
Experiencias y Percepciones de Cuidadores Puertorriqueños ante el Cuidado de un Familiar Diagnosticado con Esquizofrenia.

David Rivera-Negrón¹
Universidad Carlos Albizu, San Juan, Puerto Rico

Resumen

Introducción: El cuidado durante años que le brindan los cuidadores a un familiar diagnosticado con esquizofrenia puede conllevar a que experimenten depresión, ansiedad, insomnio, aislamiento social, pobre calidad de vida, exacerbación de la salud física y preocupación por el futuro del familiar. **Objetivos:** Explorar la percepción de un grupo de cuidadores sobre la esquizofrenia, el estigma social hacia la condición, sus experiencias como cuidadores y las necesidades que enfrentan cuidando a un familiar diagnosticado con la condición. **Método:** En este estudio se reclutaron 10 participantes adultos por disponibilidad. Se realizaron entrevistas individuales y la interpretación de resultados se realizó desde una perspectiva fenomenológica hermenéutica. **Resultados:** Se encontró que los cuidadores percibían la esquizofrenia como una condición que afecta negativamente las relaciones familiares por la falta de conocimiento acerca de la condición. Señalaron que la esquizofrenia es una de las condiciones con mayor estigma social debido a que la asocian con agresividad y posesiones demoníacas. El tiempo que le dedican cuidando al familiar ocasiona que experimenten depresión, ansiedad, fatiga, insomnio y preocupación por el futuro del familiar. Entre las necesidades que comparten los cuidadores se encuentra la falta de apoyo en el cuidado del familiar. **Discusión:** Este estudio evidencia la necesidad de programas psicoeducativos con el objetivo de orientar a los cuidadores acerca de los mitos y realidades de la esquizofrenia, el desarrollo de estrategias para el manejo del estrés crónico y la importancia de fomentar el entendimiento de la salud integrada para promover mayor calidad de vida en los cuidadores. *Palabras clave:* Esquizofrenia, Estigma, Carga objetiva, Carga subjetiva, Cuidadores

Abstract

Introduction: Caring a family member diagnosed with schizophrenia can lead them to experience depression, anxiety, insomnia, social isolation, poor quality of life, exacerbation of physical health and concern of the family member future. **Objectives:** Explore the perception of a group of caregivers about schizophrenia, the social stigma towards the condition, their experiences as caregivers and the needs they face caring a family member diagnosed with the condition. **Method:** In this study, 10 adult participants were recruited for availability. Individual interviews were conducted and the interpretation of results was done from a hermeneutic phenomenological perspective. **Results:** It was found that caregivers perceived schizophrenia as a condition that negatively affects family relationships due to lack of knowledge about the condition. They pointed out that schizophrenia is one of the conditions with greater social stigma because it is associated with aggression and demonic possessions. The time spent caring the family member causes them to experience depression, anxiety, fatigue, insomnia and concern of the family member future. Among the needs shared by caregivers is the lack of support in the care of the family member. **Discussion:** This study highlights the need for psychoeducational programs to orientate caregivers about the myths and realities of schizophrenia, the development of strategies for chronic stress management, and the importance of encouraging the understanding of integrated health to promote greater quality of life in caregivers. *Keywords:* Schizophrenia, Stigma, Objective burden, Subjective burden, Caregivers

¹ Toda comunicación relacionada a este artículo debe dirigirse al autor principal al siguiente correo electrónico: drivera687@sunmail.albizu.edu.

Introducción

El presente estudio tiene como objetivo explorar desde una perspectiva cualitativa las experiencias de cuidadores puertorriqueños ante el cuidado de un familiar diagnosticado con esquizofrenia. Según las proyecciones de un estudio realizado por Avilés, Canino y Rubio-Stípec, para el año 2000 se estima que en Puerto Rico aproximadamente 34,722 adultos padecerán de esquizofrenia (Avilés, Canino & Rubio-Stípec, 1990). Los cuidadores no solo se enfrentan a los retos relacionados al cuidado de un familiar diagnosticado con esta condición, sino también se enfrentan al estigma que gira en torno a la esquizofrenia y los efectos que el cuidado puede conllevar en la salud mental y física.

Las condiciones de salud mental a través de la historia han sido objeto de estigmatización. Goffman define el estigma como un atributo en donde la persona es desacreditada socialmente (Goffman, 1963, pg. 14). Existen tres tipos de estigma según Goffman, estos son: 1) las abominaciones corpóreas, 2) las manchas del carácter y 3) las asociaciones tribales (Goffman, 1963). La primera está vinculada a la deformidad física de una persona. Este tipo de estigma percibe a la persona estigmatizada como víctima inocente de su situación. La segunda se refiere a la voluntad de la persona o a su forma de ser y se percibe a la persona como una que no posee control de su conducta, la cual “se ha buscado” dicha demarcación degradante. Mientras que la tercera está relacionada al linaje o al grupo de pertenencia de la persona. La base de este tipo de estigma es que la persona nace dentro y se le identifica como miembro inmediato del grupo estigmatizado. El tipo de estigma que experimentan los cuidadores está relacionado a las asociaciones tribales o estigma por asociación. Este tipo de estigma ocurre cuando un individuo es estigmatizado y los cuidadores pueden verse afectados por el

estigma público que prevalece en la sociedad. Los cuidadores pueden experimentar desamparo, vergüenza y aislamiento social por su afiliación con el individuo estigmatizado (Singh, Mattoo & Grover, 2016).

El estigma en salud mental se conceptualiza por varios componentes, entre ellos: etiquetas, estereotipos, separación, pérdida de estatus y discriminación (Link, Yang, Phelan, Pamela y Collins, 2004). Estos autores señalan que los primeros dos componentes giran en torno a que las personas distinguen y establecen diferencias por medio de etiquetas y estereotipos, como es el caso de la esquizofrenia, en donde pueden distinguir o etiquetar a las personas con este diagnóstico como los “agresivos” o asociar la condición mental con violencia. En cuanto al componente de separación, las personas etiquetadas pueden ser percibidas como inferior. En términos del componente relacionado a la pérdida de estatus, este alude a que las personas etiquetadas se colocan en categorías y esto genera una separación entre “nosotros” de “ellos”. La persona al ser etiquetada y percibida como inferior es vulnerable a experimentar discriminación social.

Estigma en la esquizofrenia

La esquizofrenia se caracteriza por alteraciones en el pensamiento, la percepción y la conducta, las cuales se manifiestan mediante delirios, alucinaciones, pensamiento desorganizado, comportamiento desorganizado motor (catatonía), aislamiento social y emocional, y apatía (American Psychiatric Association, 2013). Las personas diagnosticadas con esta condición pueden escuchar voces u observar cosas irreales, pensar que los demás pueden leer su mente, controlar sus pensamientos o conspirar para hacerles daño. De igual manera, pueden hablar de temas extraños e inusuales y experimentar una inhibición en su conducta motora. Estudios señalan que esta

condición tiene una carga mayor de estigma social en comparación con otras condiciones psiquiátricas debido a que se asocia con discapacidad, pobre calidad de vida, posesiones de espíritus malignos, entre otros (Singh et al, 2016). Existe un sinnúmero de estereotipos que giran en torno a las personas diagnosticadas con esquizofrenia, entre ellos que son agresivas, raras, impredecibles en su conducta, débiles, improductivos, irrazonables, crónicas, poco confiables, culpables de su condición, incapaces de informar sobre los efectos de la medicación o sobre alguna situación que estén pasando, incapaces de tomar decisiones sobre sus vidas y que presentan un empeoramiento progresivo a lo largo de sus vidas (Ochoa et al, 2011; Bobes-García & Saiz-Ruiz, 2013). También, se plantea que los reportajes que realizan los medios de comunicación sobre falsos mitos acerca de la salud mental y sus alteraciones, pueden resaltar la disfunción social de los pacientes de salud mental o promover la asociación entre condición mental y violencia, lo cual contribuye a la discriminación (Pérez et al, 2015). La estigmatización hacia las personas diagnosticadas con condiciones mentales está relacionada a tres problemas: la ignorancia, es decir por el poco o incorrecto conocimiento sobre la condición mental, el prejuicio, el cual alude al miedo, a la ansiedad y al rechazo hacia estas personas y la discriminación, la cual ocurre en ocasiones en la familia, a nivel interpersonal y laboral (Ruiz et al, 2015). Por otro lado, se ha encontrado que los proveedores de salud no están exentos de tener actitudes negativas hacia los pacientes diagnosticados con esquizofrenia debido a los mitos y estereotipos de esta condición (Mittal et al, 2014).

Carga objetiva

La esquizofrenia es una condición mental severa con un impacto significativo no sólo en los pacientes, sino también en la

familia (Caqueo-Urizar, Rus-Calafell, Urzúa, Escudero & Gutiérrez-Maldonado, 2015). Las personas que padecen de alguna condición psiquiátrica severa, en especial la esquizofrenia, dependen de los miembros de su familia para ayudarlos en la estabilización de sus síntomas y en el tratamiento (Palli, Kontoangelos, Richardson & Economou, 2015). Caqueo-Urizar et al, (2014) definen la carga del cuidador como un estado psicológico que se produce de la combinación del trabajo físico, emocional y la presión social, así como las restricciones económicas que surgen del cuidado de la persona. Según Leal-Soto, y colegas, la carga objetiva se define como la descripción de todos los cambios que la familia sufre como consecuencia de la enfermedad de uno de sus miembros (Leal-Soto, Cortés-Espinosa, Terrazas-Vega & Terrazas-Vega, 2012). Los cuidadores se enfrentan a distintos retos, entre ellos: la falta de información y comprensión de la naturaleza multifacética de la esquizofrenia, falta de habilidades para lidiar con los síntomas agudos y crónicos de la condición, dificultades para reducir la tensión en el ambiente familiar. Del mismo modo, una tendencia a sentirse estigmatizados y aislados de los recursos habituales de apoyo social y emocional. Debido a estas dificultades los cuidadores experimentan altos niveles de sintomatología depresiva (Palli et al, 2015). Adicional, los cuidadores primarios pueden aislarse de familiares y amistades debido al tiempo de cuidado que le brinda al familiar, lo que genera que se limite su vida personal (Ghazanfar & Shafiq, 2016).

Cruz-Ortiz, y colegas, señalan que dentro de la carga objetiva existen seis dimensiones (Cruz-Ortiz, Pérez-Rodríguez, Villegas-Moreno, Flores-Robaina & Laris-Reyes, 2013). La primera dimensión son las rutinas dentro del hogar, esto se refiere a los acuerdos en la repartición de tareas que realiza la familia en sus relaciones cotidianas

(Cruz-Ortiz, et al., 2013). Cuando un miembro no puede llevar a cabo las funciones debido a su estado mental, otros deben asumir las funciones. La segunda dimensión está relacionada a las relaciones interpersonales entre los familiares y el paciente, donde pueden generarse tensiones debido al cuidado y al estrés subjetivo experimentado por la familia (Cruz-Ortiz, et al., 2013). La tercera dimensión está vinculada a la tensión que se puede desarrollar en las relaciones sociales con otros familiares, amigos, vecinos y conocidos debido al estigma social que recae sobre la esquizofrenia (Cruz-Ortiz, et al., 2013). La cuarta dimensión se relaciona al tiempo limitado que tiene el cuidador para realizar actividades como salir de vacaciones o participar de algún evento (Cruz-Ortiz, et al., 2013). La quinta dimensión enfatiza la posición económica, es decir, la persona que padece de la condición mental puede trabajar pocas horas o dejar el trabajo (Cruz-Ortiz, et al., 2013). Por último, en la sexta dimensión cuando la persona diagnosticada con algún trastorno mental es el padre o la madre, los hijos y hermanos tienen que intervenir en su cuidado (Cruz-Ortiz, et al., 2013). Las dimensiones mencionadas anteriormente son los efectos de la carga objetiva en los cuidadores. Por otra parte, los cuidadores de familiares diagnosticados con un trastorno severo adicionalmente experimentan lo que se conoce como carga subjetiva.

Carga subjetiva

La carga subjetiva se define según Cruz-Ortiz y colegas, como las actitudes y reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar (Cruz-Ortiz, et al., 2013). Existen dos dimensiones vinculadas a la carga subjetiva. La primera alude a que la salud física y mental de los cuidadores puede verse afectada debido al tiempo de cuidado que le brinda al familiar, lo cual puede generar en el cuidador un estrés crónico. El estrés crónico que experimentan los cuidadores puede

afectar su salud emocional y física, y por ende disminuir el cuidado del familiar (Darlami, Ponnose & José 2015). Investigaciones sugieren que mientras mayor sea la carga en relación al cuidado que le brindan al familiar, menor será la calidad de vida que experimentarían los cuidadores (Caqueo-Urizar et al, 2015). Por otro lado, estudios resaltan que los cuidadores pueden experimentar angustia psicológica debido al cuidado de un familiar diagnosticado con esquizofrenia. La angustia psicológica puede manifestarse en depresión, ansiedad, desinterés, desesperanza, preocupación, dolor de cabeza, fatiga e insomnio (Ong, Ibrahim & Wahab, 2016). La segunda dimensión hace referencia a los distintos sentimientos del familiar al experimentar el estrés subjetivo, entre ellos: ambivalencia, rabia, compasión, preocupación por el futuro, desesperanza y sentimientos de pérdida. Como resultado del apoyo constante y la atención continua durante años los miembros de la familia están en riesgo de desarrollar angustia, ansiedad y depresión (Tahir, Mohammad, Faisal & Irfan, 2013).

Estudios sobre cuidadores latinos

Se ha evidenciado en la literatura que los cuidadores latinos experimentan altos niveles de angustia emocional ante el cuidado de un familiar diagnosticado con esquizofrenia. En un estudio con una muestra de 85 latinos que residían en Estados Unidos, se encontró que la mayoría de los cuidadores experimentaban altos niveles de depresión y percepción de carga. Entre otros hallazgos, se encontró que la percepción de la carga media la relación entre los síntomas psiquiátricos del familiar y la sintomatología de depresión en los cuidadores. (Magaña, Ramírez-García, Hernández & Cortez, 2007). Por otra parte, se ha evidenciado que existen factores culturales y sociales que influyen en el proceso del estigma, en la salud mental y física de los cuidadores. En un estudio cualitativo se encontró que los participantes

percibieron estigma en distintos contextos (Rivera-Segarra, Fernández, Camacho-Acevedo, Ortiz & López-Robledo, 2016). Uno de los contextos estuvo vinculado a la experiencia que tuvo una participante en donde una persona le indicó que llevara a su pareja a la Iglesia, no por el hecho de que no está buscando de Dios, sino por tener el diagnóstico de esquizofrenia. También, en el mismo estudio se destacó que los cuidadores experimentan dificultades en la regulación de emociones, tales como el miedo, la ira y la incertidumbre como consecuencia del cuidado de un familiar. En cuanto al apoyo social percibido en el cuidado de un familiar, se encontró que en ausencia de apoyo los participantes experimentaban sentimientos de frustración y enojo. Estos hallazgos reflejan la existencia de factores culturales y sociales en nuestro contexto, los cuales influyen en la predominancia del estigma social hacia la esquizofrenia, y en la salud mental y física de los cuidadores.

Estudios sobre intervenciones para los cuidadores

En un estudio dirigido por Khoshknab, Rahgouy, Sheikhona y Sodagari, se encontró que las intervenciones psicoeducativas dirigidas a orientar a los cuidadores sobre la esquizofrenia, etiología, síntomas, uso de antipsicóticos, efectos secundarios, manejo de la condición, estrategias en búsqueda de apoyo social y otros servicios, ayudaban a los cuidadores a tener más herramientas para lidiar en el cuidado de su familiar (Khoshknab, Rahgouy, Sheikhona & Sodagari, 2013). Por otro lado, en otros estudios se realizaron intervenciones psicoeducativas para adiestrar a los cuidadores en habilidades de comunicación y solución asertiva de problemas, manejo del estrés mediante técnicas de relajación, cómo fomentar la cooperación familiar, desarrollo de actitud asertiva hacia la condición y la importancia de adherencia a psicotrópicos. Estas

intervenciones mejoraron y aliviaron la cohesión y carga familiar; disminuyó en los cuidadores la sintomatología depresiva sentimientos y actitudes hacia la condición; incrementó el conocimiento, apoyo efectivo, comunicación verbal, empatía y actitudes positivas de los cuidadores acerca de la esquizofrenia (Aghayusefi, Mirzahoseini, Khazaeli & Assarnia, 2016; Marlindawani, Suttharangsee & Chaowalit, 2016; Martín-Carrasco et al, 2016; Palli et al, 2015; Caqueo-Urizar et al, 2015).

Objetivos del estudio

- 1) Explorar la percepción que tienen un grupo de cuidadores acerca de: (a) la esquizofrenia, (b) estigma social hacia la esquizofrenia.
- 2) Explorar las experiencias que han tenido un grupo de cuidadores: (a) sobre el estigma social que han percibido hacia su familiar, (b) en relación a la carga objetiva y subjetiva.
- 3) Explorar las necesidades que enfrentan un grupo de cuidadores en el cuidado de un familiar diagnosticado con esquizofrenia.

Método

Participantes

En este estudio se reclutaron a 10 participantes puertorriqueños nacidos en Puerto Rico por disponibilidad. La muestra se reclutó en el Hospital Psiquiátrico Menonita CIMA en Aibonito y mediante la red social Facebook. Los criterios de inclusión para participar del estudio fueron los siguientes: 1) participar voluntariamente, 2) ser mayor de 21 años de edad, 3) ser puertorriqueño nacido en Puerto Rico, 4) ser cuidador la mayor parte del tiempo de un familiar diagnosticado con esquizofrenia por al menos un año y 5) haber percibido experiencias de estigma hacia el familiar. En relación a la medición del estigma social durante el cernimiento, en el anuncio se le preguntaba al participante si había percibido que a su familiar lo han discriminado. Cuando el participante se contactaba con el investigador se corroboraban los criterios de inclusión y se le explicaba de una manera no

técnica la definición de estigma social. En cuanto a los criterios de exclusión, los mismos giraban en torno a no cumplir con algún requisito de los criterios de inclusión. Instrumentos o Método para la Recolección de Datos

En términos de la recolección de datos, se les administró un cuestionario breve desarrollado por el investigador principal para obtener un perfil sociodemográfico de los participantes. El cuestionario contenía preguntas relacionadas al género, edad, escolaridad, tiempo cuidando al familiar a partir del diagnóstico y relación del cuidador con el familiar. Además, el investigador principal desarrolló una guía de entrevista, la cual contenía preguntas como las siguientes: ¿Cuál es su opinión del por qué a las personas diagnosticadas con esta condición las asocian o las relacionan con agresividad? ¿Cuál es su opinión con respecto a por qué la esquizofrenia es una de las condiciones de salud mental con mayor estigma social?, entre otras. Ver guía de entrevista en el Apéndice A.

Procedimientos Generales

Una vez aprobado el estudio por el comité de ética de la Universidad Carlos Albizu, el investigador preparó e instaló en el centro hospitalario un anuncio sobre la investigación. También, el anuncio fue distribuido por las redes sociales, específicamente Facebook. Una vez los participantes se contactaron con el investigador principal, se coordinó una cita para propósitos de la entrevista. Las entrevistas se llevaron a cabo en el Hospital Psiquiátrico Menonita CIMA de Aibonito y en la Clínica de la Albizu en San Juan con la previa autorización de los directores. Para proteger la confidencialidad las entrevistas se realizaron en una oficina privada de la institución hospitalaria. Los participantes de este estudio recibieron una hoja de consentimiento informado para garantizar sus derechos. Se protegió la identidad de

cada participante utilizando un código. El día de la entrevista el investigador discutió con los participantes el consentimiento informado y se le entregó una copia a cada participante. Luego se procedió a administrarle un cuestionario con preguntas cerradas para recopilar información relacionada a datos sociodemográficos. Una vez completaron el cuestionario se realizaron las entrevistas individuales, las cuales fueron audiograbadas. Al finalizar las entrevistas, el investigador transcribió las diez entrevistas para finalmente analizarlas.

Diseño de Investigación

El enfoque de investigación de este estudio fue cualitativo. Todos los datos se recopilaron en un momento único. Se utilizó un diseño cualitativo exploratorio desde una perspectiva fenomenológica. Según Mertens, en este tipo de investigación se exploran las experiencias subjetivas, las percepciones y el significado de un individuo a partir de un fenómeno o experiencia (Mertens, 2010). El objetivo de utilizar una perspectiva fenomenológica es entender y describir un evento a partir del punto de vista de los participantes. También, el investigador no hace supuestos sobre una realidad objetiva, sino más bien se enfoca en entender cómo los individuos crean y entienden sus propios espacios.

Análisis de Datos

El investigador desarrolló una guía de entrevista para realizar las entrevistas semi-estructuradas. La guía de preguntas se desarrolló con la información que se recopiló a partir de la revisión de literatura realizada. La guía de entrevista fue revisada por dos jueces. Cada entrevista fue transcrita de manera literal y luego fueron leídas para corregir errores gramaticales. Se desarrolló una guía de categorías con sus respectivos códigos y definiciones operacionales a partir de las transcripciones. En términos del análisis, se utilizó el análisis de contenido inductivo, el cual tiene como objetivo

describir un fenómeno. En este tipo de análisis no se utilizan categorías preconcebidas, sino que las mismas emergen de los datos (Hsieh & Shannon, 2005). Por otra parte, se utilizó la codificación doble, en el cual dos personas o más analizaron la información y pasaron juicio sobre la misma de forma independiente. Se recomienda que el proceso de codificación se realice de forma independiente antes de establecer el consenso entre codificadores para disminuir el sesgo entre los mismos (Kurasaki, 2000). En términos de la confiabilidad, la misma se establece calculando el coeficiente de acuerdo entre los codificadores. Para propósitos de este estudio se utilizó la confiabilidad inter-codificadores. Se dividió el número total de acuerdos entre pareja entre el número total de unidades de análisis codificadas por el codificador que más unidades de análisis codificó. El índice que señala el grado del acuerdo entre los codificadores se denomina coeficiente Kappa, el cual asume valores entre 0 y 1. Los valores cercanos a 0 señalan pobre acuerdo y baja confiabilidad, y valores cercanos a 1 indican alto acuerdo y alta confiabilidad. Es recomendable un acuerdo mínimo entre 0.80% o más (Cáceres, 2003). Ambos codificadores codificaron las diez transcripciones de manera individual sin consultarse y luego establecieron reuniones para realizar el consenso entre codificadores. Para propósitos del análisis de los datos cualitativos, se utilizó el programa Nvivo versión 10 para codificar las transcripciones, organizar la codificación consensuada y establecer la confiabilidad. Adicional, se utilizó el programa SPSS versión 23 para analizar las variables sociodemográficas. **Resultados**

En la tabla 1 se muestra la distribución de frecuencia de los participantes por género, edad, educación, tiempo que lleva el participante cuidando a su familiar a partir del diagnóstico y la relación

que tiene el participante con el familiar diagnosticado con esquizofrenia. La edad promedio entre los participantes fue 57. En relación al género, el 60% de los participantes fueron féminas. En cuanto al nivel de educación, el 80% poseía un grado de bachillerato o maestría. Por otra parte, en cuanto al tiempo, el 60% llevaba entre 1 a 10 años cuidando a su familiar. En términos de la relación que tienen con el familiar, el 50% eran madres del familiar.

Tabla 1: Datos sociodemográficos. (n = 10)

| Variables | Frecuencia |
|-----------------------|------------|
| Género | |
| Femenino | 6 |
| Masculino | 4 |
| Edad | |
| 29 | 1 |
| 49-58 | 5 |
| 59-68 | 4 |
| Preparación Académica | |
| Escuela Superior | 1 |
| Asociado | 1 |
| Bachillerato | 4 |
| Maestría | 4 |
| Tiempo de cuidado | |
| 1-10 años | 6 |
| 11-20 años | 2 |
| 21-30 años | 2 |
| Relación | |
| Madre | 5 |
| Padre | 1 |
| Hijo | 2 |
| Hermana | 1 |
| Sobrino | 1 |

Se generó un total de 9 categorías a partir de las verbalizaciones de los participantes. En la tabla 2 se muestran las categorías con sus respectivas definiciones.

Tabla 2: Guía de categorías.

| Categoría | Definición |
|-------------------------------------|---|
| 1. Agresividad | Opinión sobre las razones de asociación de las personas diagnosticadas con esquizofrenia y agresividad. |
| 2. Estima social | Por qué creen que la esquizofrenia es una de las condiciones de salud mental con mayor estigma social. |
| 3. Predominancia del estigma social | Opinión sobre las razones del estigma social hacia las |

| | personas diagnosticadas con | Entrevista | Codificador | Codificador | Acuerdos | Confiabilidad |
|--|--|------------|-------------|-------------|----------|---------------|
| | esquizofrenia. | | 1 | 2 | | |
| 4. Estigma percibido | Experiencias donde percibió que al familiar lo discriminaron por su condición. | 1A | 27 | 29 | 28 | 0.97 |
| | | 2A | 30 | 32 | 30 | 0.94 |
| | | 3A | 39 | 33 | 35 | 0.90 |
| | | 4A | 47 | 24 | 46 | 0.98 |
| 5. Emociones del cuidador al percibir el estigma | Emociones y pensamientos del cuidador relacionados a las experiencias de estigma. Ejemplos: coraje, frustración, rechazo. | 5A | 32 | 27 | 31 | 0.97 |
| | | 6A | 38 | 39 | 39 | 1.00 |
| | | 7A | 48 | 58 | 52 | 0.90 |
| | | 8A | 29 | 32 | 29 | 0.91 |
| | | 9A | 25 | 29 | 26 | 0.90 |
| 6. Retos en el cuidado del familiar | Retos o dificultades que experimenta el cuidador en el cuidado de su familiar. | 10A | 25 | 41 | 35 | 0.95 |
| | | | | | | |
| 7. Efectos del cuidado en el cuidador | Explicación de cómo la salud física/mental se ha afectado debido al cuidado que le brinda al familiar. Ejemplos: estrés, agotamiento físico, depresión, ansiedad e impacto en su ámbito social. | | | | | |
| 8. Emociones del cuidador en torno al cuidado del familiar | Explicación en relación a las emociones que ha experimentado en el cuidado que le brinda al familiar. Ejemplos: pobre visión del futuro, preocupación por el futuro, compasión, coraje, sentimientos de pérdida o soledad. | | | | | |
| | | | | | | |
| 9. Necesidades | Explicación sobre las necesidades que enfrenta el cuidador al presente en el cuidado del familiar. | | | | | |

Categoría: Agresividad

A continuación, se enumeran cuatro verbalizaciones sobre la percepción de los participantes en relación al por qué la esquizofrenia es asociada con agresividad. 2A: *“La mal información. Yo creo que el desconocimiento en un factor”*.

De igual manera, el participante 7A señaló:

“Las personas no conocen lo que es la esquizofrenia. No es que sean agresivos, es que ven y confunden la realidad, y entonces asocian la agresividad con la condición. La

gente tiene un prejuicio tan grande con las personas con esquizofrenia, que el rechazo es instantáneo y lo que ellos piensan es que el esquizofrénico es agresivo de por sí y no entienden realmente la condición”.

5A: *“Esto yo se lo achoco mayormente a los medios de comunicación. En muchas ocasiones los medios de comunicación llevan por ejemplo a la televisión que es más que la prensa escrita, porque hay videos y la gente ve. Ellos toman casos, que son casos extremos de esquizofrenia donde hay una persona que está completamente descompensada, que está en una etapa bien riesgosa. Algunos de ellos se ponen violentos, utilizan cuchillos, machetes, la policía, y es todo un espectáculo. Entonces eso*

En términos de los resultados del nivel de concordancia, en las 10 entrevistas se obtuvo un nivel de concordancia entre 0.85% a 100%. Estos resultados sugieren que existe un nivel de concordancia casi perfecta entre ambos codificadores, lo cual indica que no hubo diferencias significativas en cuanto a la interpretación de los codificadores en relación a las verbalizaciones de los participantes. En la columna dos y tres se observa la cantidad de párrafos y oraciones que cada codificador realizó. A continuación, se muestra en la tabla 3 los resultados de la confiabilidad inter-codificadores.

Tabla 3: Análisis de confiabilidad por codificaciones y acuerdos entre codificadores.

crea un estereotipo y todo el que esté viendo la televisión dice “ve ese es un loco”, y asocian la esquizofrenia con locura”.

De igual manera, la participante 8A indicó *“yo creo que los medios de comunicación han dado demasiada información acerca de la supuesta agresividad de las personas con este diagnóstico y han generalizado la información”.*

Categoría: Estigma Social

A continuación, se enumeran dos verbalizaciones relacionadas a la percepción de los participantes en relación al por qué creen que la esquizofrenia es una de las condiciones de salud mental con mayor estigma social.

2A: *“El estigma viene de la desinformación. Pienso que las personas tampoco no quieren aprender, porque no les interesa, eso no me afecta a mí y como no me afecta pues no me importa. No les interesa, les puede dar algo informativo, ah que cool chévere nos vemos, fine y ya that’s it, pero no hay el interés, porque no están en los zapatos. La gente no tiene empatía con los demás y al tú no tener empatía no te interesa realmente”.*

8A: *“Porque no conocen la condición. Al no estar educado respecto a ello entonces empezamos a pensar que esa persona perdió por completo la cordura, ya está oyendo voces, está viendo cosas y ya esto no hay quien lo arregle. También, hay mucho estigma social en la parte de que son demonios, que estén endemoniados y que están poseídos. La gente empieza a rechazar por falta de información adecuada”.*

Categoría: Predominancia del estigma social

A continuación, se presentan tres verbalizaciones sobre la percepción de los participantes en relación al por qué creen que aún predomine el estigma social hacia la esquizofrenia.

1A: *“Bueno el estigma social de personas que no comprenden la enfermedad o no la entienden es basado en temores, temores infundados al ellos no poder identificarse o hacer una empatía con estas personas, porque el miedo es mayor que el nivel de aceptación, pues ese es el estigma que le ponen. Es mayormente educación. La falta de educación es lo que crea este nivel de estigma y etiqueta.*

Entonces en Puerto Rico nosotros tenemos una cultura donde la religiosidad, especialmente esta que se habla de espiritismo y este tipo de cosa, lo conceptuaban con eso y eso crea miedo de por sí”.

De igual manera, el participante 2A verbalizó:

“yo creo que una mezcla de fobia, desinformación y pocas ganas de aprender. Las personas tienen miedo. El factor es el miedo que las personas tienen cuando escuchan que una persona es esquizofrénica. Crean este miedo infundido y viene de manera errónea. Debemos buscar estadísticamente cuántas personas han matado los esquizofrénicos y cuántas personas han matado la gente que supuestamente es normal. Yo creo que va hacer bien revelador ese dato. Creo que debemos tener más precaución con las personas que supuestamente están sanas que con una persona diagnosticada con esquizofrenia”.

Mientras que el participante 7A refirió:

“yo puedo pensar que son muchas razones. Primero el desconocimiento, segundo es la publicidad que se le da errónea en la prensa. También, el mismo cine crea todo hasta cierto punto una fantasía sobre la enfermedad y la utilizan de pretexto para crear películas terribles, macabras, asesinatos, terror, todo ese tipo de cosas. Todo eso lo que ayuda es a crear el estigma porque entonces tan pronto las personas tú le mencionas esquizofrenia enseguida se asustan”.

Categoría: Estigma Percibido

A continuación, se presentan cinco verbalizaciones acerca de las experiencias de estigma que han percibido los participantes hacia su familiar.

2A: *“Un día le sacamos una cita con el psiquiatra. La secretaria me pregunta: ¿Cuál es el diagnóstico de él? Yo le dije esquizofrenia paranoide. [La secretaria dice:] A no, no, no, tú no me puedes traer ese hombre aquí, porque si ese hombre me rompe aquí toda la oficina. Esas fueron las palabras de esa señora y secundadas por el médico que es lo peor de todo. Yo le dije mi tío es completamente pacífico, no va a romperle nada. Si él apenas habla, ¿qué le va a romper? No que, si no se puede que sí que se yo, pues tienes que traerlo a las doce. A las 12 lo sacamos de la casa, íbamos de camino, nos llamó la secretaria que no lo lleváramos, porque como se le pasó la hora lo habían dado de baja administrativa, que él estaba en una alta administrativa, porque no llegó a la cita a las doce y eran las doce y cinco. No lo querían en la oficina, la primera vez lo llevamos y ella de mal humor la secretaria, nos trató pésimo. Increíblemente yo hablé con*

el médico personalmente y el médico me dijo que él no lo iba atender más, que estaba de alta administrativa, porque no llegó a la cita, y yo son las doce y cinco. Estaban locos por salir de él, y aprovecharon esa mínima oportunidad. Estaban mirando el reloj para que no llegara y llamar”.

5A: *“Cuando algunos compañeros de trabajo se enteraron por alguna razón de la condición que él tenía pues ya inmediatamente había un rechazo total, y hasta el punto que hablaban con los supervisores para que los sacaran, porque no podían trabajar con él. Como notaban que su comportamiento era errático pues empezaron a tener cierto grado de rechazo hacia él, y más al tener conocimiento de la condición inmediatamente lo asociaban con un individuo agresivo, que en cualquier momento podía llegar con una ametralladora y matarlos a todos allí. Entonces cuando lo llevaban a la gerencia, la gerencia también tenía esa percepción y de inmediato buscaban despedirlo del empleo. Con las amistades, él tenía muchos amigos, pero no eran realmente amigos, porque si fueran amigos no hubiesen hecho eso. Prácticamente ahora mismo no tiene amigos, todos se fueron alejando y él antes tenía su celular, y él los llamaba para preguntar cómo estaban y para cuándo se iban a reunir, y empezaban a darles excusas de que no podían, siempre una excusa. Según fue pasando el tiempo él se fue quedando sin amigos. Lo último que me dijo fue toma papi el celular, porque yo ya no tengo a quién llamar, yo ya no tengo amigos, no tengo a quién llamar. Y yo, pero*

quédate con él por cualquier emergencia, situación, pero no lo usa. A veces llama y yo escucho las conversaciones a la distancia, y él le dice mira fulano vamos a salir, vamos a la placita de Santurce, y ahí le ponen excusas, otro día, que después yo te llamo. El esas cosas las percibe”.

6A: *“Tengo una vecina que le dice a los niños de donde vivimos tengan cuidado, no se acerquen, no se sabe cómo esas personas van a reaccionar”.*

7A: *“También, a veces los testigos de Jehová vienen a predicar. La idea que ellos tienen es que estas personas están poseídas y que tienen demonios. Empiezan a decirles tantas cosas que cuando yo los veo que están cerca de la casa trato de advertirles que por favor no les hablen en ese sentido. Lo que hacen es que los perturban”.*

8A: *“Muchos de los familiares pensaron que él ya es incompetente, gente que a lo mejor lo tenían trabajando pues ya no lo incluyen en los trabajos. Piensan que va a pasar algo, que es un riesgo. Personas que de la misma familia le daban alternativas, ya no le dan las mismas alternativas que le daban antes. También, cuando él está buscando trabajo. Lo difícil que se le ha hecho buscar alternativas”.*

Categoría: Emociones del cuidador al percibir el estigma

A continuación, se enumeran dos verbalizaciones relacionadas a las emociones que experimentaron dos participantes al percibir el estigma hacia su familiar.

2A: *“Me sentí rechazado, porque tener a un paciente diagnosticado con esquizofrenia no es una peste bubónica ni es algo que se contagie.*

Sentí frustración. Mi familiar merece un respeto. Creo que los profesionales de la salud deben ser muy comedidos con las palabras que utilizan y en la manera en que se expresan, porque tú no sabes las situaciones de las personas, y lo cuesta arriba que es”.

De igual manera, el participante 5A expresó *“sentí mucho coraje y frustración. Después fui internalizando la situación para tratar de entender. Después el coraje paso a un sentido de pena, no por él, sino por las personas, su ignorancia”.*

Categoría: Retos en el cuidado del familiar

A continuación, se presentan los retos que dos de los participantes enfrentan en relación al cuidador que le brindan a su familiar.

1A: *“El espacio mío, el tiempo mío. ¿Qué tiempo yo me dedico a mí? El problema es que yo le pago a una persona que se quede con mami cuatro horas una persona y cuatro horas otra persona, pero yo llego a mi casa y tomo el control de lunes a lunes. Si yo necesito salir tengo que coordinar con una persona que venga, se quede con ella por el espacio que voy a estar fuera. Si es una hora pues yo puedo salir y virar, pero si es más de eso yo no puedo dejarla sola, porque hay un montón de leyes que me lo impiden. Yo me siento preso sin haber cometido un delito. Entiende, entonces ese balance no está. La persona que está ahí se siente que está presa literalmente. El factor tiempo es bien drenante”.*

Mientras que el participante 7A verbalizó:

“Desde que estoy en este cuidado pues no tengo la vida normal que quisiera llevar. En el caso mío, pues tengo a

mi papá también con alzhéimer y entonces tengo que ir por la mañana a medicarlo y eso me toma por lo menos cinco horas, cinco a seis horas diarias de mi tiempo.

Entonces pues me evita a que como tengo que hacerlo siempre, no hay un solo día de descanso, no tengo a nadie que me sustituya ni un solo día, pues entonces no puedo decirle a mi esposa por ejemplo vámonos de vacaciones fuera del país o algún sitio, porque tengo que cumplir con ese deber todos los días. Entonces, pues claro, eso me limita muchísimo. Es algo que afecta mucho y uno se pasa pensando a veces cómo solucionarlo. Todo ser humano necesita en algún momento descansar y yo no puedo descansar, entiendes. Tengo que estar todos los días, porque no tengo a nadie que me sustituya”.

Categoría: Efectos del cuidado en el cuidador

A continuación, se presentan seis verbalizaciones relacionadas a los efectos generados del cuidado de su familiar a través de los años en su salud mental y física.

1A: *“Los niveles de ansiedad muchas veces se extrapolan a unos niveles que uno no puede sostener. Entonces entramos en lo que se llama el yoyo emocional. Unos días estoy arriba bien “hyper”, bien molesto, y otros días estoy bien depresivo, bien incómodo, porque literalmente yo no puedo proyectarme, mi vida se detiene una vez yo salgo de trabajar. Entonces en lo que uno va creando esa estabilidad emocional es sumamente deprimente y créeme ahí es donde muchas personas pierden el control de sus vidas, y la del paciente que*

están cuidando. Me produce unos niveles de ansiedad y depresiones brutales”.

De igual manera, la participante 3A expresó *“tengo fatiga emocional, cansada, no estoy durmiendo. Amanezco cansada, de mal humor, irritable”.* Mientras que la participante 4A verbalizó *“siento una carga bien grande emocionalmente. Me siento aislada, es agotador. El cansancio mental. A veces me gustaría tener un tiempo para mí, no tengo, me paso en mi casa. Yo quisiera tener relajación, hablar con otra persona”.*

6A: *“Es bien difícil, es bien cuesta arriba. Uno está hasta en depresión. Estoy con una alta presión muy fuerte, muy alta. La depresión la tengo todo el tiempo”.*

Mientras que el participante 7A señaló:

“Otro asunto es que me limita a mí a vivir la vida. Yo pues estoy casado y no tengo la libertad que tienen otras personas de decir me voy con mi señora a coger unas vacaciones en un parador o fuera del país. Son muchas las oportunidades que pierdo porque no puedo tener mi vida normal como la tienen otras personas, es bien duro de verdad. Padezco de la tiroides y pues eso me afecta emocionalmente. Me siento deprimido”.

De igual manera, la participante 8A verbalizó *“yo me siento deprimida. Más tengo fibromialgia”.*

Categoría: Emociones del cuidador en torno al cuidado del familiar

A continuación, se enumeran cinco verbalizaciones relacionadas a las emociones que los cuidadores experimentan en cuanto al cuidado que le brindan a su familiar.

3A: *“Tengo que lograr más independencia en él, porque si yo no estoy quién me lo va a cuidar. Esa*

es mi única preocupación. En ese aspecto es lo más que me entristece y me frustra”. De igual manera, la participante 4A señaló “yo no tengo a nadie que me cuide a ese muchacho si yo falto o mi esposo falta. Me siento frustrada”.

En cuanto al participante 5A, el mismo verbalizó:
“mi mayor preocupación es el futuro y ya yo estoy en una edad, tengo sesenta y cuatro años. Aunque me siento bien de salud, pero uno nunca sabe. A mi esposa eso le preocupa enormemente. Ella se deprime y entonces casi llorando me dice qué vamos hacer si nosotros faltamos, qué va a pasar si se queda solo. Yo también lo he pensado, qué vamos hacer con él si faltáramos nosotros, qué sucederá. La situación en términos del futuro no se proyecta muy alentador”.

De igual manera vemos una concordancia con las siguientes participantes, por ejemplo: 6A *“yo estoy siempre preocupada por lo que le pueda pasar a él. La preocupación de que uno ya está mayor, que uno va a faltar, que quién se va a quedar con él”.* En cuanto a la participante 7A la misma indicó:
“preocupación por el futuro. No encuentro una solución al problema. Y si la enfermedad de mi mamá y hermano se agrava. Me siento frustrado, triste y desesperado”.

En relación a la participante 8A, la misma señaló:
“preocupación por su futuro. A mí me gustaría que él fuera autosuficiente. Que entendiera bien claramente su condición, que él la pudiera manejar, que pueda manejar sus medicamentos para que él pueda seguir, porque el día que yo no esté qué va a pasar”.

Categoría: Necesidades

A continuación, se enumeran dos verbalizaciones relacionadas a las necesidades que enfrentan dos cuidadores en torno al cuidado de su familiar.

1A: *“Ayuda, tiempo libre. Fin de semana que yo pueda irme, eso es lo que me hace falta. Es tener control de mi vida o tiempo de calidad”.*

De igual manera, el participante 7A verbalizó:

“yo necesito ayuda a veces económica, pero más de brazos, de personas que me ayuden y me sustituyan en hacer lo que yo hago para yo poder tener el descanso que necesito como persona. No tengo la ayuda de esos brazos y tampoco tengo la ayuda económica que necesito”.

Discusión

Los hallazgos de este estudio evidencian los retos que enfrentan un grupo de cuidadores puertorriqueños ante el cuidado de un familiar diagnosticado con esquizofrenia. Uno de los hallazgos más relevantes del estudio gira en torno al impacto del estigma percibido en los cuidadores. Según los resultados, el estigma tiene un impacto significativo en las emociones de los cuidadores, lo que genera que experimenten coraje, frustración y rechazo. El estigma social no solo afecta a las personas diagnosticadas con esquizofrenia, sino también a los cuidadores por su afiliación con el familiar. Estos resultados son congruentes con los hallazgos de Sigh y colegas, donde plantean que el estigma por asociación impacta la salud emocional de los cuidadores (Sigh, et al., 2016).

Por otro lado, se encontró que entre los retos que comparten los cuidadores es el impacto del cuidado en el ámbito social y la falta de apoyo social. Los participantes verbalizaron que su vida social se ha limitado

por el tiempo dedicado en el cuidado del familiar y por la falta de apoyo social. Estos retos se ven reflejados en hallazgos encontrados en otros estudios en donde enfatizan que los mismos pueden llevar al cuidador a limitar su vida personal, y que experimenten depresión, ansiedad, frustración y enojo (Ghazanfar & Shafiq, 2016; Rivera-Segarra et al, 2016; Palli et al, 2015; Cruz-Ortiz et al, 2013). De igual manera, otro de los hallazgos más relevantes en este estudio son los efectos que el cuidado genera en la salud mental y física del cuidador. Los participantes señalaron que debido al tiempo de cuidado que le brindan al familiar han experimentado depresión, ansiedad, fatiga, insomnio y preocupación por el futuro del familiar. Además, la exacerbación de la salud física, como es el caso de una de las participantes, en donde expresó que su condición de hipertensión arterial se ha visto afectada. También, un participante señaló que su condición de hipotiroidismo lo afecta emocionalmente, dicha condición médica puede generar síntomas de depresión en la persona. De igual manera, indicó que la carga como cuidador provoca que se sienta deprimido. Estos hallazgos van acorde con estudios en donde se ha encontrado que los cuidadores pueden experimentar angustia psicológica por el cuidado que le brindan a un familiar diagnosticado con esquizofrenia, y a su vez disminuya su calidad de vida (Ong, Ibrahim & Wahab, 2016; Caqueo-Úrizar et al. 2015; Magaña et al, 2007).

En relación a la categoría de agresividad, los participantes señalaron que a las personas diagnosticadas con esquizofrenia las asocian con agresividad debido a los estereotipos que giran en torno a la condición, entre ellos: las personas diagnosticadas con esquizofrenia son violentas y agresivas. Adicional, indicaron que la falta de conocimiento acerca de la condición tiene como consecuencia que se

asocie la esquizofrenia con agresividad. Esta percepción es congruente con la literatura, donde se plantea que el miedo surge a partir de los estereotipos mencionados anteriormente y al desconocimiento de la condición (Ochoa et al, 2011; Bobes-García y Saiz-Ruiz, 2013). Además, expresaron que los medios de comunicación tienden a exagerar y asociar a persona que comete un asesinato con agresividad, locura y esquizofrenia. Estos hallazgos son congruentes con autores que señalan que los reportajes que realizan los medios de comunicación sobre falsos mitos de la salud mental y sus alteraciones pueden promover la asociación entre condición mental y violencia (Pérez et al, 2015).

En términos del análisis de la categoría de estigma social, los participantes opinaron que la esquizofrenia es una de las condiciones de salud mental con mayor estigma social debido a la falta de educación, la desinformación, los estereotipos que predominan de la condición y la idea de que las personas diagnosticadas con esta condición las asocian con posesiones demoniacas. Esta percepción tiene concordancia con lo que plantea en la literatura, estipula que la esquizofrenia es una de las condiciones mentales con mayor estigma social en comparación con otras condiciones psiquiátricas debido a la asociación con posesiones demoniacas, violencia, agresividad y por el desconocimiento de las personas acerca de la esquizofrenia (Ruiz et al, 2015; Singh et al, 2016).

En relación a la categoría de predominancia del estigma social, los participantes indicaron que aún existe el estigma social hacia las personas diagnosticadas con esquizofrenia por falta de educación, desinformación y mitos de la condición, lo que a su vez genera el estigma social y su predominancia hacia esta condición. Esta perspectiva de los

participantes es congruente con los planteamientos de los autores (Ruiz et al, 2015; Ochoa et al, 2011; Bobes-García & Saiz-Ruiz, 2013; Link et al, 2004), los cuales plantean que la estigmatización está relacionada al poco o incorrecto conocimiento sobre la condición mental, los estereotipos y mitos de la condición. En torno a la categoría de estigma percibido, los participantes indicaron que el estigma hacia sus familiares diagnosticados con esquizofrenia lo observaron por parte de psiquiatras. Asimismo, también percibieron estigma por parte de familiares, vecinos, amistades y personas afiliadas a la religión de testigos de Jehová. Estos hallazgos son congruentes con los de Mittal y colegas, donde señalan que los proveedores de salud no están exentos de tener actitudes negativas hacia los pacientes diagnosticados con esquizofrenia, por los estereotipos que giran en torno a esta condición en comparación con personas no diagnosticadas con esquizofrenia (Mittal et al, 2014). También, se genera tensión en las relaciones sociales con otros familiares, amigos, vecinos y conocidos debido al estigma social que recae sobre la esquizofrenia (Cruz-Ortiz, et al, 2013).

En cuanto a la categoría de necesidades, los participantes mencionaron la falta de apoyo social para lidiar con el cuidado que le brindan al familiar. Esta necesidad es congruente con lo que plantea la literatura, la falta de apoyo viene acompañada de la falta de habilidades para lidiar con los síntomas de la condición, dificultades para reducir la tensión en el ambiente familiar, una tendencia a sentirse estigmatizados y aislados de los recursos habituales de apoyo social y emocional (Palli et al, 2015).

Conclusión

Los cuidadores perciben la esquizofrenia como una condición cargada de estigma social por el desconocimiento acerca de la misma y los mitos relacionados a la

condición. De igual manera, opinaron que el factor cultural de la religión influye en la predominancia del estigma social por la asociación de la esquizofrenia con posesiones demoníacas. También, los resultados demuestran que el estigma percibido impacta la salud emocional de los cuidadores, lo cual es explicado a raíz del estigma por asociación que experimenta el cuidador. En cuanto a la carga objetiva y las necesidades, los resultados muestran que los cuidadores carecen de apoyo social en el cuidado del familiar, lo que a su vez impacta el ámbito social del cuidador. En términos de la carga subjetiva, la salud mental y la salud física se ven afectadas por el estricto cuidado que los cuidadores le brindan al familiar a través de los años. La depresión, la ansiedad, la preocupación por el futuro del familiar y la exacerbación de la salud física fueron los efectos más comunes en los cuidadores. Por otro lado, entre las aportaciones más significativas de este estudio a la literatura científica se encuentra el haber profundizado el tema de la carga objetiva y subjetiva en el contexto puertorriqueños desde una perspectiva cualitativa. Estos resultados muestran la necesidad de desarrollar intervenciones para impactar la calidad de vida en los cuidadores desde una perspectiva de salud integrada.

Los hallazgos de este estudio evidencian la necesidad de programas con intervenciones psicoeducativas adaptadas al contexto puertorriqueño y grupos de apoyo en Puerto Rico dirigidos a las necesidades de los cuidadores que cuidan a familiares diagnosticados con esquizofrenia. Estas intervenciones deben ser dirigidas a orientar a los cuidadores sobre que es la esquizofrenia, etiología y síntomas, los mitos y realidades de la esquizofrenia. El uso correcto de los antipsicóticos y los efectos secundarios, la importancia de la adherencia a la farmacoterapia y psicoterapia, cómo manejar la condición, y estrategias de cómo

recurrir en la búsqueda de apoyo social y otros servicios. También, estas intervenciones deben estar dirigidas a psicoeducar sobre cómo adiestrar a los cuidadores en el desarrollo de habilidades asertivas de comunicación y solución de problemas con el objetivo de mejorar los patrones de comunicación en la familia. Generar un ambiente solidario y en el desarrollo de una actitud asertiva hacia la condición como la empatía y el apoyo afectivo. Además, es de suma importancia que los cuidadores desarrollen estrategias de afrontamiento para manejar el estrés crónico de manera asertiva y así mejorar su bienestar psicológico. Promover el entendimiento de la salud integrada en los cuidadores es crucial debido a la relación entre la salud mental y la salud física. Estas intervenciones ayudarían a los cuidadores a adquirir conocimientos y estrategias para empoderarse con el objetivo de sobrellevar el cuidado de su familiar. También tener mayor calidad de vida, mejorar su salud emocional y física.

En términos de las intervenciones para reducir el estigma hacia la esquizofrenia y otras condiciones de salud mental, los profesionales de la salud mental y estudiantes de psicología podrían involucrarse en la realización de seminarios y conferencias psicoeducativas. Con el objetivo de educar a la comunidad y estudiantes sobre el estigma en salud mental, las consecuencias que genera en los pacientes de salud mental y en el sistema familiar. Por otra parte, la redacción de artículos en los medios de comunicación y discusiones en la radio sobre el tema del estigma en salud mental y sus consecuencias podrían también ser medios para educar al país. También, es importante incorporar el tema del estigma en salud mental en los currículos de clases como parte del adiestramiento de los estudiantes de psicología, esto con el propósito de que adquieran un conocimiento más profundo sobre el tema y conozcan qué iniciativas se

pueden realizar para disminuir el estigma en la salud mental. Dichas acciones podrían ser un inicio de esfuerzos extensos y sistemáticos para disminuir el fenómeno del estigma en la salud mental.

Limitaciones

En términos de las limitaciones, hubo dificultades durante el proceso de reclutamiento que pudieron afectar el tamaño de la muestra a pesar de que en un estudio cualitativo no tiene como objetivo utilizar muestras representativas para generalizar hallazgos. Algunos participantes potenciales mostraron interés en el estudio. Sin embargo, no podían participar por falta de transportación, no tener quién les ayudara a cuidar al familiar y debido a que la información durante la entrevista sería audio grabada. A pesar de las limitaciones mencionadas anteriormente, los resultados de este estudio pudieran generar ideas para el desarrollo de futuros trabajos con el objetivo de continuar atendiendo las necesidades de esta población desde una perspectiva de salud integrada.

Referencias

- Aghayusefil, A., Mirzahoseini, H., Khazaeli, M., & Assarnia, A. (2016). The Effect of Psychoeducational Interventions on Illness Management in Families of Schizophrenic Patients. *Practice in Clinical Psychology, 4*(2), 129-135.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5*. Arlington, VA: American Psychiatric Association.
- Avilés, L., Canino, G., & Rubio-Stipec, M. (1990). Proyecciones de diagnósticos psiquiátricos en Puerto Rico, año 2000. *Puerto Rico Health Sciences Journal, 9*(3), 235-243.
- Bobes-García, J. & Saiz-Ruiz, J. (2013). *Impacto social de la esquizofrenia*. España: Editorial Glosa.

- Cáceres, P. (2003). Análisis cualitativo de contenido: Una alternativa metodológica alcanzable. *Psicoperspectivas*, 2, 53-82.
- Caqueo- Urizar, A., Calafell-Rus, M., Urzúa, A., Escudero, J., & Gutiérrez-Maldonado, J. (2015). The role of family therapy in the management of schizophrenia: challenges and solutions. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 11, 145-151.
- Caqueo- Urizar, A., Castillo-Miranda, C., Giráldez-Lemos, S., Maturana-Lee, S., Pérez-Ramírez, & Tapia-Mascayano, F. (2014). An update review on burden on caregivers of schizophrenia patients. *Psichothema*, 26(2), 235-243.
- Cruz-Ortiz, M., Pérez-Rodríguez, M. C., Villegas-Moreno, E. L, Flores-Robaina, N. & Laris-Reyes, P. (2013). Carga objetiva y subjetiva en personas con enfermedad mental: evidencias empíricas. *Pensando Psicología*, 9(16), 77-88.
- Darlami, K., Ponnose, R., & José, P. (2015). Caregiver's stress of psychiatric patients. *Journal of Universal College of Medical Sciences*, 3(2), 39-43.
- Ghazanfar, L., & Shafiq, S. (2016). Coping Strategies and Family Functioning as Predictors of Stress among Caregivers of Mentally Patients. *International Journal of Clinical Psychiatry*, 4(1), 8-16.
- Goffman, E. (1963). *Estigma: la identidad deteriorada*. Madrid: Amorrortu Editores.
- Hsieh, H., & Shannon, S. (2005). Three Approaches to Qualitative Content Analysis. *Qualitative Health Research*, 15(9), 1277-1288.
- Khoshknab, M., Rahgouy, A., Sheikhona, M., Rahgozar, M. & Sodagari, M.F. (2013). The effects of group psychoeducational programme on family burden in caregivers of Iranian patients with schizophrenia. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 1-9.
- Kuradaki, K. (2000). Intercoder Reliability of Validating Conclusions Drawn from open-Ended Interview Data. *Field Methods*, 12(3), 179-194.
- Leal-Soto, F., Cortés-Espinosa, C., Terrazas-Vega, J. & Terrazas-Vega, S. (2012). Sobrecargas objetivas y nivel de apoyo familiar a pacientes adultos diagnosticados con esquizofrenia. *Salud Uninorte*, 28(2) 218-226.
- Link, B., Yang, L., Phelan, Jo C., & Collins, P. (2004). Measuring Mental Illness Stigma. *Schizophrenia Bulletin*, 30(3), 511-541.
- Magaña, S., Ramírez-García, J., Hernández, M., & Cortez, R. (2007). Psychological Distress Among Latino Family Caregivers of Adults With Schizophrenia: The Roles of Burden and Stigma. *Psychiatric Services*, 58(3), 378-384.
- Marlindawani, J., Suttharangsee, W., & Chaowalit, A. (2016). Effects of a caregiver coaching program on family caregiver's competencies for persons with schizophrenia: A pilot study. *Journal of Health Research*, 30(4), 267-274.
- Martín-Carrasco, M., Fernández-Catalina, P., Domínguez-Panchón, A.I., Goncalves-Pereira, M., Fraile-González, E., & Ballesteros, J. (2016). A randomized trial to assess the efficacy of a psychoeducational intervention on caregiver burden in schizophrenia. *European Psychiatry*, 33, 9-17.
- Mertens, D. (2010). *Research and Evaluation in Education and Psychology: Integrating Diversity With Quantitative, Qualitative and Mixed*

- Methods* (3 edition). Washington DC: SAGE.
- Mittal, D., Sherman, M., Han, X., Reaves, C., Morris, S., & Sullivan, G. (2014). Healthcare provider's attitudes toward persons with schizophrenia. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 37(4), 297-303.
- Ochoa, S. Martínez., F. Ribas, M. García-Franco, M., López, E. & Haro, J. (2011). Estudio cualitativo sobre la autopercepción del estigma social en personas con esquizofrenia. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 31(111), 447-489.
- Ong, H., Ibrahim, N., & Wahab, S. (2016). Psychological distress, perceived stigma, and coping among caregivers of patients with schizophrenia. *Psychology Research and Behavior Management*, 9, 211-218.
- Palli, A., Kontoangelos, K., Richardson, C., & Economou, M. (2015). Effects of Group Psychoeducational Intervention for Family Members of People with Schizophrenia Spectrum Disorders: Results on Family Cohesion, Caregiver Burden, and Caregiver Depressive Symptoms. *International Journal of Mental Health*, 44, 277-289.
- Pérez, C. Bosqued, L., Nebot, M., Guilabert, M., Pérez, J. & Quintanilla, M. (2015). Estigma en la prensa: ¿el estigma continúa? *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 35(128), 721-730.
- Rivera-Segarra, E., Fernández, A., Camacho-Acevedo, Z., Ortiz, N., & López-Robledo, Y. (2016). "Ahí Batallando": The Psychosocial Impact of Psychosis Among Puerto Rican Family Caregivers. *Journal of Family Studies*, 22(3), 1-16.
- Ruiz, M., Montes, J., Correas, J., Álvarez, C., Mauriño, J. & Perrino, C. (2015). Opiniones y creencias sobre las enfermedades mentales graves (esquizofrenia y trastorno bipolar) en la sociedad española. *Revista de Psiquiatría y Salud Mental*, 5(2), 98-106.
- Singh, A., Mattoo, S., & Grover, S. (2016). Stigma Associated with Mental Illness: Conceptual Issues and Focus on Stigma Perceived by the Patients with Schizophrenia and Their Caregivers. *Indian Journal of Social Psychiatry*, 32, 134-142.
- Tahir, S., Mohammad, S., Faisal, M., & Irfan, M. (2013). Psychological distress among caregivers of patients with schizophrenia. *Journal of Ayub Medical College*, 25(3-4), 27-30.

Apéndice A

Guía de Preguntas

1. ¿Cuál es su opinión de por qué a las personas diagnosticadas con esquizofrenia las asocian o las relacionan con agresividad?
2. ¿Cuál es su opinión con respecto a por qué la esquizofrenia es una de las condiciones de salud mental con mayor estigma social?
3. ¿Cuál es su opinión de por qué aún existe el estigma social hacia las personas diagnosticadas con esquizofrenia?
4. ¿Alguna vez ha percibido experiencias de estigma hacia su familiar?
5. ¿Cómo se sintió al percibir esas experiencias de estigma?
6. ¿Cuáles han sido sus mayores retos en el cuidado de su familiar?
7. ¿Su salud física y mental se han afectado debido al cuidado que le brinda a su familiar?
8. ¿Qué sentimientos ha experimentado en relación al cuidado que le brinda a su familiar?
9. ¿Qué necesidades enfrenta actualmente cuidando a su familiar?