

Esquizofrenia: la lucha contra el estigma



Dr. Guido Mazotti S.

Médico Psiquiatra

Jefe del Dpto. de Investigación y Epidemiología Instituto Nacional de Salud Mental H. Delgado-H. Noguuchi

La esquizofrenia se ha decantado en la percepción médica y no médica como el prototipo de las enfermedades mentales a lo largo de la historia. Su naturaleza crónica y deteriorante ha contribuido a tal situación, a lo que habría que añadir la sintomatología desarrollada durante la enfermedad que involucra notablemente a la percepción de la realidad y los juicios sobre la misma que elabora el cerebro humano. Esto generó estigmas como el de irrecuperabilidad, el de deterioro de la condición humana, el de violencia constante, el de marginalidad, y el de discriminación, alimentado este último, a veces, hasta por motivos estéticos. El sustento conceptual de la esquizofrenia ha transitado los más variados territorios del pensamiento, que en su momento incluyeron conceptos tan mágicos, que se dirían estuvieron influidos por la propia enfermedad de sus estudiosos o juzgadores. Por entonces, el costo de padecer la enfermedad podía ser la vida misma, ya sea a manos de los captores o de la sociedad, ambos ignorantes de la naturaleza médica del trastorno.

En la percepción contemporánea, se ha impuesto el modelo médico de la enfermedad esquizofrénica, pero no deja de arrastrar los estigmas del pasado. Tal vez, por ese motivo, los trastornos mentales han sido los últimos a considerarse en presupuestos de los sectores involucrados en su cuidado

y la sociedad misma no ha permitido que se aprecie en toda su magnitud la importancia que la esquizofrenia podría tener para quien la padece, su familia y el resto del entorno.

Impacto económico

Los costos económicos de la esquizofrenia han sido estudiados y clasificados. Esto ha sido posible en países con economías organizadas y con posibilidades de permanente evaluación. Se ha definido hasta 3 tipos de costos: los directos, los indirectos y los intangibles. Los costos directos incluyen a los relacionados con el tratamiento (intervenciones que incluyen la farmacología), los cuidados hospitalarios y parahospitalarios, las intervenciones de seguridad ciudadanía y justicia, los servicios sociales, y las actividades familiares informales del cuidado de los pacientes.

Los costos indirectos se refieren a la productividad del paciente, de la familia o de sus cuidadores como consecuencia de la enfermedad. Todos estos cálculos, que eventualmente devienen en inusitada complejidad, requieren apreciar a la enfermedad en perspectivas epidemiológicas definidas. Estas perspectivas incluyen los cálculos hechos a partir de prevalencias o incidencias, así como en términos de morbilidad o mortalidad.

Como se podrá apreciar, el cálculo del costo de la esquizofrenia como enfermedad se apoya fundamen-



talmente en índices predeterminados que toda sociedad relativamente organizada debe tener a la mano. Tan solo los costos familiares directos y los costos indirectos pueden ser explorados operativamente, en particular por el método de encuestas.

Sin embargo, es de la mayor importancia considerar a los costos intangibles. Estos incluyen aspectos más difíciles de evaluar en cifras y en peso

Esquizofrenia: la lucha contra el estigma



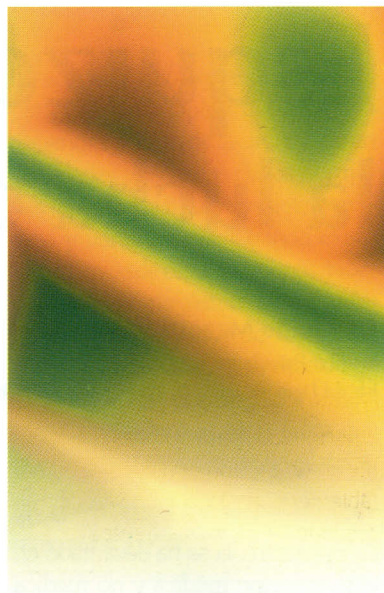
específico. Estos costos se refieren a la calidad de vida de los sujetos afectados directa o indirectamente por la enfermedad y a su disposición para cumplir con la complejidad social que les ha tocado vivir. Aquí el problema se hace mayor, ya que la esquizofrenia es una enfermedad que tiene características hereditarias complejas, no tiene un etiopatogenia clara, no tiene marcadores biológicos específicos para su diagnóstico y evolución, tiene expresión fenotípica tardía con evolución crónica y deteriorante, y tampoco puede ser incluida en un esquema preventivo. A lo anterior hay que añadir que hasta hace muy poco en tratamiento de la esquizofrenia, que seguía el modelo dopaminérgico

misma. Esta última sintomatología es la que a la larga compromete más la calidad de vida de quien padece la enfermedad, y tal vez se constituye en la mayor tributaria de los estigmas.

Nuevos tratamientos

La aparición de tratamientos farmacológicos distintos –los llamados antipsicóticos atípicos–, que han puesto énfasis en el tratamiento de la sintomatología positiva y negativa de la esquizofrenia, y que además son mejor tolerados en cuanto a sus efectos colaterales, han significado un cambio radical en la terapéutica de la esquizofrenia. En nuestro país se cuenta desde hace cinco años con la clozapina y desde mediados de 1997 con la olanzapina.

Naturalmente, estos nuevos tratamientos han modificado también los esquemas de costos de la esquizofrenia. En principio, tienen costos elevados en comparación con los tratamientos clásicos. Sin embargo, calculados los costos a mediano plazo, aproximadamente dos años, las ventajas de los nuevos tratamientos son notables ya que los niveles de mejoría que alcanzan las personas que los reciben es notablemente mayor que con los tratamientos antiguos, por mejor tolerabilidad y en muchos casos, mayor efectividad. Esto último asegura una mejor adherencia al tratamiento y un mejor cumplimiento, especialmente por la menor frecuencia o intensidad de efectos colaterales. Por lo tanto, la ventaja proporcional en los costos directos, indirectos e intangibles es mayor, aunque con frecuencia el precio de los nuevos fármacos (correspondiente a los costos directos) es tomado como argumento en contra. Sólo calculando lo que se ahorra con la menor cantidad de hospitalizaciones que se tiene luego de iniciados los nuevos tratamientos, es más que suficiente para anular tal argumento. Es importante también confirmar que el hecho de invertir en la investigación de la esquizofrenia y sus tratamientos es de la mayor importancia. Es claro que debe ser materia de investigación la tolerabilidad y la



efectividad de los nuevos tratamientos en poblaciones o razas distintas a las que originalmente fueron la fuente de información y de pruebas de los fármacos.

Experiencias con clozapina

En el Perú, en el Instituto Nacional de Salud Mental H. Delgado-H. Noguchi, se tiene una importante experiencia con la Unidad de Antipsicóticos Atípicos, en donde hay un seguimiento sistemático de aproximadamente 80 pacientes con estos nuevos tratamientos. El total de pacientes que reciben estos tratamientos en la institución alcanza los 260 aproximadamente. La cohorte que tiene como tratamiento a la clozapina está compuesta mayormente por personas con esquizofrenia calificada en su momento de “refractaria” o “intolerante” a los tratamientos; es decir, el destino de estos pacientes habría sido el deterioro irremediable o eventualmente la institucionalización. La tasa de éxito en estos pacientes alcanza el 85% y es absolutamente significativa en una variedad de evaluaciones, en especial las escalas de severidad de enfermedad o de efectos colaterales a los medicamentos (parkinsonismo), o sus se-



era fundamentalmente sintomático de las manifestaciones positivas (delusiones, alucinaciones, agitación) de la enfermedad. Por décadas no se tomó en cuenta la sintomatología negativa o deficitaria (retraimiento, abulia) de los pacientes que padecían la enfermedad, como tampoco se trató con propiedad la característica deteriorante y consecuentemente invalidante de la

Esquizofrenia: la lucha contra el estigma

cuelas (disquinesia tardía). El otro aspecto que se presenta como digno de investigar profundamente, es el nuevo esquema de los tratamientos de rehabilitación, ya que con los antipsicóticos atípicos se logran niveles de mejoría y de ausencia de efectos colaterales que les permiten a los pacientes mejores perspectivas. Debemos comentar aquí el gran interés puesto en evaluar a los pacientes que puedan ser tratados con antipsicóticos atípicos desde el comienzo de la enfermedad, para quienes se presume una evolución y un pronóstico notablemente mejores que si hubieran recibido otros tratamientos. Finalmente, los esquemas de costos de las enfermedades en los países subdesarrollados son distintos a los que se plantean en los países desarrollados, y que son los datos que se manejan actualmente como modelo.

Acabar con el estigma

No dudamos que la aplicación sistemática de los nuevos tratamientos se constituye en una buena forma de lucha contra los estigmas, pero lo más importante será el cambio de actitudes por parte de la sociedad. Creemos que el liderazgo de este cambio le corresponde al psiquiatra, pero la responsabilidad involucra a todos los profesionales de salud, en particular al médico no psiquiatra. Sólo este ejemplo de esfuerzo conjunto podrá influir positivamente en la sociedad.

Podemos concluir en que es de la mayor importancia evaluar el costo de las enfermedades y sus tratamientos, en particular de las enfermedades mentales, para así ayudar a los niveles que toman decisiones informados de que la inversión en la detec-

ción precoz y el tratamiento apropiado de estos trastornos es ventajoso económicamente. La esquizofrenia en particular, es el mejor ejemplo de estudio. Debemos aceptar que el tratar de evaluar los costos de lo intangible que significa la calidad de vida es una tarea que no se puede confiar a las fórmulas matemáticas sino a nuestra propia calidad de seres humanos.

La lucha contra los estigmas de la enfermedad mental, en particular los que afectan a la esquizofrenia, no debe quedar en condiciones declarativas, El éxito en esta lucha es una responsabilidad de la sociedad en su conjunto.



La Historia de José

Puede no ser mucho, pero para José, un esquizofrénico resistente a tratamiento, es todo un logro. Hasta cerca de un año, no podía trabajar, fue a la universidad, pero nunca terminó. Las voces que escuchaba y las alucinaciones que lo atormentaban lo obligaron a abandonar sus estudios.

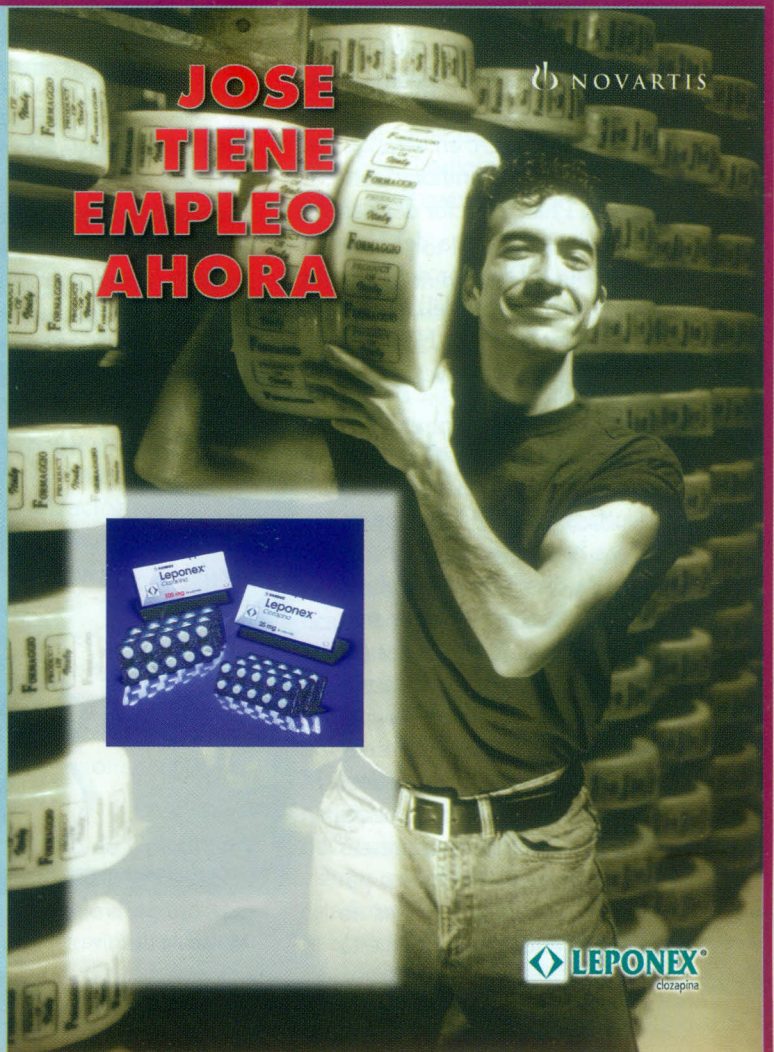
El psiquiatra de José le había indicado todos los tratamientos antipsicóticos, pero con resultados prácticamente negativos. Terapias que prometían mejorías se convertían en decepciones y José se volvía cada vez más sintomático. Tres años después de que sus síntomas aparecieron, José estaba hospitalizado permanentemente.

Fue entonces, cuando su psiquiatra le indicó Leponex®, José empezó el tratamiento e inició el sistema de farmacovigilancia Leponex® y en semanas José reaccionó positivamente. Las alucinaciones desaparecieron y las voces se convirtieron en simples susurros. José volvía a pensar claramente.

Un año después José está en camino a una vida normal... un día a la vez... y con su nuevo trabajo, este día se convierte en uno muy bueno y esperanzador.

Para mayor información ver pág. 22-23 y/o dirigirse a la Dirección Médica.

Novartis es el resultado de la fusión de Sandoz y Ciba



JOSE TIENE EMPLEO AHORA

NOVARTIS

Leponex®
clozapina