

13. Anexos

Anexo A. DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA EL PADRE/ REPRESENTANTE LEGAL

	<p>CONSENTIMIENTO INFORMADO INSTITUCIONAL PARA LA PARTICIPACION DE PACIENTES EN TRABAJOS DE INVESTIGACION. ATENCION INTEGRAL</p> <p style="text-align: right;">FR – AI – 39/V : 01</p>
---	---

CONSENTIMIENTO INFORMADO INSITUCIONAL PARA LA PARTICIPACION DE PACIENTES EN TRABAJOS DE INVESTIGACION.

1. IDENTIFICACION DEL PACIENTE:

Nombres y apellidos: _____ Sexo: _____ Edad: _____
 H.C. : _____ Servicio: _____
 Convenio: _____ Fecha: _____ Hora: _____

2. IDENTIFICACIÓN DEL ACUDIENTE O REPRESENTANTE LEGAL:

Nombres y apellidos: _____
 Identificación: CC __ TI__ Numero: _____ expedida en: _____

Parentesco con el paciente: _____

3. CONTENIDO DEL CONSENTIMIENTO:

El propósito de este consentimiento es proveer a los participantes y a sus representantes legales de esta investigación una clara explicación de la naturaleza de la misma, así como de su rol en ella.

Considerando que su hijo tiene diagnóstico de trastorno obsesivo compulsivo y las condiciones que reúne, se le invita a participar en este proyecto de investigación, para lo que solicitamos su consentimiento.

La participación es totalmente voluntaria y no generará un costo económico para usted.

Antes de decidir si su hijo/a participe o no, se le recomienda que lea detenidamente este documento que incluye la información sobre este estudio.

Queremos asegurarnos que está perfectamente informado sobre el propósito y sus

implicaciones.

4. IDENTIFICACIÓN DEL ESTUDIO:

La presente investigación es liderada por: Mónica Reyes Riveros en su calidad de Medica Residente de la Universidad del Bosque, entidad en convenio con la Fundación HOMI – Hospital de la Misericordia.

La justificación de realizar el estudio es conocer las vivencias de los adolescentes con el trastorno obsesivo compulsivo (TOC) y los motivos para solicitar atención medica ante los síntomas lo que permitirá aportar elementos para mejorar la atención por parte de clínicos y de los sistemas de atención para pacientes con este trastorno.

El objetivo principal de este estudio es: Describir la experiencia de un grupo de adolescentes con trastorno obsesivo compulsivo en tratamiento y de sus padres

PROCEDIMIENTOS DEL ESTUDIO: Se realizarán entrevistas con los padres y pacientes con una duración paroximada de 45 minutos en que se indagará respecto a la experiencia al enterarse del diagnóstico, al reconocer síntomas, posibles explicaciones, tratamientos intentados y vivencias con la atención médica recibida

RIESGOS INHERENTES AL ESTUDIO: Infrecuentes: aumento de ansiedad ante la descripción de los síntomas podría haber aparición de síntomas ansiosos, se espera que al ser pacientes en tratamiento este riesgo sea infrecuente.

BENEFICIOS AL PARTICIPAR EN EL ESTUDIO: la posibilidad de que su historia sea escuchada de manera empatica, así como aportar al conocimiento y aportar elementos para mejorar la atención de pacientes con TOC.

Es probable que no se reciba ningún beneficio personal por la participación de hijo/a en este estudio. En cualquier caso, los datos recogidos en el mismo podrán derivar en un mayor conocimiento de la enfermedad o condición objeto de estudio que el/ella padece.

CONDICIONES:

La participación en este estudio es completamente voluntaria: Si usted no decide que su hijo/a no participe, recibirá todos los cuidados médicos que pudiera necesitar y su relación con el talento humano asistencial que le atiendan no se verá afectada.

TRATAMIENTO DE LOS DATOS Y CONFIDENCIALIDAD:

Los datos personales (edad, sexo, raza), como los de salud, muestras recogidas y todo tipo de información relacionada con el estudio, mantendrá la confidencialidad requerida relacionada con su privacidad, utilizando un procedimiento de codificación interno dependiendo del estudio y su uso será exclusivo para el desarrollo de este proyecto de investigación.

Sólo EL INVESTIGADOR Y/O MEDICO RESPONSABLE podrá relacionar estos datos con su hijo/a siendo responsable de custodiar el documento de consentimiento.

La información será procesada durante el análisis de los datos obtenidos y aparecerá en los informes y/o memorias del proyecto.

Así mismo, los resultados de esta investigación podrán publicarse en revistas científicas o presentarse en sesiones clínicas, pero siempre garantizando el completo anonimato.

La Fundación HOMI - Hospital de la Misericordia, garantiza que en ningún caso saldrá del centro, información alguna que identifique o relacione con su hijo/a

PREGUNTAS:

Si tiene alguna duda sobre este proyecto, puede hacer preguntas en cualquier momento.

Igualmente puede retirarse de este, en cualquier instante sin que eso perjudique a su hijo/a en ninguna forma.

Si alguna de las preguntas durante la entrevista le parecen incómodas, tiene usted el derecho de hacérselo saber al investigador o de no responderlas.

Se pueden formular todas las preguntas que le surjan y solicitar aclaración sobre cualquier aspecto para asegurar que entiende todos los procedimientos del estudio, incluyendo los posibles riesgos y/o los beneficios esperados. No firme antes de tener la seguridad de entender todos los aspectos y objetivos del estudio.

CONTACTO DIRECTO CON EL GRUPO INVESTIGADOR

De tener preguntas sobre la participación de mi hijo/a en este estudio, la entrega de una copia de este consentimiento y la solicitud de información sobre los resultados de la investigación cuando éste haya concluido puedo contactar a la Dra. Monica Reyes al teléfono 3012655734

ACEPTACIÓN DE PARTICIPACIÓN EN EL TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

En consecuencia, en uso de mis facultades mentales y sin limitaciones ni impedimentos de carácter médico o legal, en forma libre y sin presiones de ningún tipo, otorgo mi consentimiento a la Fundación HOMI - Hospital de la Misericordia para que por intermedio del grupo investigador referenciado, mi hijo(a) participe del trabajo de investigación titulado Narrativas de adolescentes con Trastorno obsesivo compulsivo y sus padres, a cargo de la Doctora Monica Reyes

He sido informado de manera clara y completa acerca de todo lo relacionado con el trabajo de investigación, he podido hacer preguntas y me las han resuelto favorablemente. Entiendo que el manejo de la información que se derive de esta participación será estrictamente confidencial. Se me ha informado que puedo desistir de la participación de mi hijo(a) en cualquier momento.

Padre
C.C. N°

Madre
C.C. N°

Paciente(solo para mayores de 14 años)
Documento N°

Certifico que he explicado el propósito y ventajas del trabajo de investigación, y que he contestado las preguntas del responsable del paciente respecto al contenido de este consentimiento y no se han dejado espacios en blanco.

Firma M.D. y R.M.

Testigo (opcional)

ANEXO B APROBACIÓN COMITÉ TÉCNICO UNIVERSIDAD DEL BOSQUE



Bogotá, 1 de junio de 2017

Doctora
MÓNICA SIGYNDY REYES RIVEROS
 Residente
 Especialización en Psiquiatría Infantil y del Adolescente

Asunto: Aval técnico y ético del trabajo de investigación "Narrativas de adolescentes con trastorno obsesivo compulsivo y sus padres" (NUR.005-2017)

Reciba un cordial saludo.

De manera muy atenta, me permito enviar la respuesta a la solicitud de aval técnico y ético del proyecto de la referencia, presentada y analizada en sesión del Comité Técnico de Investigaciones del pasado 25 de mayo de 2017 (acta No.018-2017), el cual determinó:

Concepto general:

- El proyecto se ajustó de acuerdo con lo sugerido por el Comité Técnico. Se aclara que en esta nueva versión el documento incluye una carta de aprobación del Comité de Ética del Hospital de la Misericordia, el cual tiene registro INVIMA. De esta manera, el protocolo no necesitaría remitirse al Comité Institucional de Ética en Investigaciones, porque ya tiene aval ético.

Recomendación:

- Aprobar el trabajo de investigación y otorga el aval técnico.

De antemano agradecemos su atención y aceptación de estas disposiciones.

Cordialmente,


LUCÍA NIETO HUERTAS
 Coordinadora
 Vicerrector de Investigaciones



Copia: Dra. Erika Méndez, Coordinadora de Investigaciones División de Posgrados

Liliana G.



Por una Cultura de la Vida, su Calidad y su Sentido

Transversal 9A Bts No. 132 - 53 PBX (571) 648 90 00 Fax 6252030
 www.unbosque.edu.co Bogotá - Colombia

ANEXO C CARTA DE APROBACIÓN HOSPITAL DE LA MISERICORDIA



Bogotá, abril 18 de 2017

Doctora
MONICA SIGLYNDY REYES RIVEROS
 Residente Psiquiatría Infantil
 Universidad El Bosque
 Ciudad

Acta No. 5348
CEI-22-17

Ref. Respuesta evaluación Comité de Ética en Investigación de protocolo

Reciba un cordial saludo.

El Comité de Ética en Investigación de la Fundación Hospital de la Misericordia certifica:

7. Se constituyó mediante Acta No. 02-02-10 el 12 de febrero de 2010.
8. Evaluó los siguientes documentos del trabajo de investigación con título: **“Narrativa de adolescentes con trastorno obsesivo compulsivo y sus padres”**:
 - Protocolo de investigación
 - Hoja de vida de los investigadores
 - Formato consentimiento informado
9. Considera viable desde el punto de vista ético su realización en la fundación, motivo por el cual da su concepto de **APROBACIÓN**.

El comité informará a las directivas institucionales cualquier desacato de los investigadores a las solicitudes del comité, cualquier suspensión o terminación de la aprobación de este comité, lesiones o daños a sujetos humanos por la participación en esta investigación o cualquier cambio o modificación a este proyecto que haya sido revisado y aprobado por este comité. El investigador principal deberá informar cualquier cambio que se proponga con este proyecto y no podrá ejecutar ningún cambio hasta no tener aprobación nuevamente del comité, a menos que esto implique minimizar o suprimir

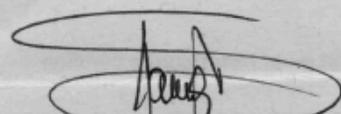
Av. Carrera 14 # 1-65
 Bogotá D.C. - Colombia
 PBX: 381 1970 - www.fundacionhomi.org.co



IMOH

un riesgo grave que se presente para los sujetos que participan en la investigación y debe avisar cualquier situación que considere implica un riesgo para los sujetos o la comunidad en la cual se lleva a cabo la investigación, informar cualquier evento adverso que se presente, y al final, debe entregar un informe final de cierre del estudio firmado por el investigador principal. Por otro lado, el comité recuerda que los datos extraídos del hospital para el desarrollo de este estudio, son de uso exclusivo del personal de la institución y no pueden ser empleados ahora ni a futuro, en otro tipo de investigación sin previa autorización.

Cordialmente,



Dr. JAVIER AGUILAR MEJÍA
Presidente Comité de Ética en Investigación
Fundación Hospital de la Misericordia

ANEXO D. INSTRUMENTO DE RECOLECCION DE INFORMACIÓN

Se realizará una entrevista con preguntas abiertas, que será grabada en mp3, a continuación se presentan modelos de las preguntas que serán utilizadas en las entrevistas.

1. Entrevista con padres

1.1. Experiencia de enfermedad:

- ¿Qué notaron que les hizo considerar la necesidad de buscar ayuda?
- ¿Considera que antes había otros cambios en el comportamiento?
- ¿En su familia había comportamientos similares?

1.2. Modelos explicativos: explicaciones dadas a los síntomas

- ¿Qué explicación le daba al comportamiento de su hijo?

1.3. Opciones de ayuda:

- ¿A quien considero para que le ayudara cuando noto algo extraño en el comportamiento de su hijo?, ¿Buscaron ayuda religiosa, de amigos o de algún otro tipo?
- ¿Consideró consultar a psiquiatría?
- ¿Le preocupaba que pensarán mal de usted y de su familia por consultar a psiquiatría?

1.4. Experiencia de enterarse del diagnóstico:

- ¿Cuándo les dijeron acerca del trastorno obsesivo compulsivo, estuvieron de acuerdo?
- ¿De que se trata el trastorno obsesivo compulsivo?

1.4. Experiencia ante la propuesta de tratamiento y con el tratamiento.

- ¿Estuvo de acuerdo inicialmente en recibir tratamiento por psiquiatría?
- ¿Cómo se imaginaba el tratamiento?
- ¿Le preocupaba el uso de medicación?
- ¿Considera que ha habido mejoría?
- ¿En que ha observado mejoría?
- ¿El tratamiento ha cumplido con las expectativas?

1.5. Dificultades o barreras para acceder o continuar el tratamiento

- ¿Qué dificultades a encontrado para poder recibir o continuar tratamiento?
- ¿Ha tenido dificultades económicas?
- ¿Ha tenido dificultades con los tramites indicados por su EPS?
- ¿Ha tenido dificultades con los permisos en el trabajo para asistir a las consultas?
- ¿Ha tenido dificultades con los permisos en el colegio para que su hijo pueda asistir a las consultas?
- ¿Ha recibido criticas de su familia o amigos por asistir a psiquiatría?

2. Entrevista con Adolescentes

1.1. Experiencia de enfermedad:

- ¿Qué notaron que les hizo considerar la necesidad de buscar ayuda?
- ¿Antes habías pensado que era necesario buscar ayuda?
- ¿En tu familia había comportamientos parecidos?

1.2. Modelos explicativos: explicaciones dadas a los síntomas

- ¿Qué pensabas que te ocurría?
- ¿Pensabas que era normal?
- ¿Qué pensaba tu familia?
- ¿Qué pensaban tus amigos?

1.3. Opciones de ayuda:

- ¿Qué hicieron antes de ir al medico cuando notaron que te sentías mal?
- ¿Habías pensado en ir al psiquiatra?
- ¿Te preocupaba que pensaran mal de ti por consultar a psiquiatría?
- ¿Qué pensaba tu familia de ir al psiquiatra?

1.4. Experiencia de enterarse del diagnóstico:

- ¿Cuándo les dijeron acerca del trastorno obsesivo compulsivo estuviste de acuerdo?
- ¿De que se trata el trastorno obsesivo compulsivo?

1.4. Experiencia ante la propuesta de tratamiento y con el tratamiento.

- ¿Estuviste de acuerdo inicialmente en recibir tratamiento por psiquiatría?
- ¿Cómo te imaginaba el tratamiento?
- ¿Te preocupaba el uso de medicación?
- ¿Consideras que ha habido mejoría?
- ¿En que has observado mejoría?
- ¿El tratamiento ha cumplido con lo que esperabas?

1.5. Dificultades o barreras para acceder o continuar el tratamiento

- ¿Qué dificultades has encontrado para poder recibir o continuar tratamiento?
- ¿Has tenido dificultades económicas?
- ¿Has tenido dificultades con los permisos del colegio para asistir a consulta?
- ¿Ha recibido críticas de su familia, amigos o profesores por asistir a psiquiatría?

ANEXO E HOJA DE VIDA INVESTIGADOR

► **MONICA SIGLYNDY REYES RIVEROS**

Identificación: C.C. 53047949

Lugar de Nacimiento: Bogotá, Cundinamarca

Fecha de Nacimiento: 24 de diciembre de 1984

Ciudadanía: colombiana

Estado civil: soltera

Dirección: Calle 49 n. 14-62 int 10 apto 201

Teléfono: 3012655734

Correo electrónico: msreyesr@hotmail.com, msreyes@unbosque.edu.co

Medica psiquiatra con muy buenas habilidades y disposición para trabajo en equipo e individual, con conocimientos en psicofarmacología , entrevista clínica, diagnóstico y tratamiento de psiquiatría en urgencias, consulta externa y hospitalización, intervenciones grupales e individuales, con calidad humana y profesional, proactiva, con habilidades en docencia, y en actualización permanente.

Formación académica

Universidad Nacional de Colombia (Bogotá 2009 - 2012)

Especialidad en psiquiatra, Entrenamiento clínico: atención de pacientes en urgencias, hospitalización y consulta externa

Apoyo en clases a pregrado.

- Trabajo de grado: experiencia durante la formación médica de las mujeres médicas residentes en la universidad nacional de Colombia, perspectiva de género, disponible para consulta en repositorio institucional, Universidad Nacional de Colombia

Universidad Nacional de Colombia (Bogotá 2002 - 2007)

- ▶ Médica cirujana

Colegio La Presentación (Cartagena 1996-2001)

- ▶ Bachiller académico

Colegio Jorge Eliecer Gaitán (Bogotá 1990-1995)

- ▶ Básica Primaria

Experiencia

Medica Psiquiatra: Hospital Central de la Policía desde octubre de 2014 – actualmente, atención a pacientes en consulta externa, urgencias psiquiátricas y psiquiatría de enlace.

Medica Psiquiatra Servicio de salud universidad Nacional: atención consulta externa a estudiantes de la Universidad Nacional de Colombia. Desde junio de 2015 Directora proyecto escuela de padres fundación Pocalana, voluntariado, desde mayo de 2015 –actualmente, población vulnerable barrio Mochuelo bajo, realización de sesiones en pautas de crianza y de terapia comunitaria.

Medica Psiquiatra:

Hospital Central de la Policía desde Octubre de 2014- actualmente.

Hospital San Rafael de Pasto desde marzo de 2012 a junio de 2014.

Rotación electiva en terapia comunitaria, noviembre y diciembre de 2011, Instituto de Terapia Familia, Casal, Comunidade e Individuo, INTERFACI, São Paulo
Servicio Social Obligatorio (enero de 2008 – febrero de 2009) (Centro de Rehabilitación integral de Boyacá) Atención de urgencias psiquiátricas, atención de pacientes psiquiátricos en unidades de hospitalización agudos y crónicos. Medica general encargada de unidad de larga estancia. Atención de consulta externa, atención telefónica de remisiones para psiquiatría.

Internado especial en psiquiatría (Segundo semestre de 2007) (Universidad Nacional de Colombia)

Rotación en: farmacodependencia: fundación Renacer, Consulta externa Universidad Nacional, Psiquiatría Infantil: Hospital de la misericordia, Psiquiatría de Enlace: Instituto Nacional de Cancerología, Hospitalización: Hospital Santa Clara, etnopsiquiatría: Realización de trabajo de investigación “Educación médica en la Universidad Nacional de Colombia, perspectiva de género”.

Internado Rotatorio (Primer semestre de 2007) (Hospital San Rafael de Leticia)

Becaria departamento de psiquiatría Universidad Nacional, segundo semestre de 2006

Miembro de: Red de Estudios en Etnopsiquiatría y Memoria Social de la Locura- Grupo de Antropología Médica del Departamento de Antropología de la

Universidad de los Andes

Formación adicional

Lineas de profundización en pregrado

- Aspectos socioculturales de la salud y la enfermedad I y II, departamento de psiquiatría, Universidad Nacional, 2004-2005. Pr. Carlos Alberto Uribe
- Neurobiología y fisiología del comportamiento I y II, departamento de fisiología, Universidad Nacional, 2005-2006 Pr. Alejandro Múnera y Pr. Miguel Martínez

Cursos

- Curso ATLAS TI: herramienta informática para el análisis cualitativo de datos, 2010, departamento de sociología, Universidad Nacional de Colombia
- Participación como conferencista en el V Congreso Nacional de residentes de psiquiatría, con la ponencia “efectos adversos de la restricción física”, mayo de 2011
- Participación en el módulo vivencial “cuidando do cuidador”, instituto de Terapia casal, comunidade e individuo INTERFACI, Diciembre de 2011, São Paulo.
- Trabajo de grado para optar al título de especialista en psiquiatría: “experiencia durante la formación médica de las mujeres médicas residentes en la Universidad Nacional de Colombia , perspectiva de genero”, asesor: Dr. Carlos Alberto Uribe
- Ponencia "Experiencia de las mujeres medicas residentes de la Universidad Nacional de Colombia, identificando el malestar desde el sector profesional" como parte del simposio etnografías del malestar en la cultura en un país fragmentado: el caso de Colombia en el 54 Congreso internacional de Americanistas, Austria, 15-20 de julio de 2012.
- Curso Buenas prácticas clínicas, 2016, Universidad el Bosque
- Ingles Nivel B2, certificación MET. 2016

Publicaciones

- Vázquez-Rojas R, Polanía-Dussan IG , Reyes-Riveros MS, ¿Qué pasó después del cierre de los hospitales de día de psiquiatría para niños y adolescentes?, Rev. Fac. Med. 2012 Vol. 60 No. 3: 215-220

Referencias:

Mónica S. Reyes R.

Mónica S. Reyes R.
Medica Psiquiatra Universidad Nacional
Residente Psiquiatría infantil y de adolescentes Universidad del Bosque
C.C. 53.047.949
RM 1522/2009

ANEXO F PREMIO SEGUNDO MEJOR PROYECTO DE INVESTIGACIÓN CONGRESO COLOMBIANO DE PSIQUIATRÍA

**LVI CONGRESO COLOMBIANO
DE PSIQUIATRÍA**

3ER. ENCUENTRO NACIONAL DE
ADMINISTRADORES EN SALUD MENTAL

La Asociación Colombiana de Psiquiatría
Otorga el Segundo Puesto al Mejor Proyecto de Investigación

a:

Mónica Siglyndy Reyes Riveros

LVI Congreso Colombiano de Psiquiatría

Por:

Narrativas de adolescentes con TOC y de sus padres

Medellín, 29 de octubre de 2017

W. Alzate G
Marcela Alzate García
Presidente

ASOCIACION COLOMBIANA DE
PSIQUIATRÍA
WWW.PSIQUIATRIA.ORG.CO

Carlos Filizzola Donado
Carlos Filizzola Donado
Director Comité Científico

NARRATIVAS DE ADOLESCENTES CON TRASTORNO OBSESIVO COMPULSIVO Y SUS PADRES

Mónica Siglyndy Reyes-Riveros¹
Rafael Vasquez²

Objetivo: describir la experiencia de un grupo de adolescentes con trastorno obsesivo compulsivo en tratamiento y de sus padres, se indaga acerca de las percepciones, y posibles barreras para acceder y continuar el tratamiento. Métodos: Metodología cualitativa, se trata de un estudio exploratorio, se utilizaron preguntas guía para realizar las entrevistas y se exploraron los temas emergentes, como herramienta de análisis se utilizó el programa Atlas ti. Se incluyeron 10 pacientes y sus padres. Resultados: se encontraron tres grandes categorías: 1.Experiencia de enfermedad dentro de la que se exploró el motivo para consultar, concepciones acerca de los síntomas entre otros temas, 2.tratamiento que incluye percepciones sobre psiquiatría, la experiencia en tratamiento grupal, prejuicios acerca del uso de medicamentos, y 3. Transformación del entorno por la enfermedad y su tratamiento. Conclusiones: Los resultados sugieren que los prejuicios de los padres y pacientes, así como el temor a la crítica de otros padres, familiares o profesores puede estar relacionada con la escasa búsqueda de tratamiento la demora en la búsqueda del mismo que se observa en nuestro medio. Palabras clave: Trastorno obsesivo compulsivo, tratamiento, servicios, psiquiatría del adolescente.

Objective: To describe the experiences of a group of adolescents with obsessive compulsive disorder receiving treatment and their parents. To question about their perceptions and possible obstacles to initiate and follow treatment. Methods: The present study represents an exploration of subjective perception, therefore it used a qualitative method. We interviewed 10 adolescents and their parents. A guideline of questions was used in each interview. The emergent themes were also explored. Text analysis was

¹ Psiquiatra, Universidad Nacional. Residente de psiquiatría infantil, Universidad del Bosque. Bogotá, Colombia.

² de niños y adolescentes. Profesor titular de psiquiatría infantil, Universidad Nacional de Colombia y Universidad del Bosque. Bogotá, Colombia.

performed with Atlas ti.

Results: We found the following categories: 1. Illness experience: We inquire about the reason of people (patients and parents) to look for health care and conceptions about symptoms 2. Treatment: that includes perceptions about psychiatry, the experience inside group therapy and prejudice against psychopharmacology. 3. Familiar and enviromental transformations resulting from illnes and treatment.

Conclusion: Results suggest that parents and patients' predujices and concerns about criticism from family members, friends or teachers might be related with lacking and delay of mental health care seeking, as seen in our clinical setting. Keywords: Obsesive-compulsive disorder, treatment, services, adolescent psychiatry.

INTRODUCCIÓN

El trastorno obsesivo compulsivo (TOC) genera una importante disfunción en niños y adolescentes, aunque se ha establecido que la prevalencia de TOC, según los resultados de pruebas de tamizaje, en las distintas regiones del mundo es parecida, la cantidad de consultantes a centros de atención local es mucho menor de la esperada de acuerdo a su prevalencia.

El presente estudio se propone describir las narrativas de adolescentes que se encuentran en tratamiento en consulta externa del Hospital de la Misericordia, preguntar por su experiencia de enfermedad, con el servicio médico a fin de explorar posibles barreras para buscar atención en salud mental que pudieran justificar la menor cantidad de consultantes en nuestro medio.

El trastorno obsesivo compulsivo (TOC) se caracteriza por obsesiones (pensamientos, impulsos o imágenes recurrentes y persistentes que son experimentadas como intrusivas e

indeseadas) y compulsiones (conductas repetitivas o actos mentales que los individuos deben hacer en respuesta a una obsesión o de acuerdo a unas reglas que deben ser aplicadas rígidamente) (9), fue retirado en el DMS 5 de la categoría de trastornos de ansiedad, pero el CIE 10 aún lo considera uno de estos trastornos(10). En el pasado se consideraba que era una enfermedad rara en la infancia, sin embargo, estudios epidemiológicos han demostrado que hay una prevalencia de 0.25% a 4% en niños y adolescentes(1). En la revisión realizada por Salcedo M se indica que se presume que cerca del 80% de los casos de TOC se inician en la niñez y la adolescencia, entre los 7 y 12 años(11).

El TOC tiene gran impacto en los niños y adolescentes, Vieira J y Ramalho-E-Silva F. exponen en su revisión de 2016, varios estudios que han evidenciado la alteración en la calidad de vida de los niños con TOC, observan, que es menor la calidad de vida en esta población, comparada con la población general y que posterior al tratamiento, se iguala a la calidad de vida de la población general. Estos autores también señalan que la calidad de vida en personas que han

tenido TOC en la infancia, con remisión de síntomas no es diferente a la encontrada en la población general y en quienes no remitieron los síntomas hay una alteración moderada; otra consideración que realizan es que la alteración funcional es mucho mayor en niños con TOC que en la población general: entre mas alta la alteración funcional, peor el funcionamiento social y emocional (12).

En Colombia en la encuesta nacional de salud mental de 2015 no se encuentran datos respecto a prevalencia de TOC, la prevalencia global de cualquier trastorno mental en niños es 5%, de cualquier trastorno de ansiedad de 2%, en adolescentes la prevalencia de cualquier trastorno mental es 7.2% y de cualquier trastorno de ansiedad es 3.5%(2) En un estudio de 2011 realizado en colegios de Bucaramanga, en población no clínica, se encontró una prevalencia de 7.4%(13). Según los hallazgos de Vasquez R, y Salcedo M, quienes realizaron un estudio observacional retrospectivo en el hospital de la Misericordia, encontraron que entre 2006 y 2010 se atendieron en esa institución 88 pacientes con trastorno obsesivo compulsivo(14).

En la población de niños y adolescentes que padecen TOC y en general trastornos mentales existe una baja utilización de los servicios de salud mental. La mayoría de los problemas de salud mental en esta población son tratables, no obstante no son identificados o no se realiza un diagnóstico formal. Ejemplo de lo anterior es que tres cuartos de los jóvenes con depresión no son diagnosticados y de los identificados 70% no son tratados, de los que reciben cualquier tipo de tratamiento solo el 40 % recibe intervenciones en salud mental y menos aún (20%) reciben tratamiento

especializado. Si no se entienden las expectativas e ideas públicas no se pueden anticipar las barreras que se deben superar, a pesar que los niños y adolescentes logren tener atención por el servicio especializado no será posible cumplir las metas de tratamiento si las creencias parentales y de la comunidad contradicen las recomendaciones psiquiátricas(15)

En los estudios realizados en otros países respecto a TOC, las minorías étnicas dentro de las que se encuentran los latinos, están menos representadas, sin embargo, la incidencia es similar entre los grupos étnicos y los tratamientos utilizados también son útiles en estas minorías(3).

Es decir, tener TOC, provenir de un país como Colombia y ser niño o adolescente predice una probabilidad más baja de que sean reconocidos los síntomas, de buscar ayuda médica, y en caso de buscarla de seguir los tratamientos.

Respecto a los adultos con TOC la situación es similar, solo el 29% de los pacientes reciben un tratamiento específico para TOC, muchos estudios hacen énfasis en la importancia de estudiar factores raciales/étnicos relacionados a la obtención del tratamiento, ya que las minorías tienden a utilizar menos los servicios de salud. La prevalencia de TOC en latinos es similar a la de otros grupos: 1.4% en ciudad de México, 1.2% en Chile y 3.2 % en Puerto Rico, pero se sugiere que la presentación de los síntomas puede variar en el grupo de latinos, respecto a lo cual hay hallazgos contradictorios en la literatura revisada(5).

Se ha encontrado que los latinos prefieren los métodos terapéuticos más directivos,

y se sienten mas cómodos con terapeutas del mismo contexto cultural(16) Dentro de aquellos que no buscan tratamiento las razones que se han encontrado incluyen: no conocer donde obtener tratamiento, deseo de manejarlo por sí mismo, no poder pagar el tratamiento o tener temor del estigma relacionado con buscar ayuda o ser de una minoría.(3) En el estudio realizado por Williams M, Domanico J, Marques L, Leblanc NJ. entre la población afroamericana se encontró como motivos para no acceder al tratamiento por salud mental: el costo, estigma asociado, temor de la terapia, creer que el clínico no va a poder ayudar, sentir que no hay necesidad de tratamiento y logística del tratamiento(6)

En Colombia, la encuesta nacional de salud mental de 2015 se postula que una de las barreras para acceder al servicio es lo que llaman “descuido” o no querer ir y que hay una brecha entre percepción de síntomas o problemas de salud mental y efectivamente buscar ayuda medica(2), lo que es discutible, pues en la práctica se observan barreras para acceder a los servicios de salud mental especialmente en poblaciones más vulnerables, esto lo ha mostrado Abadía C en lo que ha denominado itinerarios burocráticos, es decir, recorridos administrativos, financieros y jurídicos para poder acceder a los servicios o recibir una atención adecuada en salud(17). En el hospital de la Misericordia, en consulta externa se atendieron en 2016 aproximadamente 20 pacientes con TOC.

Algunos estudios nos proporcionan algunas pistas acerca de donde buscar las barreras que, suponemos existen, y que justificarían una menor cantidad de pacientes con TOC que consultan a psiquiatría. En el estudio realizado por Cortés C, Uribe C. Vásquez R. utilizando

una muestra de adultos, se señala que en muchos casos los pacientes con TOC consideran que el tratamiento psiquiátrico no es precisamente la solución a su problema y buscan otro tipo de terapéutica requerida en relación a sus explicaciones del origen de los síntomas y en todos los casos estudiados, relacionada con el terreno de lo sagrado o lo sobrenatural(7). En Patients and healers in the context of culture Arthur Kleinman indica que las creencias acerca de la enfermedad, los sistemas de significados, la respuesta a los síntomas, las elecciones y evaluación de tratamientos están originadas en gran parte en el sistema cultural del que se proviene(18). Se considera que la narrativa es una manera de acceder al sistema de significados de los pacientes, en consecuencia en este estudio se eligieron las narrativas y una aproximación de análisis cercana a la teoría fundamentada, es decir, el análisis a partir de categorías originadas en los datos, como metodología, ya que se ha mostrado su utilidad en estudios previos como en el estudio realizado por Garcia JS y Vasquez R. para evaluar modelos explicativos en trastornos conversivos en que se da relevancia de las narrativas a fin de conocer la experiencia subjetiva de enfermedad, las actitudes y expectativas frente a la atención(19). En el libro titulado “Historias de la Misericordia” de Uribe C y Vásquez R también se muestra la importancia de conocer desde la voz de las madres de niños con Trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH) una perspectiva diferente a la biomédica, con explicaciones que no necesariamente encajan con las generadas desde la psiquiatría(8). Los métodos cualitativos de investigación hacen posible que un investigador proveniente de las ciencias de la salud, como es el caso del presente estudio,

tenga otras posibilidades de análisis de la realidad diferente a las explicaciones generadas en el modelo biomédico, en especial cuando la información aportada por los pacientes define la respuesta al problema de investigación como se propone en este proyecto(20).

Metodología

Estudio cualitativo, observacional. Se realizaron entrevistas semiestructuradas (Ver anexo E) fueron grabadas en mp3 y transcritas, se abordaron los siguientes temas: 1. experiencia de enfermedad: es decir, desde que los padres y pacientes notaron que algo no estaba bien en el comportamiento del paciente y consideraron la necesidad de ayuda. 2. experiencia de enterarse del diagnóstico: consideraciones al enterarse del diagnóstico asignado por psiquiatría, identificación o no con el mismo. 3. modelos explicativos: explicaciones dadas a los síntomas, 4. opciones de ayuda: posibilidades de ayuda que contemplaron y buscaron para solucionar los síntomas. 5. experiencia ante la propuesta de tratamiento y con el tratamiento: consideraciones ante el tratamiento, mejoría desde lo subjetivo y si consideran que cumple las expectativas, que dificultades o barreras consideran que tuvieron a la hora de aceptar o continuar con los tratamientos propuestos.

Las entrevistas fueron realizadas por la investigadora principal. La duración de cada entrevista fue entre 30 y 90 minutos, tiempo repartido entre el paciente y sus padres, se solicitó un consentimiento de los padres para grabarlas y asentimiento de los adolescentes.

Se decidió realizar entrevistas para analizar narrativas, ya que través de éstas los individuos dan sentido a la enfermedad, definen cómo, por qué y de qué manera se encuentra enfermo(7) lo que brinda datos provenientes de los sujetos de investigación, desde sus construcciones culturales y subjetivas, para responder la pregunta de investigación.

Se hizo un análisis cualitativo, específicamente análisis de contenido en que se obtuvieron categorías basadas en los datos de las entrevistas y un posterior análisis inductivo del texto dividido en esas categorías(20-22), sin categorías preconcebidas, los temas de las entrevistas únicamente buscaron dar estructura a la hora de realizar la entrevista. Se transcribieron las entrevistas, a partir de la literatura revisada y de las entrevistas se realizaron categorías. Para dar mayor fortaleza a los hallazgos se realizó triangulación de investigadores(23), una antropóloga externa a la investigación y con experiencia en investigación cualitativa realizó también categorías, las cuales se compararon con las realizadas por la investigadora de manera que las categorías finales fueron resultado de las coincidencias y de las que se consideraron más relevantes en relación a los objetivos. Se utilizó la herramienta Atlas ti versión 8.2.1 para facilitar el análisis de los textos.

De acuerdo a la resolución 8430 de 1993 del ministerio de protección social y de salud se trata de una investigación sin riesgo. Sin embargo considerando lo señalado en el capítulo III referente a las investigaciones en menores de edad o discapacitados y respetando el principio ético de autonomía se realizó una entrevista inicial en que se explicó el objeto de la investigación, procedimiento a realizar y se resolvieron dudas, se

entregó el formato de consentimiento a los padres (o tutores legales) de los pacientes, que fue explicado por la investigadora principal, teniendo en cuenta la etapa de desarrollo de los pacientes, ya que se trata de adolescentes, también se obtuvo aceptación de ser sujetos de estudio de parte de los pacientes (asentimiento), dicho consentimiento fue elaborado según las directrices indicadas en el artículo 15 de dicha resolución(24, 25). Se protegió la privacidad de los pacientes asignándoles un número identificador y pseudónimos(19). tomando en cuenta que se trata de una población vulnerable se

justifica el presente trabajo de investigación ya que aportará elementos para la mejoría de la atención de los pacientes niños y adolescentes con TOC(26).

Resultados

Se entrevistaron 10 pacientes con uno de sus padres, en la mayoría de casos con su madre, en dos se entrevistaron ambos padres, y en una entrevista además a la hermana.

Tabla 2. *Participantes en el estudio*

Entrevistados	Entrevista N.	Genero	Edad	Edad de Inicio de síntomas	Diagnóstico
Madre paciente	y 1	Masculino	12	11	TOC Fobia social Trastorno conversivo
Madre paciente	y 2	Femenino	13	12	TOC
Madre paciente	y 3	Masculino	13	12	TOC
Padres paciente	y 4	Masculino	13	12	TOC
Madre paciente	y 5	Femenino	16	10	TOC Fobia social
Madre paciente	y 6	Masculino	14	8	TOC Trastorno depresivo
Padre paciente	y 7	Masculino	19	13	TOC Fobia social
Madre paciente	y 8	Femenino	14	12	TOC Fobia social
Madre paciente	y 9	Femenino	17	9	TOC Fobia social
Padres, hermana paciente	10 y	Femenino	17	9	TOC Anorexia

En el análisis de entrevistas y posterior a realizar la triangulación de investigadores se encontraron tres grandes categorías: 1. Experiencia de enfermedad, es decir, las descripciones que los adolescentes y sus padres hicieron respecto a la sintomatología, nociones, motivo para consultar, la manera de explicar la enfermedad y de socializar la información con familiares y en otros entornos; 2. Tratamiento que hace referencia a las percepciones que tenían paciente y familia respecto al tratamiento por psiquiatría, a los medicamentos, los temores y experiencias previos, la mejoría que pudieron observar y la experiencia de participar en un tratamiento grupal; 3. Transformación del entorno por la enfermedad señala las descripciones de los padres y paciente respecto a como cambio la vida familiar con la presencia del trastorno obsesivo compulsivo.

1. Experiencia de enfermedad

El trastorno TOC parece no ser una explicación suficiente para lo que le sucede a estos niños, especialmente cuando los síntomas son más dramáticos, cuando los pacientes presentaron síntomas de tipo conversivo en general estaba la expectativa de encontrar una explicación en una enfermedad física.

1.1. Modelos explicativos

En general, los entrevistados indicaban cuatro grandes categorías :1. Origen biológico no mental 2.Origen psicológico 3. Etapa vital (adolescencia)4. Explicaciones culturales

Origen biológico no mental

“Que pudiera haber realmente una enfermedad, hoy en día como hay tantas cosas raras entonces uno piensa que puede ser una enfermedad rara, o que en los exámenes no se lo detecten inmediatamente, y por las experiencias que uno escucha de la gente, como personas a las que les hacían exámenes y

exámenes y cuando fueron a ver lo que tenían era cáncer” Madre, entrevista 1.

Origen Psicológico

“a veces pienso que tal vez no tenía nada, a veces dicen que la mente domina, por ejemplo si yo me pongo a pensar ahora tres minutos que no me voy a mover me quedo quieto y solo pienso que no me voy a mover, yo se que me puedo mover pero por el pensamiento no lo voy a lograr.” Paciente, entrevista 1.

“es que yo tengo una cosa en la cabeza sobre la psicología, es que a la final no son cosas físicas, ¿me entiendes? Como que no son cosas físicas, sino que son cosas que nosotros nos mentalizamos, y nos quedamos con ese pensamiento y ese pensamiento como que nos impide enfrentar ese problema, entonces depende de uno borrar ese pensamiento si uno empieza a creer que ya se va disipando, se va disipando pues va a ser así.” Paciente, entrevista 6

“Ella empezó con los dolores físicos, entonces yo decía es una enfermedad física, ya cuando ella empezó a no tocar y todo eso, ahí mismo yo dije: es algo psicológico porque pues no es normal.” Madre, entrevista 2.

Etapa vital (Adolescencia)

“pensábamos primero que era como por la pubertad, por la adolescencia, que eran como esos cambios, entonces decíamos ella ya entra a bachillerato, y siempre hemos sabido que la gente a esa edad de los 11 años tienen unos cambios de comportamiento muy fuertes” Madre, entrevista 10.

Explicaciones culturales

En búsqueda de sentido para lo que les está sucediendo algunos de los pacientes y sus familiares buscan explicación en orígenes místicos respaldados por el contexto cultural en el que se encuentran inmersos.

“Una vez un muchacho que lo vio llevo a un padre, y el padre me decía que era brujería, y me llevo donde una señora quien me dijo que lo tenia un alma y por eso él hacia las manifestaciones como si fuera una convulsión, que bueno que había que orar y muchas cosas. En otra ocasión fue un padre de donde vivíamos y me decía que posiblemente podía ser eso porque ahora hay mucha maldad.” Madre, entrevista 1.

“Pues, creo que el primer pensamiento que a mi se me vino de verdad era que yo me estaba volviendo como loca, o que me estaban haciendo brujería llegue a pensar, será que alguien me está haciendo algo porque pues claro, eso no era normal, entonces eso era lo que yo pensaba.” Paciente, entrevista 5.

1.2. Disparador de enfermedad

Se considera en especial por los padres que se debe encontrar un hecho en la vida de sus hijos a partir del cual debió iniciar la enfermedad, un hecho que de sentido a lo que les está sucediendo a los hijos, e intentan buscarlo en eventos biográficos adversos.

“ÉL tiene una figura paterna que no es él papá, él esta pendiente del niño, lo llama pero no es el papá, entonces yo pensaba que eso le podía crear inestabilidad de no saber finalmente quien es el papá. El tema del colegio también porque fue iniciando el colegio nuevo, entonces yo pensaba que de pronto le hubiera pasado algo, como una violación, porque el empezó con que no quería ir al colegio. Hasta el momento no se que le desencadeno todo esto” Madre, entrevista 1.

“Pensábamos que era por los problemas del alcoholismo, por los gritos y por lo que sucedía en el momento en que él estaba ebrio, y también por mi enfermedad porque en esos momentos fue cuando yo me enfermé” Madre, entrevista 9.

“yo pensé que de pronto lo que había disparado eso era que le estuvieran haciendo Bullying en el colegio alguna cosa o algo, y pues él ha sido una persona introverso, él no ha sido mucho una persona de su persona o de sus cosas, no. Entonces yo dije pues acá tiene que haber algo, tiene que haber algo que detrás” Madre, entrevista 7.

“Sí yo lo asimilaba mas por la parte del accidente, pues de pronto fue algo relacionado con eso que le impide ser igual a otros niños.” Madre, entrevista 3.

1.3. Hito vital: Un antes y un después

El inicio de enfermedad es concebido como un hecho de gran importancia que marca el cambio de la vida de los pacientes hacia el aislamiento o deterioro en general de su calidad de vida en términos de socialización o alteración de su animo.

“Él antes era muy sociable, recientemente es que empieza a ser como tímido, como que paro un poco y decía que no le gustaban ciertos niños o por groseros o algo, aunque a mi eso me parecía normal.” Madre, entrevista 1.

“Ahí si fue que se encerró, porque yo creo que ella hacía un gran esfuerzo de compartir, de hablar, pero no era que sintiera... y después de que nos contó ya era que fue más evidente, ya ella dejo de salir, ya ella no, Juana que salga a tal lado, y buscas a tal amiga y: no mami, no mami” Madre, entrevista 5

“Todo comenzó cuando Ana cumplió 9 años, ella era una muy social, practicaba deportes, tenía patineta, bicicleta, muy amigable con todo el mundo en el conjunto, con los adultos y con los niños, tenía un grupo grande de amiguitos con los que salía a jugar todos los días hasta tarde, y entonces cuando cumplió como nueve años y medio empezó a pelearse con los amigos, dejó de salir, de montar

bicicleta de montar patines, dejo de hacer todo tipo de actividades y se empezó a encerrar en el cuarto de ella, entonces yo le decía que si no iba a salir con sus amigos y decía que no quería verlos y resulto totalmente aislada” Madre, entrevista 9.

“El año anterior yo era una niña feliz, fue un cambio brusco. Yo antes comía muchos dulces y el primero que se dio cuenta fue mi abuelo porque ellos me compraban dulces todos los días y yo me los comía todos, pero luego guardaba la mitad para mi mamá” Paciente, entrevista 10.

1.4. Resignificación de hechos anteriores al diagnóstico

Una vez se ha realizado el diagnóstico en general las familias relatan su pasado de manera tal que van descubriendo hechos que parecerían apuntar a síntomas de trastorno obsesivo compulsivo y que antes eran considerados como normales o características de la manera de ser del paciente.

“Cuando ella tenía dos años o tres años empezó a acumular cosas, entonces uno le miraba las maletas llenas de cosas de basura, de papeles, yo botaba la basura y ella iba y la sacaba. Tenía todas las barbies en una caja, pero no jugaba con ellas, guardadas, a cada rato guardaba cosas, que papelitos, y era una caja inmensa, y al final resulto desbordada de cosas, pero nosotros no identificábamos eso porque todavía no sabíamos pero los síntomas empezaron desde más pequeña, y también de no separarse de mí, todo el tiempo, yo me volteaba y sin querer le pegaba porque no sabía que estaba ahí, demasiado.” Madre, entrevista 9.

“Un primer aviso que nos dio Alicia fue cuando en 2010 nos dijo que quería cambiarse de colegio y nosotros no la tomamos en serio, pensamos que era

como un capricho, como algo que no tenía nada de raro, pero ya para ese momento ella se sentía como separada del grupo, como que no encajaba. Entonces desde ese momento era claro para ella que había cosas que no funcionaban.” Padre, entrevista 10.

“Siempre habíamos observado que se comía las uñas pero pues en medio de la ignorancia que uno tiene con respecto a las enfermedades mentales, porque uno puede conocer sobre diabetes o hipertensión, pero nunca sobre enfermedades mentales tanto es así que ahora mi otro hijo tiene un trastorno de ansiedad que estamos considerando con mi esposo que puede haber algo genético” Madre, entrevista 8.

“Más o menos a los 8 años Esteban empezó a tener un cambio negativo, empezó a arrancar las hojas de los cuadernos mucho, empezó a hacer un título y si no le gustaba la arrancaba, entonces le comprábamos un cuaderno de 100 hojas por ejemplo y al final del año tenía 10 hojas, entonces la maleta era llena de hojas, desafortunadamente pues yo lo que hacía era regañarlo y regañarlo, no lo vi como una alarma.” Madre, entrevista 6.

1.5. Socialización de enfermedad

Se planteo en nueve de las diez entrevistas realizadas que la información debía ser manejada por pocas personas, ya que en su experiencia iban a recibir crítica de parte de los familiares o amigos.

“Él me decía como ¿en serio? Y no tenía ni idea y me decía que para que voy a eso si me veo muy normal, y yo pues soy normal y el pues no creo que deba ir a eso. Es complicado que lo entiendan.” Paciente, entrevista 9.

“No le gusta que la familia de él sepa que es con psiquiatría el si tiene como ese

temor de que psiquiatría es de locos. Para mi es normal el niño tiene un trastorno de ansiedad, tampoco contarle a todo el mundo porque no a todo el mundo le interesa” Madre, entrevista 3.

Respecto a la socialización en el colegio, que es casi obligatoria debido a que deben solicitar permisos para asistir a las citas los pacientes y sus padres reportan que en general no era comprendido por los profesores lo que tenían, se alarmaban o solicitaban instrucciones para tratar a un adolescente que es diferente. “El asunto era que pues ya ese colegio no más porque allá ya dijeron que él tenía esquizofrenia y no se que mas y que ellos no querían ese problema, entonces yo les dije que no se afanaran que nos vemos, entonces conseguimos por internet” Padre, entrevista 7.

“A la coordinadora de grupo al principio de año le dije: profe el niño va a tener unas ausencias porque está en esta situación en este proceso. Y entonces ella dice: No pero eso que usted me tiene que decir que tengo que hacer como tengo que tratarlo, porque yo soy muy dura.” Madre, entrevista 3.

Otra adolescente comentó que la profesora socializo lo que le sucedía mientras ella se encontraba en una cita médica.

“Entonces un día como que lo comento mientras yo estaba la cita, y les dijo no ustedes supieran por lo que está pasando Ana, a toda la clase, entonces al día siguiente me empezaron a preguntar que si estaba bien, que qué tenía, me decían que pobrecita, por solo una cita medica.” Paciente, entrevista 9.

1.6. Perfección es normalidad

En siete de las diez entrevistas los padres reportaron que considerar a su hijo como muy juicioso, o como muy tranquilo hizo que se demoraran en reconocer síntomas pues no esperarían que un adolescente

con estas características tuviera dificultades, así mismo muchos de estos niños conservan un buen rendimiento académico lo que refuerza la concepción respecto a que están bien.

“Nunca me ha dado que sentir, entonces él es perfecto en el colegio, siempre es muy ordenado en sus cosas, que todo este así, que la seguridad, entonces yo decía: yo tengo el niño perfecto, perfecto porque no me da que sentir. Pero acá ya uno mira que esa perfección no es tan buena tampoco.” Madre, entrevista 1.

“Siempre ha sido una niña muy tranquila, muy calmada, muy juiciosa, súper estudiosa, la número uno en el colegio, en todos estos años, del bachillerato, todo el tiempo, y uno realmente no piensa que su hijo pueda tener algo, ¿no?, de ver un hijo tan juicioso.” Madre, entrevista 5.

“De la enfermedad aprendimos que el hecho de que ella quisiera ser perfecta, que fuera la primera en el salón, en todo lo intelectual era parte de la manía que estaba como mostrándose del trastorno, pero pues nosotros no lo veíamos como malo, porque quien no quiere que su hijo sea el mejor, o que este entre los primeros.” Madre, entrevista 9.

“Porque él era muy juicioso en el colegio, no era de muchos amigos pero nunca nos llamaban para nada del colegio y le iba bien.” Madre, entrevista 5.

“Sí yo si pensaba que tenía algo, pero tampoco pensaba que fuera mucho, cuando al niño le gustaba exigirse pues yo decía mi hijo es muy juicioso” Madre, entrevista 3.

“A mi lo único que me importaba era que él llevara sus cuadernos bien, el punto y el objetivo que tenía era que él tenía que ser perfecto en el colegio” Madre, entrevista 6.

“Se obsesiona tanto que le da ansiedad y sufre por eso, entonces si ella no se saca una buena nota o cree que el del compañero fue mejor y el de ella no,

entonces para ella eso es... entonces yo creo que digamos esa perfección en algún momento tiene que explotar en algo, tanta perfección no es normal.” Madre, entrevista 2.

1.7. Internet como recurso de información

Los padres y pacientes reportaron el uso de internet como herramienta para búsqueda de información que consideran confiable.

“Si me puse a investigar en google, entonces ahí ponía “mi hija no quiere tocar las cosas, tiene miedo a que la enfermen” cosas así y ahí empezó a salir el trastorno, y ella es muy pila y una vez me mando un video del trastorno y me dijo yo creo que tengo esto.” Madre, entrevista 2.

“Obviamente yo no me quede con lo que me dijo el doctor sino que yo fui e investigue en internet.” Madre, entrevista 9

“Sam Smith, decía que tenía eso entonces yo miré, yo sentía que tenía cosas parecidas a lo que decía ahí, entonces cuando ya lo confirmaron yo me sentí de acuerdo, era una página de internet, no me acuerdo, creo que en Wikipedia la biografía de él y en sus datos curiosos decía que el tenía esto.” Paciente, entrevista 5

2. Tratamiento

2.1. Percepción de la psiquiatría

Una de las grandes barreras para acceder al tratamiento es que la gente considera la consulta a psiquiatría como el último recurso antes de rendirse, otros tienen la noción que psiquiatría es para locos entonces prefieren no consultar.

“Lo que pasa es que el entregarse, en inglés “don’t give up”, cuando tu das un brinco, o el pensamiento que yo tenía era

de rendirse, lúchelo hasta el final porque el día que se entrega se entrego.” Padre, entrevista 4.

“Pues que desafortunadamente y sonará duro y todo pero a uno le dicen psiquiatría y uno piensa en loco, es horrible la palabra porque si yo ahora que estamos en este proceso de ver tantas cosas tantas cosas, tantas enfermedades que se encierran en esa palabra entonces uno piensa que no toda la gente que va al psiquiatra es que este loca” Madre, entrevista 5

“Yo pienso que uno siempre tiene como una idea o percepción errónea que uno piensa que el psiquiatra siempre es como para la gente loca.” “La primer vez que yo fui al psiquiatra yo pensé que yo iba a la primera consulta a salir normal, yo no sabía que tenía trastorno obsesivo compulsivo, yo pensaba que el doctor me iba a dar una charla y yo ya iba a estar bien, de pronto que me fuera a regañar” Paciente, entrevista 5.

“Pues mi mamá y mi papá nunca pensaron que fuera a tener esto, entonces al comienzo estaban muy tristes, tener que ir al psiquiatra es como raro, creo que ellos nunca habían ido al psiquiatra entonces les parecía extraño, a mí también, mi hermana se choco mucho con esto” Paciente, entrevista 10.

“No lo veía necesario, no porque simplemente veía al psiquiatra como si, puede ayudar a personas que tienen cosas muy leves, pero más que nada estudia para ayudar personas que tienen algo serio, que en realidad les conflicto la vida, pero yo no tenía necesidad de eso” Paciente, entrevista 6.

“No se, no me gustaba, pensaba que era algo feo, que porque yo tendría que estar ahí, porque uno piensa en psiquiatra y piensa: ahí esta la gente que es así y uno se siente como mal.” Paciente, Entrevista 2.

“Cuando fue a psicología fue positivo porque yo dije descubrieron lo que tiene, pero ya con psiquiatría el tema asusta mucho, yo creo que está estigmatizado y es tabú, que la gente está loca.” Madre, Entrevista 2.

“Después volvimos a pediatría y ella empezó con sus obsesiones de las cosas, ella me dijo ella tiene TOC, y me dijo la voy a remitir a psiquiatría. Entonces ahí me asuste, tienen que medicarla fue lo primero que pensé y me daba muchísimo miedo.” Madre, entrevista 2.

2.2. Uso de medicamentos

El uso de medicamentos despierta temor en los padres, menos en los pacientes, se considera que puede tener efectos peligrosos, se considera que podrían ser peores que la enfermedad misma.

“Los medicamentos fuertes, que ella iba a estar como zombie, que le iba a hablar y no iba ni a pararme bolas”, “Los medicamentos a mi me preocupan mucho, que yo se que todos los medicamentos tienen su efecto secundario, entonces pues me preocupa, pero pues yo se que es por el bienestar de ella y que está ayudando y por eso se los suministro, para mi gusto, pues me hubiera gustado que existieran cosas más naturales, que uno pudiera como una cosa alternativa” Madre, entrevista 9.

“Que me lo iban a dopar, que eso me le iba a hacer antes más daño, que se iba a volver dependiente de los medicamentos.” Madre, entrevista 6.

“Como uno siempre escucha que es como adictivo que los vuelve como muy pasivos, como muy controlados y que se volvían adictos a eso, que ya después la medicación no se les podía quitar, ese era como el miedo” Madre, entrevista 3.

“La creencia que se tiene que el psiquiatra solamente da medicamentos para los locos, entonces si la están medicando es porque está loca, y Andrea la de la chispa

alegre, risueña, es como decía el papá, es que es mi niña la que siempre esta alegre no la voy a ver así sino que la voy a ver acostada durmiendo encerrada en un cuarto” Madre, entrevista 8.

“No, pero es eso, yo a veces trato de evitarle la medicación porque a veces cuando toma la medicación le da mucho sueño, como que no es él.” Madre, entrevista 1.

Uno de los temores más importantes es que el paciente va a desarrollar una adicción al medicamento.

“Mi mamá al principio no quería que me medicaran porque le daba miedo que me volviera dependiente a eso, que yo creyera que mi felicidad dependía de eso” Paciente, entrevista 6.

“Cuando empezó la medicación en mi casa si me decían que no, que el niño medicado después no iba a poder vivir sin eso, yo decía pues si se la mandan pues es necesaria.” Madre, entrevista 1.

“Porque de pronto uno en medio de todo dice se va a volver dependiente del medicamento y pues eso también y lo otro es que uno piensa a largas, entonces uno dice y después que se enteren que toma que piensen... bueno todo esto que tiene que ver con el tema psiquiátrico, entonces yo pensaba y decía darle medicamento y que después se acostumbre.” Madre, entrevista 5.

“Que mi cuerpo se volviera inmune a ese medicamento y ya no me funcionara después, porque pues me comentaban que cuando uno se dejaba de tomar un medicamento y no completaba como la dosis que le mandaban y eso pues el cuerpo como que se volvía inmune y ya no le hacia el mismo efecto.” Paciente, entrevista 9.

2.3. Tratamiento grupal

Los pacientes que participaron en las entrevistas y sus padres asisten a sesiones grupales en el hospital de la misericordia,

y con frecuencia en las entrevistas comentaron lo que significaba para ellos haber conocido otros pacientes y padres en la misma situación.

“De alguna manera sí porque es como desahogarse con una persona que no lo cuestiona a uno, porque usted no me puede cuestionar a mí cuando usted está peor o igual que yo. Es una forma como de liberar toda esa ansiedad que le produce a uno esto. Como yo siempre les decía en los grupos es que nosotros también estamos enfermos porque manejar eso no es fácil.” Padre, entrevista 7.

“De cierta manera uno pues, de pronto no será la palabra, pero uno sintió como alivió uno decía ósea que mi hija no está tan mal por decirlo así, pero ya al pasar del tiempo uno se da cuenta que hay cositas que tiene mi hija que no tiene otro niño entonces yo digo pobrecita, pero bueno ahí es como una alimentación entre todos pienso yo.” Madre, entrevista 5.

“Gracias a la interacción social con otros niños que tienen el mismo problema y ya sé, primero pensaba que era un caso que ocurría muy poco, ósea una entre 100 personas, pero ya sé que era exagerado lo que pensaba. Ahora sé que muchos niños pueden tener problemas y hasta padres y sé que entre todos podemos superarlo.” Paciente, entrevista 3.

“Sí, si alguien dice alguna cosa, entonces, todos distintísimos pero alguien comenta algún síntoma y nosotros decimos si yo se de que está hablando.” Madre, entrevista 4.

“A mí me parece que para los papás asumir estas enfermedades es crítico, por eso digo que los papás necesitan mucha ayuda, porque es crítico, no es solo ir allá al hospital, eso es mínimo. Lo otro es más complicado y que la gente no quiere asumir.” Padre, entrevista 10.

2.4. Aceptación de la enfermedad

Para los padres, considerando que sus hijos son tan juiciosos, es difícil aceptar un diagnóstico, además por la connotación negativa que tienen un diagnóstico de trastorno mental.

“Al principio en mi experiencia, venía a los grupos, escuchaba a los papás y yo decía, mi hijo no es así, él no hace esto, él es como diferente. Pero uno va hablando y conociendo más en los grupos y uno dice: sí. Que él sea así tan rígido, que tenga la obsesión de cerrar la puerta, uno dice sí, son cosas que no son normales, es un trastorno lo que tiene. Pero ahí es cuando uno empieza a conocer el tema, a mí antes me parecía muy normal.” Madre, entrevista 1.

“Digamos que yo en el fondo como que lo sabía porque yo como sufro de lo mismo, me di a la negación, porque es una enfermedad en la que yo no tuve ayuda” Madre, entrevista 6.

“Las personas vienen acá y nunca están convencidas de por qué están en el psiquiatra, yo he visto personas que vienen aquí y abandonan rapidito después de un par de reuniones, porque nadie quiere aceptar que tiene un problema y ese es el gran problema de este problema.” Padre, entrevista 7.

“Yo pienso que uno le tiene pánico a enfrentar el tema, entonces si le dicen que hay otra cosa, se va por allá.” Padre, entrevista 4.

“A veces digo que no me encaja mucho y me pongo a leer, yo si soy consiente de que tiene un trastorno, una dificultad, de pronto a veces no lo encajo en lo de obsesivo, eso como que a veces en él no lo veo”. Madre, entrevista 3.

“Sí, ósea pues al principio como el resto del grupo en el que yo estaba todos hablaban de sus compulsiones, pero pues yo no tenía compulsiones yo era más de obsesiones y me parecía raro, pero pues

ya entendí porque yo estaba en el grupo.”
Paciente, entrevista 7.

“Yo sé porque estuve en el grupo y hay papas que llegan incrédulos, diciendo mi hijo no tiene nada, es normal, y pues es que no estamos diciendo que no sea normal, lo que pasa es que se le dificulta más manejar algunas cosas de la vida que uno maneja con más facilidad, pero para ellos es más difícil porque les produce mucha ansiedad.” Madre, entrevista 9.

3. Transformación del entorno por la enfermedad

La dinámica familiar cambia con los síntomas y tratamiento del trastorno obsesivo compulsivo, se aprende a reconocer los síntomas pero también a estar más pendiente de algunas alertas en el paciente.

“Cuando uno ya identifica todo esto, ya sabe el dolor que ella está sintiendo entonces ya empieza uno a manejar, a estar pendiente, a no bajar la guardia, identificándole cualquier cosa que no sea normal, uno no sabe que es lo normal siempre” Madre, entrevista 9.

“Había momentos en que no quería que se le preguntara nada, entonces como que fue un cambio duro, a pesar que el apoyo de las hermanitas ha sido muy importante y muy grande, y ellas son muy pegadas entonces ahora que sabemos todo, cuando ella tiene su angustia, sus cosas, las hermanas la abrazan o yo les digo esperemos que se calme un tris, esperemos que ella va a estar bien.”
Madre, entrevista 5.

“Ellos siempre quería que yo estuviera encima de Alicia y no entendían que yo también tenía que vivir cosas, luego me obligaron a ir, al hospital, y ese día cuando llegue, conocimos a todos los médicos, y lo primero que me decían era que estaba actuando mal, luego todos los doctores lo mismo.” Hermana, entrevista 10.

Hay demanda de tiempo y dinero de parte de los padres, en especial las madres quienes en ocho de diez entrevistas eran las que acompañaban la mayor parte de las veces a los pacientes, relatan cambios en el tiempo que dedican a sus trabajos para poder atender las necesidades de estos adolescentes.

“Cuando se dormía descansaba porque la impotencia es horrible reconocerla pero uno es un imbécil ante esa vaina.” Padre, entrevista 4.

“Ese tipo de preguntas llegan y es si estoy dispuesto a renunciar a las actividades normales que tenía hasta ahora, de trabajo, de cosas sociales, de hobbies o de descansar, es como personal, yo con yo, ¿soy capaz? ¿estoy dispuesto o sigo trabajando y con el dinero puedo suplir muchas cosas que necesita la niña? Y eso es lo que yo veía en los papás y mamás que no querían o no veían posible dejar de trabajar o reducir la jornada.” Padre, entrevista 10.

“Si claro incluso había comenzado a estudiar me tocó salirme porque salía de trabajar estaba con ellos hora y media y me iba a estudiar nocturna y pues el proceso del niño requería que estuviera con él.” “Yo también soy ansiosa con mis cosas. Es dentro de todo un niño muy obediente y muy ceñido a las reglas el trata de que lo que yo le inculco eso es y aparte de su ansiedad mas las reglas lo hacen ser mas perfecto. Entonces ahora he bajado la guardia.” Madre, entrevista 3.

“Uno también se cansa, porque por lo menos yo estoy con mi tratamiento médico aparte de cuidarme tengo que cuidarla a ella, y como yo soy la persona que esta en casa está quejándose mi esposo y ella, entonces me estreso mucho” Madre, entrevista 9.

“Yo renuncié y no he vuelto, para poder estar viniendo con él, para mi fue muy difícil porque ya llevaba 8 años donde estaba, el cambio fue muy duro porque depender de los demás, pero mi familia no repara en lo que necesitamos” Madre, entrevista 1.

“Yo siempre he sido independiente entonces no he tenido problema de venir, y yo digo que esto es primero que todo, para mi esto es clave porque si uno no logra que funcione el problema es para uno el resto de la vida” Padre, entrevista 7.

“Pues si hemos tenido que hacer un esfuerquito más porque, pues el proceso del niño ha requerido más especialistas y pues el pos es muy difícil y tuvimos que entrar al complementario para acceder a los especialistas y pues eso requiere mas gastos” Madre, entrevista 3.

Discusión

En el presente estudio se ofrece un diseño que permite tener información desde la voz de los adolescentes con trastorno obsesivo y de sus padres. A través del diseño cualitativo se pudo tener un acercamiento en detalle a la experiencia de enfermedad y tratamiento, con el análisis de texto según los principios de la teoría fundamentada de iniciar sin supuestos y que la información surja de los datos(22), así como con la triangulación de investigadores fue posible realizar categorías que permitieran esquematizar lo que los entrevistaron narraron.

La práctica de psiquiatría infantil ofrece dificultades adicionales comparada con la psiquiatría general, para llegar a un diagnóstico adecuado el médico depende de una información adecuada del paciente y de sus padres. Si los padres tienen temores o prejuicios respecto al quehacer

del psiquiatra esa información puede verse afectada(15).

Se observa que los pacientes y sus familiares encuentran una serie de barreras al aproximarse al tema de las enfermedades mentales y su tratamiento. En primer lugar estamos frente a una enfermedad que no genera cambios que serían considerados por los padres alarmantes como alteraciones en el rendimiento académico o rebeldía, razón por la cual se demoran en consultar ya que los síntomas son disculpados en adolescentes que no ofrecen problemas y son considerados como perfectos. Por otra parte aproximarse al tratamiento realizado por psiquiatría es algo que genera temor a ser juzgados, pues muchos consideran que es un último recurso y ser remitidos significa que el estado de sus hijos es grave. Además temen que sus hijos sean medicados, en particular medicar a sus hijos representa que les están haciendo daño, los están volviendo dependientes, o están permitiendo que los transformen de manera negativa.

En los relatos de los pacientes y sus padres se evidencia que tanto la sintomatología del trastorno como el tratamiento generan profundas transformaciones en la vida de la familia ya que deben destinar mayores tiempos y dinero a sus hijos lo que podría también ser una barrera para recibir o continuar tratamiento, ninguno reportó dificultades relacionadas con el servicio de atención, es necesario aclarar que se entrevistaron los pacientes y padres que fueron adherentes al tratamiento por lo que este resultado puede estar sesgado, no reportaron dificultades económicas aún cuando muchos de ellos asumieron el tratamiento con sus propios recursos económicos.

Los resultados sugieren que los prejuicios de los padres y pacientes, así como el temor a la crítica de otros padres, familiares o profesores puede estar relacionada con la menor utilización de los servicios. Otros estudios han mostrado que a pesar de reconocer algunos síntomas los padres pueden preferir no buscar ayuda por las creencias que tienen acerca del tratamiento(15). Además en otro escenario tan importante para los adolescentes como el colegio, los profesores están entrenados en campos específicos del conocimiento pero no en temas de salud mental, según reportan pacientes y padres en las entrevistas. Dar mayor información al público general constituye una oportunidad única para poder facilitar a los pacientes consultar y al contexto entender lo que les sucede a estos adolescentes y ayudarlos más efectivamente, en especial proveer información a través de internet ya que algunos de los padres y adolescentes reportaron el uso de internet como fuente de información confiable antes de buscar ayuda médica(27).

Conclusiones

A través del diseño de este estudio se pudo conseguir un acercamiento a la experiencia de tener trastorno obsesivo compulsivo y recibir tratamiento por psiquiatría infantil desde la voz de los adolescentes y sus padres.

La información obtenida sugiere que las barreras para buscar tratamiento, iniciarlo o continuarlo pueden estar relacionada con los prejuicios que la gente tiene acerca de las enfermedades mentales y del tratamiento que puede dar psiquiatría infantil.

Podría considerarse que la gente ya tiene información acerca de los trastornos

mentales y que cada vez la psiquiatría ha perdido la connotación manicomial que tuvo en el pasado, no obstante la gente continua teniendo diversos temores ante la expectativa de recibir tratamiento por psiquiatría, en consecuencia constituye un reto para el campo de la psiquiatría infantil lograr llevar información adecuada a los adolescentes, sus padres y profesores.

Referencias

1. Krebs G, Heyman I. Obsessive-compulsive disorder in children and adolescents. *Arch Dis Child*. 2015;100:495-99.
2. ministerio de salud y protección social C. encuesta nacional de salud mental. social mdlp, editor. Colombia 2015.
3. Wetterneck CT, Little TE, Rinehart KL, Cervantes ME, Hyde E, Williams M. Latinos with obsessive-compulsive disorder: Mental healthcare utilization and inclusion in clinical trials. *Journal of Obsessive-compulsive and related disorders*. 2012;1:85-97.
4. Fernandez-de-la-Cruz L, Kolvenbac S, Vidal-Ribas P, Jassi A, Llorens M, Patel N, et al. Illness perception, help-seeking attitudes, and knowledge related to obsessive-compulsive disorder across different ethnic groups: a community survey. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2016; 51(455-464).
5. Fernandez de la Cruz L JA, Krebs G, Clark B, Mataix-Cols D. Phenomenology and treatment outcomes in children and adolescents from ethnic minorities with obsessive-compulsive disorder. *J Obsessive Compuls Relat Disord*

. 2015;4:30-6.

6. Williams MT JM. Obsessive-Compulsive Disorder in African American Children and Adolescents: Risks, Resiliency, and Barriers to Treatment. *American Journal of Orthopsychiatry*. 2016.

7. Cortés C, Uribe C, Vásquez R. Etnografía clínica y narrativas de enfermedad de pacientes afectados con trastorno obsesivo-compulsivo. *Rev Colomb Psiquiatr* 2005;34:190-219.

8. Vasquez R, Uribe C. *Historias de la misericordia*: Ediciones Uniandes; 2008.

9. A. APA. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. DSM-5*. 5th ed ed: American Psychiatric Publishing; 2013. 991 p.

10. O.M.S. CIE-10. *Trastornos Mentales y del Comportamiento. Décima Revisión de la Clasificación Internacional de las Enfermedades. Descripciones Clínicas y pautas para el diagnóstico*. Organización Mundial de la Salud, Ginebra 1992.

11. Salcedo M, Vasquez R, Calvo M. Trastorno obsesivo compulsivo en niños y adolescentes *Rev Colomb Psiquiatr*. 2011;40(1):549-55.

12. Vieira J RE, Silva F. Quality of Life in Children with Obsessive-Compulsive Disorder. *Acta Med Port*. 2016;29(9):549-55.

13. Navarro-Mancilla ÁA, Rueda-Jaimes GE, Camacho P, Franco J, Escobar M, Diaz-Martinez L. Prevalencia de trastorno obsesivo compulsivo en adolescentes colombianos y su asociación con la doble condición de trabajo y estudio. *Rev Colomb Psiquiatr*. 2011;40(2):279-88.

14. Vasquez R, Salcedo M. Cinco años de tratamiento de niños y adolescentes con trastorno obsesivo

compulsivo en el Hospital de la Misericordia en la ciudad de Bogotá. *Rev Fac Med*. 2012;60(4):285-91.

15. Pescosolido BA1 JP, Martin JK, Perry BL, Olafsdottir S, Fettes D. Public knowledge and assessment of child mental health problems: findings from the National Stigma Study-Children. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 2008;47(3):339-49.

16. Wetterneck CT LT, n, Rinehart K, Cervantes ME, Hyde E, Williams M. Latinos with obsessive-compulsive disorder: Mental healthcare utilization and inclusion in clinical trials. *Journal of Obsessive-compulsive and related disorders*. 2012;1:85-97.

17. Abadia-Barrero CE, Oviedo D. *Itinerarios Burocráticos En Colombia. Una Herramienta Teórica y Metodológica Para Evaluar los Sistemas De Salud Basados en la Atención Gerenciada*. *Social Science & Medicine*. 2009;68:1153-60.

18. Kleinman A. *Patients and healers in the context of culture*: University of California Press; 1980. 427 p.

19. Resolución 8430 de 1993. , (1993.).

20. Amezcua M, Gálvez-Toro A. Los modos de análisis en investigación cualitativa en salud:

perspectiva crítica y reflexiones en voz alta. *Rev Esp Salud Pública*. 76:426-36.

21. Glaser BG, Strauss AL. *The discovery of grounded theory, strategies for qualitative research*: Aldine Transaction; 1967. 262 p.

22. Strauss A, Corbin J. *Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*: Editorial Universidad de Antioquia; 2002. 333 p.

23. Okuda-Benavidez M, Gómez-Restrepo C. *Métodos en investigación*

cualitativa: triangulación. Rev Colomb Psiquiat., 2005;34(1):118-24.

24. Kirk S. Methodological and ethical issues in conducting qualitative research with children and young people- A literature review. Int J Nurs Stud. 2007;44(7):1250-60.

25. Pinto-Bustamante B, Gulfo-Diaz R. Asentimiento y consentimiento informado en pediatría: aspectos bioéticos y jurídicos en el contexto colombiano. Revista Colombiana de Bioética. 2013;8(1):144-65.

26. (AMM) LAMM. Declaración de Helsinki de la AMM - Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos [cited 2017]. Available from:

<http://www.wma.net/es/30publications/10policies/b3/>.

27. Bagnell AL, Santor DA. building mental health literacy: opportunities and resources for clinicians. Child Adolesc Psychiatric Clin N Am. 2012;21:1-9.