

PROBLEMAS DE UN CLÍNICO ENFRENTADO A LA INVESTIGACIÓN*

Genoveva Bustillo Gálvez**

RESUMEN

El presente artículo es una reflexión que surge durante el proyecto de un estudio sobre la eficacia de un Hospital de Día psiquiátrico infanto-juvenil. Se plantean las dificultades que los profesionales clínicos de salud mental encuentran cuando se enfrentan a la tarea de estudiar científicamente, variables que muestren un verdadero cambio psíquico.

Medir la eficacia de estos dispositivos implicaría obtener datos objetivos tanto de los niveles de síntomas como de la adaptación escolar y social de los pacientes. Sin embargo proponemos añadir medidas globales y subjetivas porque son las que permitirán que los individuos expresen su experiencia interna, añadiendo una dimensión diferente que contribuya a explicar lo que el tratamiento ha supuesto en su vida.

Palabras Clave: Hospital de día psiquiátrico, niños, trastorno mental severo.

ABSTRACT

The current article contains reflections that arose while designing a study to measure the efficiency of a Child Psychiatry

* Ponencia presentada en el I Congreso Regional y I Jornadas Nacionales de Hospitales de día-terapia intensiva de niños y adolescentes que bajo el título: "Hospitales de Día de niños y adolescentes" tuvo lugar el viernes 22 y sábado 23 de mayo de 2009 en Alcázar de San Juan. Ciudad Real

** Psicóloga Clínica del Hospital de Día de Leganés. Madrid. (COGESIN).

Day Hospital. It addresses the difficulties that mental health practitioners encounter when attempting to define and measure the variables that indicate an internal psychological transformation.

In order to measure the efficiency of these schemes it is necessary to collect objective data both on the patients' symptoms and on their social and scholastic adaptation. We propose that global, subjective measures be included to add a different dimension that will allow individuals to fully express their subjective reality by explaining what real-life implications the treatment has had for them.

Key Words: Day Hospital, pediatric psychiatry, severe mental disorder

INTRODUCCIÓN

El actual interés en la Medicina Basada en la Evidencia (MBE), nos puede llevar a suponer que nuestras impresiones clínicas y nuestra experiencia, variables sobre las que en la práctica basamos nuestras decisiones, han perdido valor. Los que trabajamos en los dispositivos de Hospitales de Día infanto-juveniles, normalmente lo hacemos porque estamos convencidos de su eficacia. A nosotros, a los que estamos en contacto con estos niños tan graves, nos parecen “evidentes” los cambios a los que asistimos a lo largo del proceso que supone su estancia en hospital de día. Lo determinante que está siendo esta parte de su vida en el futuro que puedan tener realmente y, aunque a menudo nos asaltan temores y dudas, seguimos ahí por la convicción que tenemos en nuestro trabajo. ¿Cómo podríamos tener la satisfacción de mostrar a la comunidad científica el resultado de éste trabajo? ¿Cómo podríamos evidenciar la eficacia de nuestros dispositivos?

1. Cómo clínicos las dificultades a superar son muchísimas y de toda índole:
 - Para empezar nos falta la formación y la cultura de investigación necesarias.
 - Además no estamos conectados con estructuras de apoyo al desarrollo de la investigación que asistan a los clínicos en esta labor.

- Añadamos también los problemas de tiempo, de inconsistencia en la recogida de datos, de la descoordinación entre distintos evaluadores que participen en el estudio, y todas las dificultades de llegar a obtener una base de datos completa y sin incongruencias.
2. Por otro lado es en la práctica clínica donde surgen los interrogantes. Nuestra experiencia vital con los enfermos es la que nos permite planteamientos novedosos y estimula la creatividad necesaria para ofrecer a los científicos las preguntas que necesitamos contestar y las hipótesis a probar y que permitirían comenzar a diseñar un estudio.

¿EVIDENCIA CIENTÍFICA?

Una vez enfrentados a la tarea de aportar evidencia científica sobre la eficacia de los Hospitales de Día infanto-juveniles, empezamos a profundizar sobre las características que debería tener un estudio.

La MBE pretende acercar los datos de la investigación clínica a la práctica médica, ayudando a los clínicos en la toma de decisiones sobre qué tipo de tratamientos están científicamente demostrados como eficaces. Lo que realmente está ocurriendo con este movimiento es que una vez sometidos a una revisión sistemática de la bibliografía, pieza esencial de la MBE, los métodos de revisión sistemática y el meta-análisis de las características científicas de los estudios sobre tratamientos en personas con trastornos mentales severos, arrojan serias dudas sobre la fiabilidad de muchos resultados publicados.

En 1976 el ministerio de sanidad de Canadá constituyó una comisión de expertos a la que se encargó la tarea de desarrollar una metodología encaminada a adjudicar unos “pesos” a la evidencia científica. Así elaboraron un sistema de jerarquización o graduación de la calidad de la evidencia, que supuso un auténtico hito metodológico (Guerra Romero, 1996):

1. Evidencia obtenida por al menos un ensayo clínico controlado y aleatorizado adecuadamente.

2. Evidencia obtenida por:
 - a. Estudios de cohortes o de casos y controles preferiblemente de más de un grupo o centro de investigación.
 - b. Estudios comparativos de tiempo o lugar, con o sin intervención o algunos estudios no controlados pero con resultados espectaculares
3. Opiniones de expertos, basadas en la experiencia clínica o en estudios descriptivos.

Autores como Tizón (2001) plantea que una vez revisada la bibliografía y realizado el meta-análisis de los estudios sobre la eficacia de las psicoterapias con trastornos mentales severos, se observa que existen demasiados estudios irrelevantes, sesgados o falseados además de contar principalmente con muestras muy lejanas a la población clínica con la que nos encontramos en los servicios de salud mental. Para Tizón *fuera de los estudios aleatorizados controlados y de los estudios estrictamente experimentales, el resto de estudios poseen en principio el mismo nivel de valor teórico y heurístico que las comunicaciones de un clínico honesto y con suficiente experiencia.*

Así que llegamos a un punto de acuerdo claro de momento. Son tantas las dificultades de investigar en el terreno de los trastornos mentales con variables observables y grupos de control adecuados y aleatoriamente distribuidos que en realidad se hace muy importante la opinión de los clínicos expertos a la hora de enfocar un buen estudio que honestamente quiera analizar la eficacia de nuestro tratamiento terapéutico en los enfermos mentales severos.

En general a los clínicos los resultados de los estudios de investigación, nos parecen de corto alcance; dado la necesidad que tenemos de profundizar en el cambio que queremos ver en los pacientes. A menudo los sujetos utilizados para el estudio no son representativos de los pacientes con los que nos encontramos en nuestra práctica clínica, (voluntarios, estudiantes universitarios, sujetos pagados etc.) los tratamientos y sus resultados son medidos a corto plazo y les falta representatividad sobre lo que supone el tiempo de evolución de enfermedades tan graves.

LA REALIDAD DE ESTUDIAR LOS HOSPITALES DE DÍA

Si nuestro objetivo es mostrar la eficacia del tratamiento en Hospital de Día (HdD) tenemos tres obstáculos fundamentales que salvar.

1. El primero que no tenemos la posibilidad de tener un adecuado grupo de control al que dejar sin tratamiento y por lo tanto, tendremos que paliar esta dificultad, por ejemplo haciendo uso de la lista de espera al HdD, comparando puntuaciones con muestras de otra región sanitaria sin acceso a HdD infantiles...
2. El segundo handicap es la dificultad de medir variables subjetivas con el añadido de que lo que nos gustaría medir es el cambio psíquico profundo que perseguimos con nuestro dispositivo.

En los estudios sobre eficacia de tratamientos en niños con trastorno mental severo, los instrumentos de evaluación usados frecuentemente son escalas observacionales, en un intento de ser objetivos y "científicos". Estas escalas comparten la idea subyacente de que el informante y el investigador comparten un conocimiento común. Sin embargo aunque estas escalas son útiles en lo que respecta a la evaluación clínica, resultan poco válidas para poder observar cambios de intensidad de los síntomas, si el informante está totalmente mediado en su percepción del problema del niño por el tipo de vínculo que existe entre ambos (como es el caso en que sea uno de los padres o, a veces, el profesor). Sin contar con las dificultades de fiabilidad que suponen el uso de escalas construidas para otra población y que usamos incluso para medir a poblaciones con características psicosociales y culturales muy diferentes (inmigrantes, etnia gitana...).

Como clínicos, lo cierto es que cuando usamos esos instrumentos no dejamos de desilusionarnos porque, al reducirse a conductas observables, les falta ese otro factor "humano" tan difícil de medir que nos diera cuenta del cambio psíquico al que nosotros dirigimos nuestros esfuerzos. Si el camino para llegar a que un niño autista me mire a los ojos cuando me pide algo que necesita, es el reforzamiento positivo, yo no me puedo sentir reconocida como una persona diferente en esa

mirada y desde luego su madre no podrá sentirse reconocida como “madre”. ¿No sería mejor que él “quiera” mirarme? Sin embargo ambos niños puntuarán igual en una escala observacional y desde luego no han conseguido “lo mismo”.

3. Pero se nos apunta una tercera dificultad añadida y es que ¿Está claro a qué nos referimos cuando decimos tratamiento en HdD? La realidad es que cada HdD es diferente y en realidad aplica tratamientos diferentes que son además muy cambiantes con estrategias diseñadas para cada individuo en particular, con su universo concreto de patología y entorno social y familiar.

UNA PROPUESTA PARA COMENZAR A CAMINAR

En nuestro equipo estamos empezando a definir qué variables registrar, a la hora del ingreso de nuestros pacientes. Variables que a priori puedan resultarnos útiles en un posterior estudio sobre eficacia de estos dispositivos. Dentro de las limitaciones ya mencionadas debemos comenzar por tres objetivos prioritarios para luego poder avanzar:

1. Describir cuidadosamente los dispositivos que se decidieran incluir en el estudio. Qué tipo de tratamientos, orientación teórica, horarios, tipos de profesionales, número de pacientes, tipos de grupos etc. De manera que podamos estar seguros de incluir dispositivos que realmente tengan algunas variables en común.

En nuestro equipo pensamos en la posibilidad de identificar el dispositivo HdD con un tipo de tratamiento global cuya eficacia poner a prueba. Lo haríamos partiendo de la premisa de que el trabajo en HdD es algo más que la suma de tratamientos. Se añade algo cambiante que intenta adecuarse a la complejidad de cada momento de cada paciente al igual que entendemos que hay que proporcionar una relación especial que se ajuste a cada niño y es esta riqueza de usar la calidad de la relación humana que aporta el equipo terapéutico lo que define a estos dispositivos. Por eso es cada uno diferente y no nos interesa centrarnos en tratamientos concretos sino plantearnos **cuáles son las variables del individuo y su entorno actuales y a largo**

plazo que nos permitan evidenciar que un tratamiento como HdD ha sido eficaz de cara a su reintegración en la sociedad, siendo este el objetivo último de estos dispositivos mas que la ausencia de “enfermedad” al alta.

2. Definir muy bien la población clínica objeto de nuestro estudio y describir exhaustivamente la muestra que se utilice en aras de poder luego proponer comparaciones con “muestras control”. Sobre todo si intentamos hacer un estudio multicéntrico. No es probable que todos atiendan a población parecida en variables muy importantes no solo desde el punto de vista de la psicopatología sino también escolares, familiares o sociales.
 - a. Por ejemplo nos parece muy importante intentar evaluar **el grado de integración real que el niño tiene en la escuela y el uso de recursos educativos que está implicando mantener este nivel de integración.** Sería bueno conocer y usar la clasificación que utilicen las instituciones educativas porque luego serán datos más fáciles de recoger. Sin embargo estas clasificaciones no parece que vayan a ser útiles a la hora de establecer diferencias interindividuales en niños muy graves. Por eso sería interesante añadir variables tangibles y posibles de perseguir y registrar con fiabilidad. Por ejemplo hacer una estimación del uso real que hacen de la institución educativa:
 - i. Por ejemplo número de horas de pedagogía terapéutica o apoyo escolar.
 - ii. Número de veces que ha sido expulsado “al despacho del director”.
 - iii. Número de episodios de descontrol de impulsos en la escuela y nº de profesionales que tuvieron que atenderle.

(por ejemplo en el mes anterior al ingreso en HdD)
 - b. Igualmente ocurre con variables sociales. Sería adecuado usar clasificaciones estandarizadas para poder establecer comparaciones con otros estudios y con la población normal, pero sería necesario añadir alguna otra fuente de medida. En este sentido proponemos los códigos Z de la CIE-10.

- c. En cuanto a la medida de variables familiares, creemos útil usar algún instrumento de medida del clima familiar pero habría que añadir también datos sobre la calidad de vida del cuidador principal.
3. En cuanto a las variables clínicas, decir que es difícil la objetivación del cambio psíquico porque es interno. Por eso creemos que aparte de las escalas comportamentales y psicopatológicas nos interesa añadir otras medidas. Cada vez más los estudios incluso de fármacos incluyen medidas “globales y subjetivas”, medidas de conceptos casi filosóficos como “la calidad de vida” o el “funcionamiento social”. En nuestra opinión estas medidas tienen la característica de proporcionar al sujeto la oportunidad de expresar de manera global su experiencia subjetiva interna. También podría ser útil en este ámbito estimar el uso de servicios sanitarios como por ejemplo:
- i. Número de ingresos hospitalarios.
 - iii. Número de contactos con servicios de urgencia.
 - iii. Número de citas con pediatra...
- Puntuaciones en definitiva que dan cuenta de cómo se sienten el paciente y su entorno y que puedan medir de manera válida y fiable el cambio en su vida que el paso por nuestro dispositivo ha supuesto.

BIBLIOGRAFÍA

- BENITO, A. “Percepción de los factores terapéuticos de un grupo en pacientes de un Hospital de Día”. Revista electrónica: Interpsiquis. 2005. www.interpsiquis.com. INTERPSIQUIS.
- FERNÁNDEZ-FERNÁNDEZ I, GÓMEZ DE LA CÁMARA A. “Investigación en atención primaria: situación”. *Guía de investigación clínica para atención primaria.*, 2005, Capt. 1. Ediciones Mayo. Barcelona.
- GRANELLO DH, GRANELLO PF, LEE F. “Measuring treatment outcome in a child and adolescent partial hospitalization program”. *Adm. Policy. Ment. Health.*, 2000, Jul (6): 409-422.

- GUALTERO R D., GUBERT M., CUERVA F., GOMÁ M. "Seguimiento de pacientes dados de alta de un hospital de día para adolescentes. Estudio descriptivo". *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq.*, 2007, vol. XXVII, n.º 100, pp. 293-301
- GUERRA ROMERO L. "La medicina basada en la evidencia: un intento de acercar la ciencia al arte de la práctica clínica." *Med Clin (Barc)* 1996; 107: 377-382
- MATZNER FJ, SILVAN M, SILVA RR, WEINER J, BENDO J, ALPERT M. "Intensive day program for psychiatrically disturbed truant adolescents". *Am. J. Orthopsychiatry.*, 1998, Jan(1):135-141.
- SALVADOR-CARULLA L. et al. "La salud mental en España: Centicenta en El País de las Maravillas". *Informe SESPAS 2002*. Capítulo 15. Edit. Sociedad Española de Epidemiología Psiquiátrica, SEEP.
- SALVADOR-CARULLA L. PSICOST. "La economía de la salud mental en España. ¿Una asignatura pendiente?" *Gac Sanit.*, 2007; 21(4):314-5.
- SUNYER M. "El papel del grupo en el proceso rehabilitador". *Informaciones psiquiátricas*, 2003, Primer trimestre. Número 171.
- TIZÓN JL. "Investigación y docencia en salud mental (II): ¿Queda algún futuro para la "Asistencia Centrada en el Consultante" y el pensamiento clínico?" *Rev. ASoc. Esp. Neuropsiq.*, 2001, vol XXI, nº78, pp. 73-101.
- WAKSCHLAG LS, BRIGGS-GOWAN MJ, CARTER AS, HILL C, DANIS B, KEENAN K, McCARTHY KJ, LEVENTHAL BL. "A developmental framework for distinguishing disruptive behavior from normative misbehavior in preschool children". *J. Child. Psychol. Psychiatry.*, 2007, oct; 48 (10): 976-987.
- WILMSHURST LA. "Treatment programs for youth with emotional and behavioral disorders: an outcome study of two alternate approaches". *Ment. Health. Serv. Res.*, 2002 Jun; 4 (2): 85-96.