

¿ES POSIBLE DESCRIBIR EL SUFRIMIENTO QUE SE EXPERIMENTA EN UNA ENFERMEDAD MENTAL?

IT'S POSSIBLE TO DISCRIBE THE SUFFERING IN THE MENTALLY ILL?

Pamela Rodríguez Navas*

Enfermera-Matrona

Licenciada en Enfermería

Profesora Instructora, Escuela de Enfermería, Universidad Católica de Chile

Artículo recibido el 18 de octubre, 2005 . Aceptado en versión corregida el 14 de julio, 2006

RESUMEN

*El presente artículo analiza el caso de un paciente hombre de 47 años con diagnóstico de Trastorno Esquizoafectivo, quien es rehospitalizado en un servicio de psiquiatría por escasa respuesta al tratamiento proporcionado. Se observó una evolución tórpida, con un progresivo y marcado deterioro de la calidad de vida familiar y social, deficiente respuesta farmacológica y con internaciones cada vez mas prolongadas y dificultad para lograr una buena adherencia al tratamiento. Mediante la observación de los marcados síntomas anímicos, acompañados de los invalidantes síntomas psicóticos durante las crisis, entrevistas al paciente y revisión de la literatura existente se intentará describir el sufrimiento que experimenta un individuo con enfermedad mental. **Palabras clave:** Trastorno Esquizoafectivo, Sufrimiento psíquico.*

ABSTRACT

*The current article analyzes the case study of a 47 year old male patient with a diagnosis of Schizophrenic Disorder, who has been re-hospitalized in a psychiatric hospital due to poor response to the elected treatment. A slow evolution was observed, with a progressive and marked deterioration in the quality of both familial and social life, a lack of pharmacological response and because each hospital stay was longer than the last, it became more and more difficult for the patient to achieve good adherence to treatment. Through observations of the marked symptoms dealing with the patient's state of mind, as well as the disabling psychotic symptoms during periods of crisis, interviews with the patient, and a review of the existing literature, an attempt was made to describe psychiatric suffering, and understand the real internal suffering experienced by an individual with mental illness. **Key Words:** Schizophrenic Disorder, Psychiatric suffering*

* Correspondencia e-mail: prodrig@uc.cl

INTRODUCCIÓN

Desde 1970, aproximadamente, el trastorno esquizoafectivo dejó de tomarse como una esquizofrenia y comienza a considerarse como un trastorno del espectro afectivo, teniendo en cuenta lo bien que muchos de estos pacientes respondían al litio (Rodríguez-Losada y Sánchez, 2004).

Desde entonces la presencia de síntomas de la esfera anímica en los trastornos psicóticos es considerada de “buen pronóstico” y con el término “esquizoafectivo” se entendió entonces un cuadro anímico (de tipo depresivo o bipolar) con síntomas psicóticos, cuyos contenidos delirantes no se relacionaban con el cuadro afectivo (del ánimo) que lo acompañaba.

Según el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM) IV (2003), los criterios que definen el cuadro clínico en cuestión se describen como:

- A. Un período continuo de enfermedad durante el que se presenta en algún momento un episodio depresivo mayor, maníaco o mixto, simultáneamente con síntomas que cumplen el Criterio A para la esquizofrenia*.
 - B. Durante el mismo período de enfermedad ha habido ideas delirantes o alucinaciones durante al menos 2 semanas en ausencia de síntomas afectivos acusados.
 - C. Los síntomas que cumplen los criterios para un episodio de alteración del estado de ánimo están presentes durante una parte sustancial del total de la duración de las fases activa y residual de la enfermedad.
 - D. La alteración no es debida a los efectos fisiológicos directos de alguna sustancia (por ejemplo una droga de abuso o un medicamento) o a enfermedad médica.
- Se distinguen:
- a) Tipo bipolar: si la alteración incluye un episodio maníaco o mixto (o un episodio maníaco o mixto y episodios depresivos mayores)
 - b) Tipo depresivo: si la alteración solo incluye episodios depresivos mayores.

* Criterio “A” para la Esquizofrenia:

Síntomas característicos: Dos (o más) de los siguientes, cada uno de ellos presente

durante una parte significativa de un período de 1 mes (o menos si ha sido tratado con éxito):

1. ideas delirantes
2. alucinaciones
3. lenguaje desorganizado (por ejemplo, descarrilamiento frecuente o incoherencia)
4. comportamiento catatónico o gravemente desorganizado
5. síntomas negativos, por ejemplo, aplanamiento afectivo, alogia o abulia.

El concepto “dolor” proviene del latín “doloris” y la Real Academia Española (RAE) lo define como un sentimiento de pena y congoja o como una sensación molesta y aflictiva de una parte del cuerpo por causa interior o exterior. El “sufrimiento” lo describe como padecimiento, dolor y pena y el “castigo”, cuya raíz en latín es “poena” o “poenae”, es lo que actualmente se reconoce como la pena, completando el círculo de dolorosos significados.

No obstante, pese a la facilidad de definir conceptos, tratar de explicar lo que significa realmente sentir dolor, pena, castigo, congoja o sufrimiento puede no ser tan fácil, menos aun cuando el marco de referencia de esta definición está dado por el padecimiento de una enfermedad mental.

Las transformaciones y situaciones de crisis que atraviesan tanto la vida social como la cotidianidad en el ámbito familiar son espacios de producción de condiciones críticas que contribuyen a la generación de sufrimiento psíquico (Augsburger, 2004).

El estigma y discriminación experimentados por los pacientes señala que la utilización de un concepto universal para la enfermedad mental opaca el alto grado de producción y designación cultural y social que presentan los llamados problemas psíquicos.

Actualmente la psiquiatría utiliza el término Dispatía o Dispático para hacer referencia al “Sufrimiento psíquico”. Es considerado un neologismo formado a partir del griego *dus*, expresando la idea de dificultad, falta, y el griego *pathos* significando “sufrimiento, enfermedad”. El estado de “dispatía” (o de “sufrimiento psíquico”) correspondería a la

invasión del campo de la conciencia del sujeto por emociones negativas que, a pesar de un intenso esfuerzo, causan una alteración parcial o total de la relación con el mundo. La mantención del sufrimiento en el tiempo provoca lo que se conoce como "sufrimiento psíquico crónico" (Castel, 2006).

Conocer la manera en que una persona "padece" un trastorno mental, entendiendo como padecimiento el "acto de sentir física y corporalmente un daño, dolor, enfermedad, pena o castigo, soportar agravios, injurias, pesares, etc., sufrir algo nocivo o desventajoso, ser objeto de engaño, error, equivocación y finalmente, recibir daño" (RAE, 2006), es lo que intentaremos realizar el caso clínico que a continuación analizaremos.

CASO CLÍNICO

Se presenta a continuación el caso de Don Pedro (nombre ficticio), hombre de 47 años de edad, separado (7 años). Vive actualmente solo, en una habitación arrendada. Tiene 2 hijos adolescentes de 12 y 9 años de edad a quienes ve con poca frecuencia. Estudió Pedagogía Básica y se desempeñó, sin dificultades aparentes, como profesor durante un período continuo de 15 años. Debuta con los primeros síntomas de la enfermedad luego de sufrir la pérdida de su padre en un accidente. Se le diagnostica un Trastorno Esquizoafectivo, hace aproximadamente 10 años. Hoy se encuentra cesante y la actual internación en el Instituto Psiquiátrico Dr. José Horwitz Barack se prolonga por más de 50 días. Ha sido hospitalizado 2 veces en el último mes.

En el primer acercamiento a Don Pedro, se le explicó que el interés de conocer su caso y experiencia de sufrimiento, estaba dado por la posibilidad de dar a conocer a otros la percepción de sufrimiento que la enfermedad mental provoca en las personas. Al ser consultado sobre la posibilidad de realizar las entrevistas, Pedro se mostró tremendamente sorprendido, ya que "nunca pensó que su sufrimiento, fuera de interés para nadie más que él mismo"; menos aún, para los doctores, según refiere en la primera entrevista (San-

tiago, 18 de julio de 2005). En esta misma oportunidad se le consultó por más detalles del inicio de la enfermedad, a lo que respondió que "desde el día que supo que tenía esta enfermedad, su vida cambió". El médico que lo atendió, le dijo que esta enfermedad "era para toda la vida", que tendría que tomar medicamentos "para siempre" y que "habría cosas que nunca más podría hacer".

Se refirió también en esta entrevista al hecho de haber sido hospitalizado en un servicio de psiquiatría y las conductas que tuvo mientras estuvo "loco", "las personas no entienden lo que a uno le pasa", "le dicen enfermo mental". Relata que en varias oportunidades experimentaba "voces que no sabía de dónde venían" lo que inicialmente lo asustaba e intimidaba, pero también provocaban en él reacciones catalogadas como violentas, ya que en más de una oportunidad "pensó que eran los otros pacientes que lo molestaban" o "le decían cosas", lo que generaba una intensa angustia y aislamiento del resto de las personas. Concluimos la primera entrevista con el acuerdo de realizar una segunda una semana más tarde.

En la 2ª entrevista (Santiago, 25 de julio de 2005), Don Pedro relató detalles que tenían relación con su tratamiento farmacológico. Antes de ser hospitalizado, al momento de la muerte de su padre, los síntomas se relacionaban más los propios del duelo, es decir, llanto, pena, rabia. De acuerdo a Borgeois, (1996) el concepto de duelo se entiende como la pérdida de un familiar y/o un ser querido con sus consecuencias psicoafectivas, sus manifestaciones exteriores y rituales y el proceso psicológico evolutivo consecutivo a la pérdida.

Cuando se dio cuenta que "la pena no pasaba", decidió acudir a un médico particular, con lo que inició tratamiento antidepresivo. Al poco tiempo se sumó a este medicamento para dormir, ya que los síntomas de ansiedad asociados a los del ánimo no cedían. El cuadro depresivo empeoró con el tiempo, a lo que se agregó ideación suicida y la aparición de los primeros síntomas psicóticos. Este período Don Pedro lo recuerda

como “momentos en los que dormía todo el día, no era capaz de levantarme”, “generalmente empezaba el día con medicamentos que me llevaban a la cama”, “no podía trabajar”, “no era capaz de leer una sola línea, menos de prestar atención a alguno de los niños en clases”, “cada vez que intentaba ir al colegio, se me hacía cuesta arriba levantarme”, “no quería nada, solo desaparecer”. Pedro percibía que cada vez que acudía al médico se le recetaban más medicamentos y que su condición no mejoraba, situación que lo enrabia mucho y que describe como “creen que uno es tonto..., que no se da cuenta de las cosas...”, “a pesar que yo le decía al doctor lo que sentía, igual me daba las mismas cosas y yo seguía durmiendo por un mes más...” Concluimos la 2ª y acordamos realizar una 3ª en una semana más.

En la 3ª entrevista (Santiago, 1 de agosto de 2005), Don Pedro estaba distinto. El día anterior había recibido medicación de emergencia por una agitación psicomotora (Halol® 10 mg. I.M. y Amparax® 8 mg. I.M.), luego de que el fin de semana recibiera la visita de sus hijos y su ex esposa. Al parecer discutieron sobre temas relacionados con el pago de colegios y cuentas, lo que según nos ha relatado, puede ser difícil dado que actualmente está cesante. El contacto que establecemos hoy es solo un saludo a los pies de su cama y acordamos encontrarnos en una semana más.

4ª entrevista, (Santiago, 8 de agosto de 2005). Hoy Don Pedro se encuentra mejor. Está más tranquilo, se observa sereno y con su mirada tranquila. Accede a la entrevista sin problemas. Relata que el inicio de los síntomas psicóticos, como los delirios y alucinaciones fueron los que “marcaron un antes y un después”. Según Bleuler (1911) Jaspers, (1913), las definiciones tradicionales de los delirios sostienen que estos se mantienen con una total y segura convicción, no siendo influenciados por la experiencia y con un contenido extraño o imposible. En otras palabras, las ideas delirantes se definían sobre la base de la discontinuidad con las creencias normales. (Carles, M.J., 2006). Estos síntomas eran descritos por Pedro como inicial-

mente “extraños”, con una sensación de que “algo en el ambiente estaba raro”, “las cosas no eran iguales”. Las primeras ideas delirantes tenían relación con “creer que tenía la capacidad de hacer cosas”... “ciertos poderes que me permitían detectar lo que las personas realmente necesitaban”, “una capacidad superior que el resto”, lo que claramente concuerda con la calificación de una idea sobrevalorada de sí mismo para los criterios de un episodio anímico del tipo bipolar. Cuando aparecieron las ideas de “ser un enviado de Dios” y “tener una misión en la tierra”, su familia se asustó. Relata que fue en este momento que lo hospitalizaron por primera vez, claramente sin conciencia de enfermedad, y contra su voluntad. De este período recuerda: “no entendía nada..., la verdad es que poco me acuerdo de lo que pasó, pero lo que recuerdo es que yo creía que era un ángel enviado de Dios”, “mi familia me cuenta que yo andaba superdeprimido, hablando puras tonteras, que no dormía nada, y muy intranquilo, como gato enjaulado...”

Don Pedro relata que el hecho de haber sido diagnosticado con una enfermedad mental, “hizo sentir a su familia que ya no era una persona que pudiese valer por sí misma”, sino que “de la noche a la mañana, pasé de ser profesor y papá, a ser el pobrecito de la familia, que no es capaz de hacer nada...” Concluimos la 4ª entrevista y acordamos reunirnos en 2 semanas más.

5ª entrevista (Santiago, 22 de agosto de 2005): Respecto de la enfermedad en sí, Don Pedro relata que es “impactante”, “esta no es una enfermedad como cualquiera”, el darse cuenta que las cosas que veía y oía, en verdad “no son reales” y que “ha sido agotador, el tratar de sentir de la forma correcta”, esto es, como el equipo de salud le ha dicho que debiera ser. Aclara que le cuesta comprender por qué las cosas que él siente son “inadecuadas o exageradas”.

Sorprendente es escuchar a Don Pedro mencionar que “hay algo bueno que le agradezco a mi enfermedad”, lo que él relata como “la capacidad de entender a las personas como yo”, ya que “ninguno que no haya pasado por esto, sabe de qué se trata”.

“Es como tener el alma partida en dos”

Es de esta forma como Pedro intenta dar una definición precisa sobre el concepto del sufrimiento que experimenta.

DISCUSIÓN

Es posible imaginar que una enfermedad mental cause sufrimiento. Quizás se crea que aquellas personas que la padecen, no se dan cuenta de lo que les sucede, del entorno o de la realidad. Quizás en una primera instancia sea así.

Sin embargo, con el desarrollo de nuevos fármacos y los avances terapéuticos, las situaciones de “crisis” se hacen cada vez más cortas; por lo que estas personas logran tomar conciencia del cambio que ha significado para ellos el tener una enfermedad mental.

Este cambio abarca todas las dimensiones de la persona, es por esto que el experimentar una enfermedad mental puede ser devastador (Murphy, 2000). En primer lugar, tal como lo señaló don Pedro, existe la idea de que los sentimientos de aquellos que están enfermos son del interés solo de ellos mismos, de nadie más, ni siquiera de los propios tratantes.

La experiencia de la enfermedad mental trae consigo un sinnúmero de emociones, que deben ser “soportadas” en soledad, como si no existieran para el resto del mundo. Tanto es así, que aquellas personas que además han debido pasar por un proceso de hospitalización, “aprenden” a negar sus sentimientos, deseos y necesidades; tanto es el sentimiento de soledad. (Ornellas, et al. 2005).

En segundo término, se mantiene la idea de que la enfermedad mental es una enfermedad crónica, incurable y quizás “manejable” si con suerte se logran encontrar los fármacos y las dosis apropiadas. Se hace hincapié a las personas en aquellos aspectos que serán diferentes, las cosas que no podrán realizar, aquellas conductas que “tendrán” que llevar a cabo y en aquellos cuidados que deberán proveerse con la “buena intención” de no entregar expectativas poco realistas. No obstante, la percepción de los enfermos, es la de completa destrucción de sus vidas, “nada será como antes”, en la ma-

yoría de los casos, no hay palabras de esperanza, de empoderamiento, de recuperación; es como cerrarles la puerta en la cara, con la certeza de que “no hay nada que hacer” (Cohen, 2005).

En torno al tema del estigma, un estudio publicado el año 2001 en la *Psychiatric Rehabilitation Journal*, relata experiencias de personas que sufren una enfermedad mental en su proceso de rehabilitación y recuperación. Uno de los temas está relacionado con el estigma al que se ven sometidos. Este comienza con el diagnóstico de la enfermedad. Las personas refieren que son “etiquetadas” de acuerdo a su diagnóstico, hasta tal punto, que llegan a convertirse en su diagnóstico. Es así, como se puede escuchar a pacientes referirse a ellos mismos como “esquizofrénicos” o “bipolares”. Además, las personas refieren sentirse desechadas, no tomadas en serio o no tomadas en cuenta, después de ser diagnosticadas (Ridgway, 2001).

Otro estudio, realizado en Brasil, transmite las experiencias de estigmatización de mujeres hospitalizadas en unidades de larga estadía. Ellas refieren un proceso de exclusión social, “como ser desechada en la calle”, poca tolerancia de parte del personal que las cuida, ser víctimas de acciones correctivas y de castigo, sufrir exclusión, segregación, pérdida de sus derechos y padecer “un tormento emocional” (Ornellas, et al. 2005); es como si el tener una enfermedad mental transformara a una persona en una no persona, con la pérdida de toda su dignidad (Davis, 2005)

Respecto de la sintomatología en sí, Don Pedro refería lo “impactante” que era para él el darse cuenta que las experiencias que él vivió, en realidad eran una ilusión, lo que hoy interpreta como “despertar un día en otro planeta”.

La experiencia de una persona con un trastorno esquizoafectivo intenta mostrar lo difícil de “despertar” de un episodio psicótico. Primero, darse cuenta que aquella persona, con la que se interactuaba, la que acompañaba, la que hacía sentir especial, en realidad no existía. Luego, que aquellos sentimientos de compañía y de “ser especial”, debían ser reformulados y modificados; que se encon-

traba sola, que no era la persona “elegida” para cambiar el mundo y que debía aprender a vivir con ello (Davis, 2005)

Sin lugar a dudas, el tener una enfermedad mental, trastoca todas las dimensiones de la vida de un individuo. Es necesario aprender a vivir de nuevo, de otro modo, con otra mirada.

Esto también podría suceder con la llegada de un hijo, sin embargo, una gran diferencia es el sufrimiento que la enfermedad mental causa. Sufrimiento relacionado con el estigma, con el prejuicio, con el miedo y el desconocimiento, que no solo tiene la persona que la padece, sino la sociedad entera.

Los pacientes refieren una dificultad para poder definir, de forma exacta, el sentimiento que los embarga: “tener el alma partida en dos”, “una herida sin boca, una herida tan profunda, que ningún llanto puede salir de ahí” (Deegan, 1994), “el dolor es el precio que uno tiene que pagar por ser diferente” (Ornellas, et al., 2005)

Tener la posibilidad de conocer, desde los propios implicados, lo que para ellos significa el sufrimiento, qué lo genera y cómo se mitiga, es de vital importancia para las profesiones del área de la salud, especialmente, la salud mental.

Como profesionales, estamos en contacto directo con ellos, debemos tomar conciencia de aquellas acciones que podrían aumentar ese sufrimiento, tales como el contacto poco digno, ser poco tolerantes, centrarnos en el negro futuro y las debilidades, y debemos promover las conductas que permiten mitigarlo, como ser empáticos, entregar esperanza, centrarnos en las fortalezas, entre otras.

Finalmente, es necesario considerar las percepciones que los propios enfermos tienen al respecto. Como decía Don Pedro, “ninguno que no haya pasado por esto, sabe de qué se trata”.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Augsburger, A. (2004). La inclusión del sufrimiento psíquico: un desafío para la epidemiología. *Psicología & Sociedade*, 16 (2), 71-80.
- American Psychiatric Association (APA) (2003). Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, Cuarta Versión, Texto en Revisión (DSM IV-TR). Madrid, España. Masson.
- Carles, M.J., (2006). Síntomas Sicóticos. En *Terapia cognitiva para los síntomas psicóticos*. Recuperado el 10 de julio de 2006 de: <http://www.comportamental.com/articulos/14.htm>
- Castel, Y. (2006). Glosario. En *Psicobiología Humana*. Recuperado el 9 de julio de 2006 de: <http://psychobiology.ouvaton.org/glossaire.es/es-txt-p06.20-03-glossaire.htm>
- Cohen, O. (2005). How do we recover? An analysis of psychiatric survivor oral histories. *Journal of Humanistic Psychology*, 45 (3), 333-354.
- Davis, G. (2005). Coping with mental illness. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 28 (3), 299-303.
- Murphy, M. (2000). Coping with the spiritual meaning of psychosis. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 24 (2), 179-184.
- Macías, J. y Parrado, C. (2006). Concepto de duelo. En *Reacción de duelo*. Recuperado el 10 de julio de 2006 de: <http://herreros.com.ar/melanco/prieto.htm>
- Ornellas, M., Furegato, A., Pereira, A. (2005). The lived experience of long-term psychiatric hospitalization of four women in Brazil. *Perspectives in Psychiatric Care*, 41 (3), 124-133.
- Real Academia Española (RAE). (2006) Diccionario de la Lengua Española. 22ª edición. Recuperado el 9 de julio de 2006 de: <http://www.rae.es/>
- Ridgway, P. (2001). Restorying psychiatric disability: learning from first person recovery narratives. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 24 (4), 335-344.
- Rodríguez-Losada, J. y Sánchez, R. (2004). La sintomatología afectiva en el trastorno esquizoafectivo. Evaluación con un instrumento de autorreporte: implicaciones para el diagnóstico. *Revista de Neuro-Psiquiatría*, 67(1-2), 52-63.