONÓMICOS HA SUFRIDO LA FAMILIA PARA AFRONTAR GASTOS Ultimo año		
Venta de bienes	16	20
Daño/deterioro de bienes	1	1
Endeudamiento	36	28
Reducción de ganancias	0	0
Otros	2	2

Los familiares refirieron también que la enfermedad de los pacientes había significado la frustración de algunos proyectos familiares, señalando la mejora de la vivienda como el principal.

C. Carga psicosocial de la enfermedad. Casi todos los familiares reconocían que la enfermedad del paciente había perturbado y perjudicado la dinámica y la economía familiar. Al explorar el costo subjetivo que representaba para las familias el financiamiento mensual del tratamiento y cuidado de los pacientes con esquizofrenia, encontramos que la enfermedad y el cuidado del paciente eran motivos de incomodidad, sacrificio, sufrimiento, preocupación, conflicto familiar y discriminación.

Otro costo indirecto que las familias habían enfrentado era las inasistencias al trabajo o al negocio, atribuibles al tratamiento y cuidado de los pacientes. Hemos encontrado que en el 17% de las familias se reportaba pérdida de días de trabajo que en promedio llegaba a 17 días por familia por año.

Índices empíricos de percepción del deterioro de la calidad de vida y desarrollo humano de pacientes y familias

A. Índice empírico de percepción del deterioro de la calidad de vida y desarrollo humano de los pacientes. A fin de explorar algunos factores asociados a la Calidad de Vida (CV) y Desarrollo Humano (DH) de los pacientes agregamos un conjunto de indicadores para construir un índice empírico de calidad de vida y desarrollo

humano. Los indicadores que los componen han sido presentados en la sección material y métodos de este documento.

Los valores de este índice empírico, describieron una curva normal con una desviación hacia el polo de menor calidad de vida. El porcentaje promedio de deterioro en la CV y DH de los pacientes fue de 34% con intervalo de confianza a +/- 6%. Los resultados de las pruebas de consistencia interna de este índice revelaron un nivel de correlación ítem de 0,87 y un Alfa de Cronbach de 0,96, que estarían revelando un alto nivel de consistencia interna.

Otro indicador, para el que hemos buscado algunas asociaciones estadísticas (diferencia de medias) es el de Semanas Libres de Síntomas, como indicador de la condición clínica del paciente. Encontramos que el índice empírico de calidad de vida y desarrollo humano de pacientes con esquizofrenia, estaba asociado probablemente de modo causal con diferentes variables relacionadas con la economía, la enfermedad y el tratamiento del paciente, encontramos que las asociaciones más fuertes eran con las variables económicas de la familia, como el ingreso familiar y la situación de pobreza. También encontramos una asociación entre gastos en medicamentos con calidad de vida y gastos en servicios de salud con semanas libres de síntomas. Nuestra data no detectó diferencias significativas en la calidad de vida asociada al esquema terapéutico, a la atención médica, al tiempo de enfermedad, al sexo, ni a la edad de los pacientes (Tabla 9).

Impacto de la Esquizofrenia en la Calidad de Vida y Desarrollo Humano de pacientes y familias de una Institución de Atención en Salud Mental de la ciudad de Lima

Tabla 9.
VARIACIONES EN CALIDAD DE VIDA Y SEMANAS LIBRES DE SÍNTOMAS, EN FUNCIÓN A VARIABLES CLÍNICAS, DEMOGRÁFICAS Y ECONÓMICAS. PACIENTES CON ESQUIZOFRENIA

VARIABLES	CATEGORÍAS	PROMEDIO DE CALIDAD DE VIDA	P	PROMEDIO DE SEMANAS LIBRES DE SÍNTOMAS	P
Esquema terapéutico	Tradicional	6.3	0.229	32.0	0.399
	Atípico	6.1		26.3	
	Intermedio	7.1		34.8	
Pobreza	No pobres	6.9	0.220	37.2	0.02
	Pobres	5.9		25.0	
Sexo	Femenino	6.6	0.519	29.5	0.33
	Masculino	6.3		33.4	
Tiempo de enfermedad	Menos de 10 años	6.6	0.483	32.5	0.707
	Más de 10 años	6.3		31.0	
Gasto en medicamentos	Menos de 62 soles	7.0	0.012	34.3	0.202
	Más de 62 soles	5.9		29.2	
Gasto en Servicios Salud	Menos de 10 soles	6.1	0.453	20.8	0.025
	Más de 10 soles	6.5		33.6	
Gastos en cuidado	Menos de 9 soles	6.3	0.454	29.1	0.202
	Más de 9 soles	6.6		34.2	
Nivel de gasto Total	Menos de 105 N soles	6.6	0.524	32.2	0.796
	Más de 105 N Soles	6.3		31.2	
Nivel de escolaridad	Menos de 11 años	6.3	0.243	30.1	0.193
	Más de 11 años	6.8		35.9	
Nivel de ingreso familiar	Menos de 600 N soles	6.0	0.029	27.5	0.037
	Más de 60 N soles	6.9		35.8	
Nivel de edad	Menores de 31 años	6.2	0.224	32.0	0.894
	Mayores de 31 años	6.7		31.5	
Tiempo de atención	Menos de 4 años	6.3	0.451	31.8	0.983
	Más de 4 años	6.6		31.9	

B. Índice empírico de deterioro de la calidad de vida y desarrollo humano de la familia del paciente con esquizofrenia. A fin de explorar algunos factores asociados a la calidad de vida y desarrollo humano de las familias de pacientes con esquizofrenia, agregamos un conjunto de indicadores para construir un índice empírico de calidad de vida y desarrollo humano de las familias. Los indicadores ya han sido presentados en la sección material y métodos.

Los valores de este índice empírico, describían una curva normal con una desviación hacia el polo de menor calidad de vida, como se muestra en el gráfico siguiente. El porcentaje promedio de deterioro en la CV y DH de los pacientes era de 44% con intervalo de confianza a +/- 8%.

Los resultados de la prueba de consistencia interna de este índice encontraron un nivel

de correlación inter ítem de 0,63 y un Alfa de Cronbach de 0,96, que estarían revelando un alto nivel de consistencia interna.

Discusión

El perfil demográfico de la muestra, corresponde a los hallazgos epidemiológicos de la esquizofrenia en nuestro medio. Nos estamos refiriendo a una población de adultos jóvenes, que vive en sectores urbano populares de Lima de segmento o estrato C y D para efecto de los análisis políticos sociales. Tomando en cuenta la edad y condición social de este segmento poblacional, se esperaría que los hombres y mujeres estuvieran realizando actividades laborales o de estudio, así como conformando parejas y nuevas familias. De acuerdo a estadísticas de la Organización Internacional de Trabajo, la tasa de actividad (estudio o

trabajo) para la población urbana joven es 42,5% y 56,6% para la población pobre y no pobre respectivamente²².

Ahora bien, los resultados de la investigación muestran que los pacientes padecían la enfermedad durante un promedio de 10 años, de los cuales 6 años estaban en tratamiento en el Instituto. Quizá esto no refleja la situación más común del paciente peruano con esquizofrenia, ya que la muestra se había restringido sólo a los que acudían a consultorio externo, es decir a los que por cualquier razón recibían un tratamiento regular; quedando obviamente fuera del estudio los que habían abandonado el tratamiento, los que podían haberse recuperado completamente, los que sólo se trataban cuando se daban los episodios agudos, los que seguían un tratamiento sin control, aquellos que se controlaban en otros establecimientos públicos o privados, o aquellos que simplemente no habían acudido a ningún servicio de salud. En otras palabras, estamos hablando de una población relativamente privilegiada en el Perú, que tiene acceso de modo regular a servicios de salud mental en una institución especializada.

Encontramos que de este grupo de personas, relativamente privilegiadas, y con altas tasas de adherencia al tratamiento, solo el 25% había estado en todo el año libre de síntomas que perturbaban su calidad de vida. El resto de pacientes solía estar ansioso, retraído, hostil e incluso más de la tercera parte había tenido síntomas psicóticos manifiestos como alucinaciones. Este hallazgo nos llevó a revisar y cuestionar de algún modo la eficacia del tratamiento. En el estudio encontramos que el 74% continuaba usando esquemas típicos asociados teóricamente con más efectos secundarios y pobres efectos sobre la recuperación de la vida social del paciente. Si bien, esta data no permite establecer una asociación entre el tipo de tratamiento y la persistencia de síntomas -sí se encuentra asociación positiva entre los gastos en los cuidados y el mayor número de semanas libres de síntomas- es sabido que en la actualidad existen evidencias sobre las ventajas de los antipsicóticos atípicos sobre los convencionales, tal vez no en la proporción que sus patrocinadores lo proponen y la diferencia de precios lo sugiere. Se observa asimismo que se viene dando mayor relevancia al manejo

de los aspectos psicológicos y sociales, como la rehabilitación neurocognitiva temprana y la multiplicidad de programas de reinserción social²³. Nuestros resultados aportan más en esta corriente de interpretación.

Desde el punto de vista de la calidad de vida del paciente con esquizofrenia y sus familias, la persistencia de síntomas por periodos prolongados resultaba altamente perturbadora, por lo que ésta era la principal preocupación de las familias y la motivación principal para realizar el significativo gasto en el tratamiento. Los familiares percibían resultados del tratamiento en la reducción de síntomas y en el mejor desempeño familiar y social, pero muy poco o nada en el ámbito laboral; esta percepción de beneficio del tratamiento surgía sobre todo al comparar la situación actual con los momentos de crisis o las etapas agudas de la enfermedad y se apreciaba su utilidad porque proporcionaba estabilidad y evitaba las recaídas, pero no porque mejorasen sustancialmente las condiciones y calidad de vida actual. Probablemente haya sido esta percepción de utilidad la que permitía que las familias hicieran el esfuerzo para sostener el tratamiento aun a costa de dejar de satisfacer otras necesidades básicas o de poner en riesgo sus precarias economías.

En muchas familias y pacientes había desaparecido prácticamente la perspectiva de las dimensiones positivas de la calidad de vida, como la propensión a la actividad, la creatividad, la recreación, el deporte, la capacitación permanente, la conformación de una familia, la participación y estimación social etc. Por el contrario, lo que encontramos fue un estancamiento social-ocupacional y familiar.

De otro lado encontramos que la enfermedad había tenido un fuerte impacto negativo en la calidad de vida y desarrollo humano de nuestros pacientes, con estancamiento en términos educativos y el retroceso significativo en términos laborales y familiares. Solo el 28% de los pacientes realizaba actividades laborales o educativas fuera de su domicilio, que es casi la mitad de lo que ocurría en su contraparte etaria de la población general y socialmente equivalente, de acuerdo a las cifras encontradas en el EEMSM¹. Esta brecha era mayor si consideramos la calidad del empleo, ya que

Impacto de la Esquizofrenia en la Calidad de Vida y Desarrollo Humano de pacientes y familias de una Institución de Atención en Salud Mental de la ciudad de Lima

como se ha presentado líneas arriba, solo la mitad de los que trabajaban recibían un salario regular.

Así mismo existía una gran brecha en el nivel de ocupación actual frente al del inicio de la enfermedad. El índice de trabajo entre los pacientes cayó en 60% durante el periodo de enfermedad. Esta precaria condición laboral era el eje de la situación de dependencia en la que estaban sumidos los pacientes.

Del mismo modo se evidenció una gran brecha en la proporción de personas que vivían en pareja, 58% en la población general frente a 15% entre los pacientes del estudio²⁴. El hecho de vivir en pareja para el adulto es muy importante para el bienestar emocional y es la pieza clave en la formación de la familia y la reproducción de la sociedad. Este proceso de formación familiar también había sido truncado por la enfermedad, como se puso de manifiesto con el dato mencionado, que de los que estaban solteros al inicio de la enfermedad, solo el 5% se había unido en pareja. Esto probablemente esté asociado no sólo a las condiciones económicas de dependencia, sino también a una cierta tendencia de las familias a evitar que los pacientes tengan hijos, por temor a la herencia de la enfermedad. De hecho solo 2,6% de los pacientes habían tenido hijos durante la enfermedad.

El proceso educativo es fundamental para el trabajo y el desarrollo personal, la autonomía y bienestar de las personas, el mismo que también se ve truncado por la enfermedad. Como hemos visto prácticamente ningún paciente del estudio cambió de nivel de instrucción, sólo algunos concluyeron sus estudios de secundaria. Ninguno de los que estaba en secundaria pasó a nivel superior y ninguno de los que estaba en este nivel concluyó sus estudios. Este bloqueo en el proceso educativo, quizá es el aspecto más crítico en la "cascada de deterioro de la calidad de vida de los pacientes y sus familias".

Respecto a los gastos familiares en el tratamiento y cuidado, la cifra de cerca de 50 dólares mensuales, si bien en términos absolutos y en comparación con estándares internacionales puede parecer modesta, es muy significativa para las economías domésticas al representar casi la cuarta parte del ingreso familiar. Esto

representa el 102% de ingreso familiar per cápita. Este gasto es 50% mayor del gasto en educación y 15 veces más que el gasto familiar en recreación, y es muy superior a lo que las familias peruanas gastan en todo concepto de salud. Del total del gasto en consumo efectuado por el hogar, el 4,4% correspondió al rubro de salud.

El gasto se asumía solidariamente por diversos miembros de la familia, sin apoyo significativo de instituciones o terceros. El 67% de estos gastos eran sustraídos de lo que se dedicaría a satisfacer necesidades básicas. Casi la mitad de las familias, en algún momento, habían tenido que deshacerse de propiedades o generar endeudamientos para solventar el gasto del tratamiento.

En uno de los estudios sobre este tema más referidos en España, el denominado Libro Blanco²⁵ para estudio socioeconómico del costo social de los trastornos de salud mental, determina los costos directos de todos los trastornos mentales en ese país, donde estos representarían el 38,8% y los indirectos el 61%. Dentro de los costos directos, las consultas ambulatorias suponen el 10,4%; los gastos de farmacia el 7,8% y la hospitalización el 20,6%.

Esta estructura del gasto, donde los medicamentos solo representan el 20% de los gastos directos difiere significativamente del 74% encontrado en el presente estudio. Dado que los costos de los medicamentos no difieren tan significativamente en los diferentes mercados del mundo, esta diferencia se explicaría por la brecha de servicios entre los países y las sociedades.

Podría pensarse que la baja proporción en gastos en servicios de salud se debe a que los costos de los servicios están siendo subsidiados por el Estado, aun si cotizamos las consultas médicas a tarifas de servicios privados en el sector económico correspondiente, la proporción del gasto en servicios de salud se eleva en menos de 5%, lo que revela a su vez que en términos económicos el aporte del Estado es mínimo (aproximadamente 15%) y que la carga económica del tratamiento y cuidado de estos pacientes es asumida por las familias en un 85%.

Es probable que la necesidad del tratamiento (para el control de los síntomas) sea tan grande que pueda desplazar la satisfacción de otras necesidades básicas, activando una cascada de deterioro de la calidad de vida y de las potencialidades humanas de toda la familia del paciente. Es necesario considerar que nuestros datos han permitido establecer una asociación directa. Esto explicaría en parte porqué las familias gastaban más en el tratamiento y cuidado de los pacientes cuando éstos son hombres, estudiaban, eran solteros y sus síntomas predominantes eran ansiedad o agresividad. De cualquier modo es evidente que los gastos en tratamiento y cuidado de pacientes con esquizofrenia deterioran gravemente las economías familiares, haciéndolas más vulnerables y poniéndolas ocasionalmente en situación de crisis. En casi el 20% de las familias los gastos en la enfermedad representaban el 50% o más de los ingresos familiares.

Además del costo y deterioro de las economías familiares, nuestros datos muestran que la calidad de vida de las familias estaba ampliamente más afectada. El 17% de las familias reportaba pérdida de jornadas laborales asociada al cuidado los pacientes. Las familias percibían que su calidad de vida estaba afectada principalmente por el sacrificio económico, la discriminación, pena y preocupación constante por la salud del paciente. Atribuyendo además, a la enfermedad, el truncamiento de proyectos de desarrollo familiar como la construcción de la vivienda. Esto nos permite afirmar que las personas y familias de los sectores urbanos de Lima, absorben prácticamente solas la enorme carga que representa el tratamiento y cuidado de las enfermedades mentales crónicas y severas como la esquizofrenia, alterándose, significativa y prolongadamente la calidad de vida y el desarrollo humano de las personas y las familias.

Conclusiones

- La calidad de vida y desarrollo humano de los pacientes que acudían a consulta externa de una institución especializada en salud mental en Lima, luego de un promedio de 10 años de enfermedad, mostraron un deterioro significativo en su calidad de vida y desarrollo humano, evidenciada por la

persistencia de síntomas perturbadores, el descenso de la tasa de ocupación a menos de la mitad, y el estancamiento en su desarrollo educativo y familiar.

- La calidad de vida y desarrollo humano de las familias de pacientes que acudían a consulta externa de una institución especializada en salud mental en Lima estaba afectada por la carga económica y psicosocial de la enfermedad. Gastaban la cuarta parte de los ingresos familiares, habían vendido propiedades, generado endeudamientos, truncado proyectos básicos de desarrollo familiar, y cotidianamente sentían los efectos del sacrificio económico, la discriminación, la pena y la preocupación constante por la enfermedad del paciente.
- El deterioro de la calidad de vida y desarrollo humano de los pacientes y sus familias, medidos a través de un índice empírico, con apropiado nivel de consistencia interna, alcanzaba el 34% y 43% respectivamente.

Recomendaciones

A partir de esta investigación podemos formular las siguientes recomendaciones a los diferentes actores sociales involucrados en esta problemática.

A los pacientes y sus familiares

- Informarse sobre los diferentes servicios y recursos de atención de salud mental que hay en su ámbito o comunidad como Servicios de Atención en Psiquiatría (pública y privada), Servicios de Rehabilitación, Servicios Comunitarios, Asociaciones de Pacientes y Familiares, Programas de Reinserción Social, etc; indagando por sus formas de acceso y costos.
- Discutir con los médicos tratantes sobre el esquema terapéutico, informándose y pidiendo información sobre la eficacia, efectos secundarios, dosis y condiciones de uso. Pedir que se tome en cuenta siempre, el precio de los medicamentos a largo plazo.

Impacto de la Esquizofrenia en la Calidad de Vida y Desarrollo Humano de pacientes y familias de una Institución de Atención en Salud Mental de la ciudad de Lima

A los trabajadores de la salud mental

- Poner mucho más énfasis en los aspectos psicosociales de la enfermedad, emprendiendo lo más tempranamente posible técnicas y estrategias de rehabilitación y reinserción social.
- Participar y apoyar iniciativas políticas orientadas a mejorar las condiciones de afrontamiento estatal y público de las enfermedades mentales.

A los profesionales y actores políticos de la salud pública

- Asumir el gasto en salud mental como una inversión para el desarrollo, ya que como se ha puesto en evidencia en esta investigación, la ocurrencia de una enfermedad mental dilapida el capital humano y el capital social.
- Impulsar e implementar propuestas para ampliar la cobertura de los sistemas de aseguramiento públicos y privados, a fin de que cubran los gastos por enfermedades mentales.
- Vigilar y proteger los derechos de las personas con enfermedades mentales tanto en los ámbitos asistenciales como comunitarios e inclusive de los familiares evitando la discriminación.
- Impulsar propuestas para negociar, supervisar y vigilar los precios de los psicofármacos, especialmente los llamados antipsicóticos atípicos, que deberían ser accesibles para la amplia mayoría de los pacientes.

Referencias

- 1 Saavedra JE et al. Estudio Epidemiológico Metropolitano en Salud Mental. Informe General. Anales de Salud Mental. 2002; VIII (1-2):1-197.
- 2 Barbato Angelo. Schizophrenia. And Public Health. WHO/MSA/NAM/97.6. Geneva, 1998.
- 3 Gómez M, Sabeh E. Calidad de vida. Evolución del concepto y su influencia en la investigación y la práctica Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, Facultad de Psicología, Universidad de Salamanca. Disponible en: <http://campus.usal.es/~inico/investigacion/invesinico/calidad.htm>.

- 4 Cardoso C, Bandeira M, Caiaffa W, Fonseca J. Escala de qualidade de vida para pacientes com esquizofrenia - QLS-BR: adaptação transcultural para o Brasil. J Bras Psiquiatr. 2002; 51:31-8.
- 5 Mercier C, King S. A latent variable causal model of the quality of life and community tenure of psychotic patients. Acta Psychiatr Scand. 1994; 89:72-7.
- 6 Angermeyer M. Schizophrenia and the quality of life. Fortschr Neurol Psychiatr. 2000; 68 Suppl 1:S2-6.
- 7 Cuestionario SF-36 sobre el Estado de Salud (Short-Form, SF-36). Disponible en: http://www.dgplades.salud.gob.mx/descargas/dhg/cuestionario_salud_sf-36.pdf.
- 8 The EuroQol Group. Euroqol. A new facility for the measurement of health related quality of life. Health Policy. 1990;16:199-208.
- 9 Endicott J, Harrison NW, Blumenthal W. Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire (Q-LES-Q): A new measure. Psychopharmacol Bull. 1993;29:321-326.
- 10 Heinrichs DW, Hanlon TE, Carpenter WT. The Quality of Life Scale: an instrument for rating the schizophrenic deficit syndrome. Schizophr Bull. 1984;10(3):388-398. PubMed PMID: 6474101.
- 11 Vázquez J, Gaité L, Ramírez N, García E, Borra C, Sanz O et al. Desarrollo de la Versión Española del Perfil de Calidad de Vida de Lancashire (Lancashire Quality of Life Profile, LQoLP). Arch Neurobiology. 1997;60(2):125-139.
- 12 Giner J, Ibáñez E, Baca E, Bobes J, Leal C, Cervera S. Desarrollo del Cuestionario Sevilla de Calidad de Vida (CSCV). Actas Luso - Esp Neurol Psiquiatr 1997; 25 (supl 2): 11-23.
- 13 Cervera-Enguix S, Ramirez N, Giralda N, McKenna SP. The development and validation of a Spanish version of the quality of live in depression scale (QLDS). Eur Psychiatry. 1999;14:392-8. Disponible en:<http://www.elsevier.es/sites/default/files/elsevier/pdf/286/286v02n03a13141289pdf001.pdf>.
- 14 Lawton MP. Assessing quality of life in Alzheimer disease (ADRQL). Alzheimer Dis Assoc Disord. 1997; 11: 91-9.
- 15 Breinbauer H, Vázquez H, Mayanz S, Guerra C, Millán T. Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. Rev Méd Chile 2009; 137: 657-665. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872009000500009>.
- 16 Rey G. Cultura y Desarrollo Humano: Unas relaciones que se trasladan. Revista de Cultura Pensar Iberoamericana. Número 0 - Febrero 2002.
- 17 Cárdenas L. Las tendencias de los modelos mentales de familia en el Perú y en los sectores populares urbanos. En: Centro Comunitario de Salud Mental de Villa El Salvador. Familia y Cambio Social. Perú 1999.

- ¹⁸ Kaplan H, Sadock B. Sinopsis de Psiquiatría. Octava edición. Madrid: Médica Panamericana; 1999.
- ¹⁹ Saiz J. En: Esquizofrenia, enfermedad del cerebro y reto social. España: Masson S.A; 1999.
- ²⁰ Fuller E. Surviving schizophrenia. A family manual. New York: Harper & Row; 1983.
- ²¹ Moscarelli M, Rupp A, Sartorius N. Handbook of Mental health. economics and health policy: Schizophrenia. England; 1996.
- ²² Gallart MA. Formación, pobreza y exclusión: los programas para jóvenes. Organización Internacional del Trabajo. 2000.
- ²³ Andreasen N. he American Concept of Schizophrenia, Schizophrenia Bulletin.1989; 15(4): 519-531.
- ²⁴ Guezmes A., Palomino N, Ramos M. Violencia Sexual y Física contra las mujeres en el Perú. Estudio Multicéntrico de la OMS sobre la violencia de pareja y salud de las mujeres. 2002. Centro de la Mujer Peruana Flora Tristan.
- ²⁵ Libro Blanco sobre el Estudio Socioeconómico sobre el Coste social de los trastornos de salud mental en España.Madrid. SmithKline Beecham Pharmaceuticals. 1998.