

RECUPERACIÓN

Víctor Contreras García

Los trastornos mentales severos y en particular la esquizofrenia, se han considerado históricamente como enfermedades crónicas y sin esperanza de recuperación. Esta concepción tan pesimista del pronóstico de la esquizofrenia tiene su origen en la definición que de la misma dio a comienzos del siglo XX el influyente psiquiatra alemán Emil Kraepelin (1856-1926) al describir su evolución como un grave proceso de deterioro

"Emil Kraepelin denominó a la enfermedad "Dementia praecox" expresando así su muy pesimista punto de vista sobre el curso de la misma. Entoces se era de la opinión que la enfermedad tenía un curso de progresivo deterioro con una muy grave sintomatología. Hoy sabemos que este cuadro era extremadamente pesimista. Más bien parece que la muy pobre evolución de los casos observados entonces era en gran medida la consecuencia de las largas hospitalizaciones y de los tratamientos a los que eran sometidos los pacientes"

Anita Rosberg & Wulf Rösler
The course of schizophrenic psychoses: what do we really know?
Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci (1998) 248:189-202

"Durante muchos años la esquizofrenia se ha considerado como una enfermedad crónica que acompañaría toda la vida a los que la padecían sin esperanza de recuperación. De hecho cuando alguien se recuperaba era considerado por muchos clínicos como la evidencia de un mal diagnóstico"

"Remission in Schizophrenia: Proposed Criteria and Rationale for Consensus"
Nancy C. Andreasen, M.D., Stephen R. Marder, M.D., William T. Carpenter, M.D., John M. Kane, M.D., Robert A. Lasser, M.D., Daniel Weinberger, M.D.
American Journal of Psychiatry 2005, 162:441-449

irreversible que lleva a los que la padecen hacia una gran incompetencia social. La influencia de Emil Kraepelin ha llevado a una mayoría de los profesionales sanitarios¹ a asumir este criterio tan negativo que se ha perpetuado a lo largo del tiempo mediante libros de texto, manuales diagnósticos, etc., así en el sistema americano utilizado para la clasificación de las enfermedades mentales se describe la esquizofrenia como un trastorno en el que "...la vuelta a los niveles de funcionamiento premórbidos es tan infrecuente que pone en duda la precisión del diagnóstico" (DSM-III, 1980) o la advertencia que hace el grupo de trabajo que elaboró el DSM-IV (1994) "... la remisión completa no es probable en este trastorno"². Sin embargo hoy se sabe que este concepto era erróneo y que la evolución de la esquizofrenia es en realidad mucho más favorable. Este nuevo concepto sobre el pronóstico de la esquizofrenia comenzó a extenderse en la década de 1980 a partir de documentos escritos por personas que previamente habían sido diagnosticadas y que cuentan sus experiencias personales y su recuperación³, la realización de estudios longitudinales sobre el desarrollo y evolución de la esquizofrenia han venido a demostrar científicamente que el pronóstico mantenido durante más de un

¹ "Mental Health: A Report of the Surgeon General", Department of Health and Human Services, Gobierno de los Estados Unidos de America (1999)

² "An empirical approach to schizophrenia recovery"; R.P. Liberman & A. Kopelwicz, Universidad de California, Los Angeles

³ Judy Chamberlin (1978), Patricia E. Deegan (1988), Lete (1989)

siglo es erróneo y que es necesario cambiarlo pues en contra de lo que se pensaba el curso de la esquizofrenia en pacientes con un diagnóstico estricto es bueno en más del 60% de los casos. En los estudios realizados se observa una gran heterogeneidad en el curso de la enfermedad en la que son de gran importancia para una buena evolución, el diagnóstico precoz, la adherencia al tratamiento, una buena rehabilitación, la orientación personal y motivación del paciente y el entorno social y familiar. Investigaciones realizadas ponen también de manifiesto la importancia que para la recuperación tienen aspectos referidos al espacio personal, conexiones sociales válidas y significativas, rol social e identidad ante la sociedad es decir aspectos que son aplicables a cualquier otra persona no diagnosticada. Ayudarlas en su recuperación comienza por que se las considere como personas y no como simples portadoras de la enfermedad⁴. También se ha observado que la evolución de la esquizofrenia es mucho más favorable⁵ en los países subdesarrollados que en los que tienen una economía desarrollada. En la actualidad existen una considerable cantidad de estudios longitudinales que permiten el



Algunos de los principales estudios longitudinales realizados sobre la evolución de la esquizofrenia

<i>Autor del estudio</i>	<i>% de pacientes recuperados</i>
Bleuler (1972)	57 %
IPSS (OMS) Sartorius et al., (1977/1987)	50,3 %
Tsuang et al. (1979)	46 %
Ciompi & Miller (1979)	53 %
Huber et al., (1980)	53 %
Watts (1985)	48 %
Ogawa et al., (1987)	64 %
Shepherd et al., (1989)	57 %
Harding et al., (1992)	68 %
ISoS (OMS) Jablensky et al., (1992)	50,3 %
ISoS (OMS) Wiersma et al., (2000)	61 %
Harrison et al., (2001)	48 %
Kate Rosen & Phippa Garety (2005)	58 %
Otros estudios longitudinales realizados sobre la evolución de la esquizofrenia	
Hinterhuber (Austria)	75 %
Kreditor (Rusia)	84 %
Marino (Bulgaria)	75 %

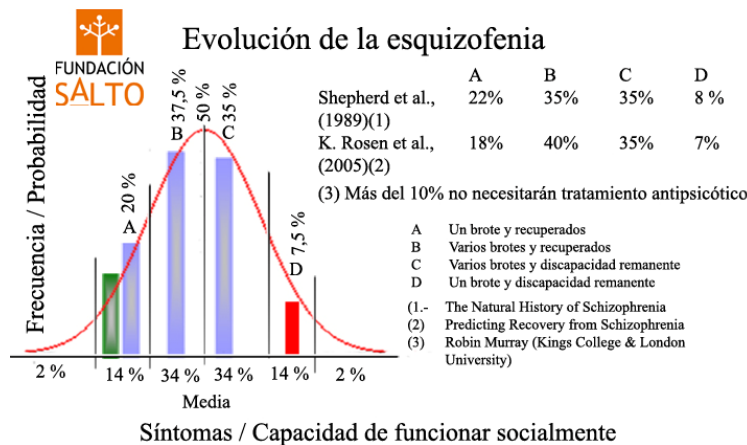
estudio sobre bases científicas de la evolución de la esquizofrenia, en la tabla anexa se han incluido algunos de los considerados como más significativos. A pesar de las dificultades que se presentan para poder comparar los distintos estudios realizados, heterogeneidad de las poblaciones (muestras) estudiadas, criterios

diagnósticos, periodo de tiempo considerado en el estudio, tratamiento que recibían las personas incluidas en la muestra, etc., se llega a la conclusión de que la evidencia de los estudios realizados muestra una definida y clara tendencia a favor de la recuperación, es

⁴ “Exploring the Concept of Recovery in Schizophrenia”, M. Kelly & C. Gamble, Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing, April 2005

⁵ “International Pilot Study of Schizophrenia (IPSS)” (OMS 1977), Sartorius et al, Leff et al,

de destacar que la mayor parte de los estudios realizados se hacen con pacientes hospitalizados lo que hace suponer que la evolución en general debe de ser aún más favorable. Aproximadamente un 10% de los pacientes presentarán una peor evolución⁶. Junto a la gran heterogeneidad observada en la evolución de la esquizofrenia se observa que los síntomas se distribuyen como puntos de una función continua⁷. Como consecuencia inmediata de esta nueva visión se ha hecho necesario definir que es lo que se entiende por recuperación para poder comparar estudios e investigaciones y así progresar en el conocimiento de estas grandes “desconocidas” como son la psicosis en general y la esquizofrenia en particular e identificar que factores son los que hacen que la evolución sea tan heterogénea para poder desarrollar tratamientos más eficaces. Durante los últimos cuatro o cinco años se ha escrito con gran profusión sobre la definición de lo que se entiende por recuperación y poder así cuantificar tanto como sea posible y medir la evolución en el tratamiento de la enfermedad. Dos aproximaciones a esta definición se han dado por los profesionales una se apoya en el concepto clínico o



médico y hace hincapié en la remisión de los síntomas y otra más personal y orientada a la posibilidad real de todas y cada una de las personas afectadas de vivir una vida digna y fructífera aún dentro de un variable grado de

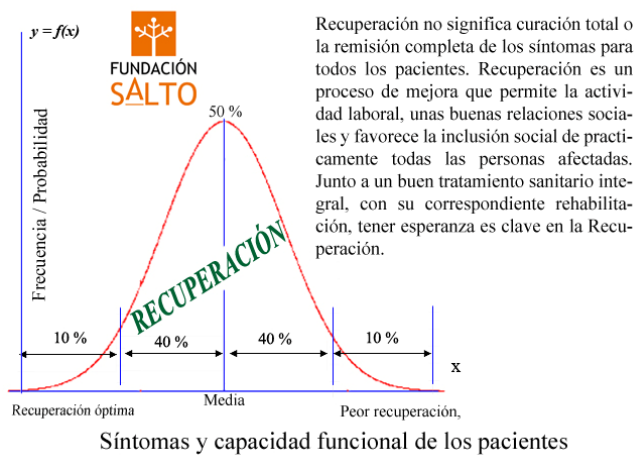
discapacidad. La definición que se admita puede ser tan estricta que haga de la recuperación un objetivo muy difícil de cumplir o por el contrario tan amplia que su consecución sea general. La literatura científica define, en general, la recuperación como la eliminación de los síntomas y el regreso a los niveles premórbidos y en sentido estricto puede significar la ausencia de enfermedad o de los síntomas que esta produce

⁶ “Mental Health A Report of the Surgeon General” Gobierno de los EEUU (1999) // Jablensky et al, (1992)//Gerbaldo et al, (1995)

⁷ “Self –reported psychosis-like symptoms and the continuum of psychosis” J. van Os et al, Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, 2004 // “A continuum of psychosis” T. J. Crow, Schizophrenia Research (1995) // “Predicting Recovery from Schizophrenia: A Retrospective Comparison of Characteristics at Onset of People With Single and Multiple Episodes” Kate Rosen and Philippa Garety, King’s College London, London, UK , Schizophrenia Bulletin February 2006

pero esta definición no es útil en las psicosis, y el resto de enfermedades mentales, para las que no existen unos marcadores biológicos que nos permitan decidir de forma clara y precisa hasta que punto la enfermedad ha desaparecido o que nivel de la misma persiste en la persona considerada ya que será en función de lo que esta persona perciba como síntomas remanentes de la enfermedad como se juzgará su caso por otra parte no es fácil determinar, tal vez imposible, su estado premórbido, pero además no se tiene en cuenta con esta definición aquellos casos en los que hay una gran disminución de los síntomas aunque la enfermedad exista todavía. La importancia de la definición de lo que se va a entender por recuperación desde el punto de vista médico-científico ha hecho que en abril de 2003 se creara un grupo de trabajo “The Remission in Schizophrenia Working Group” formado por conocidos científicos y psiquiatras norteamericanos⁸ que estableció una definición que denominaron “de consenso” para su aplicación a la

Evolución de la esquizofrenia



recuperación de la esquizofrenia. Posteriormente otro grupo de trabajo formado por psiquiatras europeos⁹ se reunió para analizar la definición de consenso establecida por el grupo americano mostrando su conformidad con la misma. La definición dada distingue entre remisión y recuperación, remisión

es un estado en el que “se ha experimentado por el paciente una mejora en los síntomas que los remanentes son de tan baja intensidad que no interfieren sensiblemente con la conducta de la persona y estarían debajo del límite típicamente utilizado para justificar un diagnóstico de esquizofrenia” respecto a la recuperación se define como un estado en el que el paciente “tiene la capacidad para funcionar en la sociedad, social y

⁸ “Remission in Schizophrenia: Proposed Criteria and Rationale for Consensus”, Nancy C. Andreasen, M.D., Ph.D., William T. Carpenter, M.D., John M. Kane, M.D., Robert A. Lasser, M.D., Stephen R. Marder, M.D., and Daniel R. Weinberger, M.D. American Journal of Psychiatry 2005, 162:441-449

⁸ “Standardized remission criteria in schizophrenia”, J van Os, T. Burns, R. Cavallaro, S. Leucht, J. Peuskens, L. Helldin, M. Bernardo, C. Arango, W. Fleischhacker and J.M. Kane, Acta Psychiatr Scand 2005. 1-5

⁹ “Standardized remission criteria in schizophrenia”, J van Os, T. Burns, R. Cavallaro, S. Leucht, J. Peuskens, L. Helldin, M. Bernardo, C. Arango, W. Fleischhacker and J.M. Kane, Acta Psychiatr Scand 2005. 1-5

laboralmente, al tiempo que esta relativamente libre de sintomatología” estas definiciones son consecuentes con la tradicional definición dada para la remisión en el contexto de las enfermedades físicas¹⁰. Otras definiciones de la recuperación se refieren más a una perspectiva personal que permita vivir una vida digna e integrada socialmente a pesar de la discapacidad remanente producida por la enfermedad. El conocimiento de la posibilidad real de recuperación en esquizofrenia ha tenido como consecuencia inmediata un creciente interés en la organización de los servicios de atención psiquiátrica en base a un modelo que facilite y potencie la recuperación en los enfermos tratados. Como ocurrió en 1963 con el comienzo de la Desinstitucionalización Psiquiátrica (Acta Kennedy) ha sido en Estados Unidos donde se ha iniciado ya un proceso hacia un modelo organizativo¹¹ que potencie y facilite la recuperación de los pacientes psiquiátricos. El concepto de recuperación psiquiátrica comenzó a extenderse entre los profesionales sanitarios en los Estados Unidos¹² a partir de la publicación de un libro por William Anthony¹³ (1993) “Recovery from Mental Illness: The guiding vision for the 1990s” en el que sintetizó las experiencias relatadas en testimonios escritos de personas que se habían recuperado después de haber sido diagnosticados de esquizofrenia “...una persona puede recuperarse incluso aunque su enfermedad no haya sido completamente curada...”. En el Informe Final¹⁴ de la “New Freedom Commission on Mental Health” enviado al Presidente de los Estados Unidos se define la atención a la salud mental “...los cuidados sanitarios deben de prestar una atención especial en el aumento de la capacidad de los usuarios para hacer frente a los acontecimientos de la vida diaria, facilitar su recuperación y no tan sólo en el control de los síntomas...” “La recuperación se refiere al proceso mediante el cual las personas son capaces de vivir, trabajar y participar de forma activa en sus comunidades. Para algunos individuos la recuperación es la habilidad y capacidad de vivir una vida plena y productiva a pesar de su discapacidad. Para otros recuperarse implica la reducción o remisión total de los síntomas. La investigación nos ha enseñado que tener esperanza juega un papel fundamental en la recuperación de los individuos”. Sin duda estos

¹⁰ “Concepts of Recovery: Competing or Complementary” Larry Davidson, Martha S. Lawless, Fiona Leary, *Curr Opin Psychiatry* 18(6): 664-667 (2005)

¹¹ “Mental Health: A Report of the Surgeon General” 1999 // “New Freedom Commission on Mental Health” Junio de 2003

¹² “Recovery from a British Perspective”, Piers Allott, University of Central England, Birmingham

¹³ William Anthony es director del “Boston Center for Psychiatric Rehabilitation” Universidad de Boston (EEUU)

¹⁴ “Final Report to the President” 22 de Julio de 2003

nuevos conocimientos sobre la evolución de la esquizofrenia abren una puerta a la esperanza que durante más de cien años se había negado a las personas con este diagnóstico. Hoy se sabe que un porcentaje muy alto de ellos, superior al 60%, tiene una muy buena recuperación y la posibilidad de integrarse social y laboralmente de forma normalizada en la sociedad otro porcentaje necesitará una mayor ayuda pero para todos ellos es imprescindible eliminar el estigma y la discriminación que la sociedad, por ignorancia, sitúa sobre los ciudadanos que sufren un diagnóstico de una enfermedad mental severa. Miles de personas residentes en la Comunidad de Madrid, con un diagnóstico de esquizofrenia están condenadas a la “reclusión domiciliaria” fundamentalmente por la actitud de la sociedad ante unas personas con muy variables grados de discapacidad a las que se niega la posibilidad de integrarse socialmente. Ya sabemos que su recuperación es posible y también su inserción laboral, indispensable en su integración, ayudarles a conseguirlo es una labor de todos y un objetivo esencial de la Fundación Salto.

22 de octubre de 2006