

**NARRATIVAS DE ADOLESCENTES CON TRASTORNO OBSESIVO COMPULSIVO
Y SUS PADRES**

Mónica Siglyndy Reyes Riveros

**Trabajo de investigación para optar al título de Especialista en Psiquiatría Infantil y
del Adolescente**

Universidad El Bosque

Facultad de Medicina

Postgrado de Psiquiatría infantil y del adolescente

Bogotá

2018

**NARRATIVAS DE ADOLESCENTES CON TRASTORNO OBSESIVO COMPULSIVO
Y SUS PADRES**

Mónica Siglyndy Reyes Riveros

**Trabajo de investigación para optar al título de Especialista en Psiquiatría Infantil y
del Adolescente**

Asesores:

Dr. Rafael Vásquez

Dra. Lina María Prieto

Universidad El Bosque

Facultad de Medicina

Postgrado de Psiquiatría infantil y del adolescente

Bogotá

2017

La Universidad El Bosque, no se hace responsable de los conceptos emitidos por los investigadores en su trabajo, solo velará por el rigor científico, metodológico y ético del mismo en aras de la búsqueda de la verdad y la justicia.

A mi familia por su apoyo e inspiración constante y a mis profesores por ser una fuente inagotable de experiencia y motivación.

Tabla de contenido

Lista de tablas	8
INTRODUCCIÓN	11
1. Marco teórico	12
2. Problema de estudio	17
3. Justificación o relevancia del proyecto	18
4. Objetivos	20
4.1. General	20
4.2. Específicos	20
5. Propósito	21
6. Metodología	22
6.1. Tipo y diseño general del estudio	22
6.2. Definiciones operacionales	23
6.3. Universo:.....	23
6.4. Sujetos de estudio:	24
6.5. Selección y tamaño de muestra:	24
6.6. Criterio de inclusión y exclusión:	24
6.7. Planes de reclutamiento:	25
6.8. Procedimiento para la recolección de información:	25
6.9. Métodos para el control de calidad de los datos:	25
7. Plan de análisis de los resultados	27
9.1. Métodos y modelos de análisis de los datos según el tipo de variables	27
9.2. Programas utilizados	27
8. Aspectos éticos	28
8.1. Procedimiento para garantizar aspectos éticos en las investigaciones con sujetos humanos y animales.....	28
10. Organigrama	30
11. Plan de socialización	31
12. Cronograma	32
13. Presupuesto	33
14. Resultados	35
10.1.2. Disparador de enfermedad	38
10.1.3. Hito vital: Un antes y un después	39
10.1.4. Resignificación de hechos anteriores al diagnóstico	40
10.1.5. Socialización de enfermedad.....	41
10.1.6. Perfección es normalidad	42
10.1.7. Internet como recurso de información	44
10.2. Tratamiento	44
10.2.1. Percepción de la psiquiatría	44
10.2.2. Uso de medicamentos.....	46
10.2.3. Tratamiento grupal	47
10.3. Transformación del entorno por la enfermedad	50

15. Discusión	53
16. Conclusiones	55
13. Referencias.....	56
13. Anexos	60
Anexo A. DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA EL PADRE/ REPRESENTANTE LEGAL	60
ANEXO B APROBACIÓN COMITÉ TÉCNICO UNIVERSIDAD DEL BOSQUE	64
ANEXO C CARTA DE APROBACIÓN HOSPITAL DE LA MISERICORDIA	65
ANEXO D. INSTRUMENTO DE RECOLECCION DE INFORMACIÓN	67
ANEXO E HOJA DE VIDA INVESTIGADOR.....	71
ANEXO F PREMIO SEGUNDO MEJOR PROYECTO DE INVESTIGACIÓN CONGRESO COLOMBIANO DE PSIQUIATRÍA	75

Lista de tablas

Tabla 1. *Riesgos del estudio*.....Pág 29

Tabla 2. *Participantes en el estudio*Pág 35

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 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 environmental transformations resulting from illness and treatment.

Conclusion: Results suggest that parents and patients' prejudices 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: Obsessive-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(1).

El presente estudio 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.

Se considera que la metodología cualitativa utilizada permite expandir la visión más allá de lo biomédico a la experiencia del paciente. Como limitación se encuentra haber incluido en la muestra únicamente pacientes que continuaron el tratamiento lo que obstaculiza la posibilidad de encontrar barreras para iniciar o continuar tratamiento y por esto las conclusiones serán aplicables solamente a la población de adolescentes con trastorno obsesivo compulsivo que continúan tratamiento.

1. Marco teórico

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) (2), fue retirado en el DMS 5 de la categoría de trastornos de ansiedad, pero el CIE 10 aún lo considera uno de estos trastornos(3). 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(4). 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(5).

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 (6).

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%(7) En un estudio de 2011 realizado en colegios de Bucaramanga, en población no clínica, se encontró una prevalencia de 7.4%(8). 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(9).

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(10)

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(1).

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(11).

Se ha encontrado que los latinos prefieren los métodos terapéuticos más directivos, y se sienten más cómodos con terapeutas del mismo contexto cultural(12) 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.(1) 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(13)

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(7), 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 Abadia 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(14). 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(15). 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(16). 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(17). 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(18). 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(19).

2. Problema de estudio

La prevalencia de TOC en niños y adolescentes en el mundo es de 0.25% a 4% (4), lamentablemente en la bibliografía revisada no se encontraron datos disponibles de la prevalencia en Colombia de este trastorno. En el estudio nacional de salud mental de 2015 la prevalencia de cualquier trastorno de ansiedad encontrada fue de 2% en niños y en adolescentes es 3.5%(7).

En la práctica hay un menor cantidad de pacientes con TOC de lo esperado, para la prevalencia previamente expuesta, a centros de atención local para el tratamiento especializado. Según lo observado en los centros de practica clínica de la especialidad de psiquiatría infantil y del adolescente de la Universidad del Bosque, por ejemplo, de las 2426 consultas atendidas en el Hospital de la Misericordia por el servicio de psiquiatría infantil en 2016, apenas el 3% correspondieron a TOC o sospecha de este diagnóstico, con un aproximado de 0.28% de los pacientes con diagnóstico confirmado que se mantiene en tratamiento.

En investigación y en otros lugares del mundo, la representación de poblaciones de procedencia cultural similar a la nuestra, como la población de latinos en Estados Unidos y Canadá, también es menor a la esperada para el total de latinos en estos países(1). La menor representación en centros de atención locales y en investigación internacional de niños y adolescentes con TOC, de características culturales similares a las de nuestra población hace suponer la existencia de barreras de diverso tipo para acceder a tratamiento especializado.

3. Justificación o relevancia del proyecto

Conocer la experiencia de adolescentes con trastorno obsesivo compulsivo que han consultado y sus padres, los motivos para solicitar atención médica ante los síntomas de TOC y las posibles barreras para buscar o permanecer en tratamiento permite aportar elementos para mejorar la atención por parte de clínicos y de los sistemas de atención.

Varios de los artículos revisados indican la importancia de explorar las barreras específicas en las poblaciones para acceder o continuar tratamientos en salud mental y que estas podrían estar relacionadas entre otros factores con diferencias culturales(1, 11, 13, 20)

A pesar de que ya hay estudios que exploran factores que explican la menor representación de poblaciones similares a la nuestra en investigación y entornos clínicos, no han sido realizados en nuestro medio. Además, una debilidad que se encuentra en los estudios consultados, es la utilización de situaciones hipotéticas para evaluar creencias sobre la enfermedad y búsqueda de tratamiento en poblaciones no clínicas.

No se proyectó un beneficio directo para los participantes del estudio, pero sí para la población de adolescentes con trastorno obsesivo compulsivo y sus padres, este estudio permite ampliar la información de la que disponen los clínicos, tanto psiquiatras como de otras áreas, para motivar la consulta a servicios de salud mental. En la bibliografía consultada no se encontraron estudios que, específicamente exploren las explicaciones

causales, barreras que perciben al acceso y otros factores para no consultar o continuar tratamiento en población colombiana, por lo que se considera relevante realizar este proyecto.

Si bien otros estudios han realizado aproximaciones en pacientes con trastorno obsesivo compulsivo como el estudio realizado por Cortés C, Uribe C. Vásquez R(15), no han sido realizadas en la población objeto del estudio que se propone actualmente sino en adultos. En estudios que se han realizado en otras patologías en salud mental de niños y adolescentes se da voz a las madres(18), un aporte de la metodología de este estudio es que se incluyeron a los adolescentes.

4. Objetivos

4.1. General

Describir la experiencia de un grupo de adolescentes con trastorno obsesivo compulsivo en tratamiento y de sus padres que consultaron al Hospital de la Misericordia entre enero y agosto de 2017.

4.2. Específicos

- Describir la vivencia de los adolescentes y de sus padres al enterarse del diagnóstico
- Explorar las impresiones de los adolescentes y sus padres respecto a la propuesta de tratamiento y a los servicios de salud mental
- Indagar acerca de posibles barreras para acceder y continuar el tratamiento: explicaciones acerca de los síntomas, opciones de tratamiento no médicas, experiencia y dificultades con la logística del tratamiento y con el tratamiento en salud mental.

5. Propósito

Para proveer herramientas a los sistemas de atención en salud mental y a los clínicos en la atención de adolescentes con Trastorno obsesivo compulsivo y sus familias.

6. Metodología

6.1. Tipo y diseño general del estudio

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(15) 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(19, 21, 22), sin categorías preconcebidas, los temas de las entrevistas únicamente buscaron dar estructura a la hora de realizar la entrevista. Además se realizó triangulación de investigadores al momento categorizar para mejorar la confiabilidad del análisis(23) Se utilizó la herramienta Atlas ti versión 7.2.1 para facilitar el análisis de los textos.

6.2. Definiciones operacionales

- Trastorno obsesivo compulsivo: 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)
- Narrativas: Relatos en que los individuos se reconocen a sí mismos y a los demás, la narrativa provee de sentido a la enfermedad del paciente, define cómo, por qué y de qué manera se encuentra enfermo.
- Adolescentes: La OMS define la adolescencia como el periodo de crecimiento y desarrollo humano que se produce después de la niñez y antes de la edad adulta, entre los 10 y los 19 años.

6.3. Universo:

Adolescentes en tratamiento por trastorno obsesivo compulsivo.

6.4. Sujetos de estudio:

Adolescentes en tratamiento por trastorno obsesivo compulsivo provenientes de consulta externa Homi, consulta externa particular docentes Psiquiatría infantil Universidad del Bosque.

6.5. Selección y tamaño de muestra:

Selección por conveniencia, se eligieron 10 pacientes de consulta externa. El número de pacientes atendido en el 2016 en el Hospital de la Misericordia fue de aproximadamente 20 pacientes, y aproximadamente la mitad fue adherente a los tratamientos, según revisión de la base de datos de la consulta externa dirigida por el Dr. Rafael Vásquez.

6.6. Criterio de inclusión y exclusión:

Muestra por conveniencia

Criterios de inclusión:

- Adolescentes entre 10 y 19 años de edad y sus padres.
- Pacientes con diagnóstico de Trastorno obsesivo compulsivo, realizado con criterios CIE 10, por psiquiatría infantil y registrado en la historia clínica, atendidos en consulta externa de Hospital de la Misericordia o de consulta particular.
- Pacientes que se encuentren en tratamiento por psiquiatría infantil y que asisten a consultas de control.
- Asentir consentimiento informado (padres y paciente) y permitir grabación de

entrevista.

Criterios de exclusión:

- Pacientes que no entren en el rango de edad establecido
- Paciente que no cumplan criterios establecidos en el CIE 10 para trastorno obsesivo compulsivo
- Padres y/o pacientes que no acepten la grabación de las entrevistas.
- Pacientes con criterio de hospitalización en unidad de salud mental: ideación suicida activa, episodio psicótico

6.7. Planes de reclutamiento:

Los pacientes fueron tomados de la consulta externa del Hospital de la Misericordia.

6.8. Procedimiento para la recolección de información:

Se realizaron entrevistas semiestructuradas en las que se incluyeron las categorías temáticas previamente mencionadas (ver Anexo E). Fueron realizadas por la investigadora principal en el Hospital de la Misericordia, grabadas en formato mp3 y posteriormente transcritas.

6.9. Métodos para el control de calidad de los datos:

Las entrevistas en formato mp3 y las transcripciones de entrevistas fueron almacenadas en un disco externo en la carpeta titulada “experiencia de adolescentes con TOC y sus padres”, bajo la custodia de la investigadora principal, los consentimientos y asentimientos

fueron guardados por la investigadora principal en una carpeta debidamente rotulada y mantenida bajo su custodia.

7. Plan de análisis de los resultados

9.1. Métodos y modelos de análisis de los datos según el tipo de variables

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.

9.2. Programas utilizados

Atlas ti Versión 8.2.1, para lo cual la investigadora compró una licencia de estudiante, programa que facilitó la codificación y gestión de los documentos para el análisis.

8. Aspectos éticos

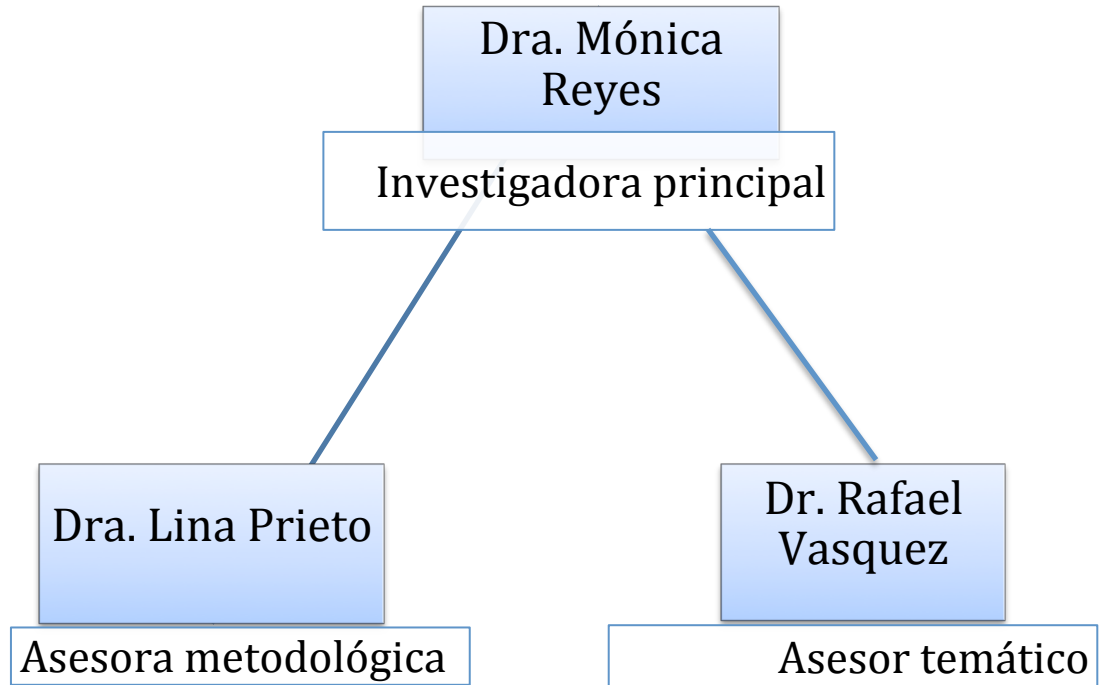
8.1. Procedimiento para garantizar aspectos éticos en las investigaciones con sujetos humanos y animales

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) y se anexa al presente documento (Ver Anexo A). Se protegió la privacidad de los pacientes asignándoles un número identificador y pseudónimos(17). 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). Durante la realización del estudio no se identificó aumento de ansiedad u otros síntomas, en caso de suceder se alertaría al equipo tratante del paciente, en el Hospital de la Misericordia, coordinado por el Doctor Rafael Vásquez. Se respeta el principio ético de beneficencia ya que se considera que cuando los pacientes cuentan sus historias de enfermedad se benefician ya que puede facilitar su expresión emocional, así mismo el de no maleficencia pues ninguna de las preguntas genera daño a los pacientes o sus padres.

Tabla 1. Riesgos del estudio

RIESGO	SEVERIDAD	FRECUENCIA	CONTROL
Aumento de ansiedad	Leve	Infrecuente	Se avisaría a psiquiatra tratante.
Estigmatización	Leve	Infrecuente	Se realizó codificación para no usar los nombres de los pacientes, la población de estudio (adolescentes Bogotanos con Toc) es suficientemente grande como para que no se identifiquen por datos demográficos.
Reaparición o aumento de otros síntomas de TOC	Leve	Infrecuente	Se avisaría a psiquiatra tratante

10. Organigrama



11. Plan de socialización

Se presentó el proyecto en el LVI Congreso Colombiano de psiquiatría donde obtuvo el segundo puesto como mejor proyecto de investigación (Ver anexo G). Se presentará el artículo a consideración de una revista científica. Se realizó una presentación de resultados ante los profesores de psiquiatría de niños y adolescentes de la universidad del Bosque.

13. Presupuesto

Actividad	Valor unitario	Valor total
Investigadores		
Principal (1) 4 horas/semana	\$60.000	\$9.600.000
Co-investigadores (2) 1 hora/ semana	\$60000	\$4.800.000
Material para investigación		
Copias consentimiento informado	\$ 100	\$1.000
Computador (1)	\$ 2000000	\$2000000
Atlas ti 8 para MAC inscripción semestral (2 semestres)	150.000	300.000
Conexión a internet (1)	\$100.000	\$300.000
Consultoria con Antropologo externo	\$200.000	\$200.000
Digitación de entrevistas	\$ 90.000	\$900.000

Total		17.801.000
-------	--	------------

La fuente de financiación de este proyecto proviene en su totalidad de la autora del proyecto.

14. 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.

10.1. 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.

10.1.1. 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 tenia 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.

10.1.2. 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 introvertida, 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.

10.1.3. 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.

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 mi, 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.

10.1.5. 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 critica de parte de los familiares o amigos.

“Él me decía como ¿en serio? Y no tenia 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.

10.1.6. 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.

10.1.7. 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

10.2. Tratamiento

10.2.1. 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 ingles “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 sabia que tenia 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 mi 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 tenia 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.

10.2.2. 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.

10.2.3. 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 si porque es como desahogarse con una persona que no lo cuestiona a uno, porque usted no me puede cuestionar a mi cuando usted esta 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.

“Si, 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 mi me parece que para los papás asumir estas enfermedades es critico, por eso digo que los papás necesitan mucha ayuda, porque es critico, 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.

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, venia 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 mi 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.

“Si, 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.

10.3. 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.

15. 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 entrevistados 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(10).

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 reporto 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(10). 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).

16. 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 relacionadas 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 manicomal 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.

13. Referencias

1. 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.
2. A. APA. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. DSM-5. 5th ed ed: American Psychiatric Publishing; 2013. 991 p.
3. 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, Ginebra1992.
4. Krebs G, Heyman I. Obsessive-compulsive disorder in children and adolescents. Arch Dis Child. 2015;100:495-99.
5. Salcedo M, Vasquez R, Calvo M. Trastorno obsesivo compulsivo en niños y adolescentes Rev Colomb Psiquiatr. 2011;40(1):549-55.
6. Vieira J RE, Silva F. Quality of Life in Children with Obsessive-Compulsive Disorder. Acta Med Port. 2016;29(9):549-55.
7. ministerio de salud y protección social C. encuesta nacional de salud mental. social mdlp, editor. Colombia 2015.
8. Navarro-Mancilla AA, 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.

9. 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.
10. 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.
11. 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.
12. 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.
13. Williams MT JM. Obsessive–Compulsive Disorder in African American Children and Adolescents: Risks, Resiliency, and Barriers to Treatment. *American Journal of Orthopsychiatry.* 2016.
14. 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.
15. 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.
16. Kleinman A. *Patients and healers in the context of culture:* University of California Press; 1980. 427 p.

17. Resolución 8430 de 1993. , (1993.).
18. Vasquez R, Uribe C. Historias de la misericordia: Ediciones Uniandes; 2008.
19. 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.
20. 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).
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.