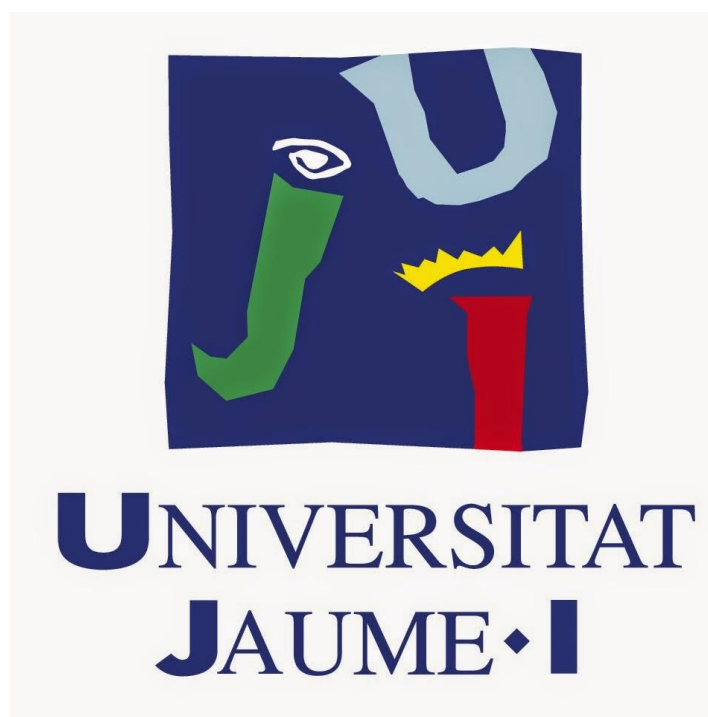


**MÁSTER UNIVERSITARIO EN REHABILITACIÓN PSICOSOCIAL EN SALUD  
MENTAL COMUNITARIA**

**Trabajo Fin de Máster**



**ESTIGMA Y CUIDADOR PRINCIPAL EN LA PERSONA CON  
ESQUIZOFRENIA.**

AUTORA: MARÍA DOLORES ROCA ROCA.

DIRECTOR: DR. D. MANUEL MUÑOZ LÓPEZ.

DEPÓSITO: 14 DE SEPTIEMBRE 2015.

### **Agradecimientos**

La realización del presente trabajo fin de Máster es fruto de las orientaciones, sugerencias y estímulo del profesor Dr. D. Manuel Muñoz López, quien me ha conducido durante estos meses con un talante abierto y generoso, guiándome sin ser directivo y mostrando en cada momento una inmejorable disposición ante las dudas que durante la realización del mismo me surgieron, aportando valiosas observaciones que en todo momento guiaron este trabajo.

Mi más sincero agradecimiento al personal de Enfermería del Hospital General Universitario Morales Meseguer, por sus aportaciones como miembros de la Unidad de Hospitalización Psiquiátrica y por su apoyo como amigos, en especial a mis compañeras de turno, M<sup>a</sup> José y Ana.

A mi familia, sin la que hubiera sido imposible terminar este Máster. A mis padres por su apoyo incondicional, a mi marido por su paciencia, y por supuesto a mi hijo, Alejandro, por no haber podido dedicarle todo mi tiempo, espero que cuando crezcas te sientas orgulloso de tu madre. A ti también Martina, eres mi más preciado proyecto.

## ESTIGMA Y CUIDADOR PRINCIPAL EN LA PERSONA CON ESQUIZOFRENIA.

**Resumen**

**Introducción:** La esquizofrenia se caracteriza por una distorsión del pensamiento, las percepciones, las emociones, el lenguaje, la conciencia de sí mismo y la conducta. Las personas con esquizofrenia corren un mayor riesgo de sufrir violaciones de sus derechos humanos tanto en las instituciones de salud mental como en las comunidades. La enfermedad está muy estigmatizada. El estigma es un proceso sociocultural por el cual otra gente etiqueta a los miembros de grupos marginados como anormales, vergonzosos, e incluso indeseables. Esta distinción define estigma como un problema que no reside dentro de los individuos marcados, sino más bien se deriva de la comunidad que estigmatiza etiquetando a las personas con enfermedad mental. Los cuidadores informales son individuos allegados a la persona con trastorno psicótico encargados del cuidado no remunerado y no vinculado a un servicio de atención profesional prestado normalmente por un familiar a un sujeto que requiere ayuda en la ejecución de las actividades básicas de la vida diaria. **Objetivo:** Realizar una revisión sobre las publicaciones realizadas hasta el momento sobre el estigma y su relación con el cuidador principal en la persona con esquizofrenia, con la finalidad de conocer si se ha tenido en cuenta un elemento tan involucrado y partícipe del cuidado de la persona con Trastorno Mental Grave. **Metodología:** Para cumplir el objetivo del estudio se llevó a cabo una revisión sistemática. Los parámetros de búsqueda fueron estudios cualitativos indexados desde el año 1955 y el año 2015. Se seleccionaron un total de 14 estudios que incluyen artículos, tesis doctorales y capítulos de libro los cuales fueron analizados detalladamente. **Resultados:** El estigma provoca una complejidad en los cuidados de las personas con esquizofrenia. Los cuidadores en general identifican más fuentes y más mecanismos de estigmatización que los usuarios. El cuidador se ve sometido a un estrés permanente. Los familiares de personas con un trastorno mental experimentan estigma por asociación, es decir, experimentan estigma debido a su asociación con una persona estigmatizada (la persona con el trastorno mental). Los cuidadores afrontan inmensas dificultades de soledad, incertidumbre y temor por tener que tomar decisiones sin comprender las implicaciones de éstas, ya que estos cuidadores no perciben el apoyo por parte de las instituciones o profesionales de salud

**Palabras clave:** Estigma, cuidador principal, esquizofrenia, enfermería.

## STIGMA AND PRINCIPAL KEEPER IN THE PERSON WITH SCHIZOPHRENIA.

**Abstract**

**Background:** The schizophrenia is characterized by a distortion of the thought, the perceptions, the emotions, the language, the conscience of yes same and the conduct. The persons with schizophrenia traverse a major risk of suffering violations of his human rights both in the institutions of mental health and in the communities. The disease is very stigmatized. The stigma is a sociocultural process for which another people label the members of groups isolated like abnormal, shameful, and even undesirable. This distinction defines stigma as a problem that does not reside inside the marked individuals, but rather it stems from the community that it stigmatizes labelling the persons with mental illness. The informal keepers are individuals close to the person with psychotic disorder managers of the care not remunerated and not linked to a service of professional attention given normally by a relative to a subject that needs help in the execution of the basic activities of the daily life. **Objective:** To realize a review on the publications realized up to the moment on the stigma and his relation with the principal keeper of the patient with schizophrenia, with the purpose of knowing if there has been born in mind such an involved element and participant of the care of the person with Mental Serious disorder. **Methodology:** To fulfill the aim of the study a systematic review was carried out. The parameters of search were qualitative studies indexed from the year 1955 and the year 2015. There were selected a total of 14 studies that include articles, doctoral theses and chapters of book which were analyzed detailed. **Results:** The stigma provokes a complexity in taken care of the persons with schizophrenia. The keepers in general identify more sources and more mechanisms of stigma that the users. The keeper meets submitted to a permanent stress. The relatives of persons with a mental disorder experiment stigma for association, that is to say, they experience stigma due to his association with a person stigmatized (the person with the mental disorder). The keepers confront immense difficulties of loneliness, uncertainty and dread for having to take decisions without understanding the implications of these, since these keepers do not perceive the support on the part of the institutions or professionals of health.

**Keywords:** Stigma, principal keeper, schizophrenia, nursing.

## Lista de abreviaturas

OMS: Organización Mundial de la Salud.

TMG: Trastorno Mental Grave. Definición según INSALUD en colaboración con FEARP.

**ÍNDICE**

1. Introducción	1
2. Marco teórico	4
El concepto de estigma	4
Estigma y su relación con la esquizofrenia	4
Modelos sociológicos	6
Modelos psicosociales	6
3. Datos sobre la revisión realizada	8
4. Exposición de los hallazgos obtenidos	10
Tabla 1. Estudios sobre el estigma en familiares con enfermedad mental	17
5. Conclusiones	32
6. Recomendaciones	36
7. Referencias bibliográficas	38
Anexo I. Programa de lectura crítica CASPe	45

## ESTIGMA Y CUIDADOR PRINCIPAL EN LA PERSONA CON ESQUIZOFRENIA.

### 1. Introducción.

La esquizofrenia se caracteriza por una distorsión del pensamiento, las percepciones, las emociones, el lenguaje, la conciencia de sí mismo y la conducta. Algunas de las experiencias más comunes son el hecho de oír voces y los delirios (OMS, 2014).

En el Plan de acción de la OMS sobre salud mental 2013-2020, refrendado por la Asamblea Mundial de la Salud en 2013, se pone énfasis en las medidas necesarias para proporcionar servicios adecuados a las personas con trastornos mentales, incluida la esquizofrenia. Una recomendación fundamental del Plan de acción es transferir la prestación de estos servicios desde las instituciones a la comunidad.

Las personas con esquizofrenia corren un mayor riesgo de sufrir violaciones de sus derechos humanos tanto en las instituciones de salud mental como en las comunidades. La enfermedad está muy estigmatizada. Esto genera discriminación, que a su vez puede limitar el acceso a la educación, la vivienda y el empleo (OMS, 2014).

Aunque sea un trastorno presente en toda la sociedad, independientemente del sexo o el estatus social, la actitud general suele ser poco tolerante y las personas que sufren esta enfermedad son estigmatizadas, víctimas del rechazo y la discriminación en prácticamente todas las culturas.

Para las personas diagnosticadas de enfermedad mental, las definiciones contemporáneas de estigma no significan los defectos inherentes morales de individuos particulares o grupos. El estigma es un proceso sociocultural por el cual otra gente etiqueta a los miembros de grupos marginados como anormales, vergonzosos, e incluso indeseables. Esta distinción define estigma como un problema que no reside dentro de los individuos marcados, sino más bien se deriva de la comunidad que estigmatiza etiquetando a las personas con enfermedad mental ( Michaels, López, Rüşh y Corrigan, 2012).

Trastornos mentales como la esquizofrenia limitan enormemente la vida social y tienen impacto negativo en la autoestima. Aislamiento, soledad, angustia, sensación de vacío, dificultades para conseguir y mantener trabajo son casi una constante. En especial, es muy difícil enfrentar el estigma que cotidianamente expone a los sujetos a constreñimientos de toda orden y limitan su vida social y laboral (Van Zelst, 2009).

El estigma produce sufrimiento existencial y tiene impacto negativo en la autoestima del sujeto. Es un ciclo vicioso, pues la baja autoestima está probablemente conectada con empeoramiento de la salud de las personas (Marmot, 2003). Estudios indican que enfermos que reportan sentirse más estigmatizados presentan síntomas más severos y son significativamente más deteriorados (Ertugrul y Ulug, 2004).

El estigma es un fenómeno conocido y presente en muchos ámbitos, y muy especialmente en el de la salud mental, campo en el que ha sido, y sigue siendo, una importante barrera; es una barrera relevante para la atención y la integración social de las personas afectadas por enfermedades mentales (López, 2012).

Los profesionales de la salud no están habituados a pensar que las personas con esquizofrenia tengan otras demandas que no los síntomas psicóticos. El sujeto termina dividido, no siendo visto como un todo, pero en partes. Los profesionales se responsabilizan por las cuestiones “urgentes” – los síntomas, mientras ignoran la subjetividad o se la derivan a otras instancias (religiosas, sociales, entre otras). Esta es una medida también protectora. Cuando transformamos al enfermo en objeto (el cuerpo, los síntomas), disminuimos nuestra responsabilidad y restringimos la demanda. Es la deshumanización que, en cierta medida, protegemos con la sobrecarga advenida del hecho de ser cuidador. Ese mecanismo puede ser negativo para los sujetos. Un cuidado humanizado, por otra parte, ejerce una influencia en un sentido opuesto. Pacientes con esquizofrenia que reciben un cuidado en que se prioriza la conversación y la escucha, mejoran su calidad de vida (Priebe et al., 2007). Además, la participación activa del sujeto con esquizofrenia en su tratamiento parece mejorar su autoestima y salud general (Hamann, Cohen, Leucht, Busch y Kissling, 2005).

El cuidador se vuelve el principal soporte para la manutención de la vida de estas personas. Existen diferentes tipos de cuidadores:

Los cuidadores formales: profesionales de salud mental, que trabajan en el cuidado de personas con trastornos psicóticos

Los cuidadores informales: individuos allegados a la persona con trastorno psicótico encargados del cuidado no remunerado y no vinculado a un servicio de atención profesional prestado normalmente por un familiar a un sujeto que requiere ayuda en la ejecución de las actividades básicas de la vida diaria (Mossialos, Allin y Figueras, 2007; Rivera, 2001).

En los últimos años se ha vivido un cambio sin antecedentes en lo que se refiere a prestaciones y recursos dirigidos al enfermo mental, incluyendo la llamada Ley de Dependencia que da



cabida a un amplio colectivo que hasta ahora era tratado por la Ley de forma tangencial. Pero los profesionales que trabajamos con personas con enfermedad mental no debemos olvidar a la familia como primera fuente de cuidados. La familia acompaña, apoya, detecta, informa y recibe la información necesaria para la continuidad del cuidado del paciente, convirtiéndose muchas veces en el canal a través del cual fluye la comunicación con el enfermo, especialmente en períodos de descompensación. Es por ello que tanto la salud como el bienestar general de la misma han de ser objetivo y parte del cuidado tanto como el propio paciente, con el objeto de prevenir el agotamiento e incluso la claudicación familiar (Algora, 2008).

Los cuidadores familiares experimentan situaciones ignoradas tanto por el actual sistema de seguridad social como por la familia, ya que no cuentan con un servicio oportuno y eficiente para el fortalecimiento de la habilidad de cuidado en casa y el reconocimiento de la labor. Los cuidadores perciben como mecanismos de estigma el hecho de que no atiendan a los usuarios con trastorno esquizofrénico de la misma forma que a otras personas, los considerando pacientes específicos para los psiquiatras. Esta postura hace que estos profesionales algunas veces infravaloren los problemas orgánicos de los pacientes. Los cuidadores también reconocen como mecanismos de estigma ciertas actitudes de los profesionales, como el hecho de priorizar la atención de las patologías menos graves, que son muchas, y disminuir el número de citas disponibles para las personas con trastornos esquizofrénicos.

También comentan la actitud discriminadora del gobierno y sus políticas cuando este prevé la reducción de costes, sin tener en cuenta las especificidades de la atención a la salud mental, y la falta de campañas informativas y de prevención (Wagner, Geidel, Torres- González y King, 2008).

## **2. Marco teórico.**

### **El concepto de estigma**

El estigma se refiere a algunas características que poseen ciertas personas o grupos que los diferencian de los demás y que son juzgadas por la sociedad en general, como negativas. Este juicio frecuentemente es de orden moral y varía en el tiempo y según la cultura de cada lugar (Goffman, 1964).

El Webster's New Twentieth Century Dictionary (1983) define estigma como "algo que desvirtúa el carácter o reputación de una persona, grupo, etc., es una marca o señal de vergüenza o reproche que indica que algo no es considerado normal o padrón" (Phelan et al., 1998).

Más recientemente se ha señalado que los individuos estigmatizados poseen (o se cree que poseen) algún atributo o característica que conlleva una identidad social la cual es devaluada en un contexto social particular (Crocker, Major, y Steele, 1998).

De un modo muy general, y de acuerdo con los modelos psicosociales, el estigma se pone de manifiesto en tres aspectos del comportamiento social (Ottati, Bodenhausen, y Newman, 2005). Por un lado, los estereotipos, en los que se incluyen estructuras de conocimientos que son aprendidas por la mayor parte de los miembros de una sociedad. Vienen a representar el acuerdo generalizado sobre lo que caracteriza a un determinado grupo de personas, es decir, las creencias sobre ese grupo, la faceta cognitiva del estigma. Sin embargo, el que una persona tenga conocimiento de un estereotipo no implica necesariamente que esté de acuerdo con él. Cuando de hecho se aplican, y cuando se experimentan reacciones emocionales negativas por ello, se están poniendo en marcha los prejuicios sociales, que se ponen de manifiesto en forma de actitudes y valoraciones, las cuales, en última instancia, pueden dar lugar a la discriminación efectiva, esto es, a todos aquellos comportamientos de rechazo que ponen a las personas con enfermedad mental en situación de desventaja social (Muñoz, Pérez, Crespo y Guillén, 2009).

### **Estigma y su relación con la esquizofrenia**

En opinión de Scambler (1998) una enfermedad per se no es causante de estigma, pero en el caso de ciertas enfermedades sí, y ellas varían histórica y culturalmente.

Si hoy en día se ignora científicamente qué es la esquizofrenia, más allá de un complejo constructo más o menos útil, difícilmente el imaginario social puede distinguir la esquizofrenia de la locura o de los trastornos mentales en general.

La revista médica *The Lancet*, publicó en 1998 un suplemento especial para discutir el tema del estigma asociado a las enfermedades mentales. El suplemento estaba compuesto por artículos de diversos autores. Algunos autores como (Shaw, 1998) y (James, 1998), consideraban que las personas ingresadas en hospitales psiquiátricos habitan otro espacio en el imaginario popular, diferente al de las personas que son hospitalizadas por enfermedades físicas, y que el simple diagnóstico es una etiqueta que puede causar la pérdida del empleo y la ruptura de las relaciones interpersonales. Comentan que el estigma está omnipresente en la sociedad, pero que también es común entre la profesión médica. Otros resaltan el desenfreno de la cobertura morbosa de los periódicos y de otros medios de comunicación cuando tratan este tema haciendo que la percepción del público hacia las personas con esquizofrenia sea de peligrosidad y violencia. Otros autores advierten que esa actitud social incluso puede influir fuertemente en el pronóstico de las personas con trastornos mentales (Jamison, 1998; Littlewood, 1998 y Heginbotham, 1998).

Sartorius (1998) afirma que el estigma y la discriminación son los mayores obstáculos para el desarrollo de los cuidados en salud mental y para garantizar la calidad de vida de las personas que padecen de enfermedades mentales.

La teoría de Wolff (1997) es que el estigma también puede estar asociado a la valoración excesiva que la sociedad da actualmente a la independencia, la autoconfianza, la belleza y la salud.

Por otro lado, el estigma no sólo afecta a las personas con una enfermedad mental, sino también a aquellos que se encuentran estrechamente relacionados con ella. Este fenómeno, que se denomina estigma por asociación (Mehta y Farina, 1988) afecta fundamentalmente a las familias, pero también, en algunos casos, a los profesionales que trabajan con personas con enfermedad mental y a todos aquellos que de una u otra forma se relacionan con ellos. Como en el caso de las personas con enfermedad mental, la familia también se ve afectada por dos tipos de estigma (Angell et al., 2005):

1. El estigma público que se generaliza desde la persona con enfermedad mental a su familia o que, alternativamente, puede experimentarse por observación cuando ven la estigmatización sufrida por su familiar.

2. El auto-estigma en el que la familia asimila los mensajes (procedentes de la sociedad en general, de los profesionales, de otros miembros de la familia,...) acerca de su culpabilidad en la enfermedad, lo que, en consecuencia, genera sentimientos de autoculpa. En el caso de las familias los sentimientos predominantes son embarazo, vergüenza y negación de la enfermedad, lo que lleva al ocultamiento, el secreto y, eventualmente, al aislamiento en un afán de evitar que los demás (amigos y otros parientes) tengan noticias de la presencia de la enfermedad en su núcleo familiar. En consecuencia, se puede posponer la búsqueda de tratamiento para la persona con enfermedad mental y de apoyo social para ellos mismos.

### **Modelos sociológicos**

Una parte sustancial de la investigación acerca del estigma ha sido contribución de la sociología, cuyo enfoque en la investigación sobre el estigma de la enfermedad mental está representado fundamentalmente por la denominada “teoría del etiquetado” (Link, 1987; Link, Cullen, Frank, y Wozniak, 1987). Este marco teórico considera que una etiqueta psiquiátrica pone en marcha una serie de estereotipos culturales e imágenes negativas sobre la enfermedad mental que son aplicados al individuo que la padece, por parte de los demás pero también por la propia persona. Estas imágenes devalúan a las personas con enfermedades mentales y acaban provocando su discriminación. Es la etiqueta, más que el comportamiento per se de la persona, lo que determina las consecuencias estigmatizadoras de la enfermedad mental (Rosenfield, 1997).

Para Phelan et al (1998), quienes investigaron sobre la estigmatización de familiares de personas con trastornos mentales, las causas del estigma se encuentran en el hecho de que la psicosis es particularmente incomprensible y alarmante, más que otras enfermedades mentales, además la esquizofrenia corresponde más al concepto que la población generalmente tiene respecto a los problemas mentales, así puede que ella sea más estigmatizante en función de los síntomas positivos.

### **Modelos psicosociales.**

La psicología social también ha aportado líneas de investigación que suponen un gran avance en la comprensión de los procesos de estigmatización. Desde este enfoque, el estudio del estigma asociado a la enfermedad mental constituye un ejemplo o aplicación específica de la investigación sobre estereotipos, prejuicios y discriminación. Bajo esta perspectiva, los modelos psicosociales que se han desarrollado para explicar el fenómeno del estigma pueden

dividirse en tres categorías básicas (Ottati et al., 2005): Los modelos que enfatizan el papel del afecto. Consideran que el prejuicio se origina como una respuesta emocional negativa, por lo que la raíz del problema se relacionaría con las emociones. Los modelos que enfatizan el papel de la motivación. Consideran que el prejuicio sirve a algunas necesidades motivacionales. Los modelos que enfatizan el papel de la cognición, utilizando la categorización como concepto clave para la explicación del estigma y la formación de prejuicios. Los seres humanos tendemos a agrupar los objetos y personas en categorías. Dada la diversidad de personas con las que nos encontramos, buscamos principios generales que caractericen cada tipo de personas en un intento de ganar capacidad de predicción y control sobre situaciones sociales. Se trata, pues, de extraer y aplicar una visión genérica a un grupo de personas, lo que se conoce como estereotipización, que a su vez lleva a una excesiva e inadecuada generalización (Muñoz et al., 2009).

En cualquier caso, debe tenerse en cuenta que, en su mayor parte, estos modelos se han puesto a prueba en el laboratorio con grupos artificiales e investigando estereotipos y prejuicios referentes a grupos étnicos o raciales, por lo que su aplicación específica en el caso de la enfermedad mental requeriría de más investigación.

El artículo de revisión es considerado como un estudio detallado, selectivo y crítico que integra la información esencial en una perspectiva unitaria y de conjunto (Icart y Canela, 1994). Un artículo de revisión no es una publicación original y su finalidad es examinar la bibliografía publicada y situarla en cierta perspectiva (Ramos, Ramos y Romero, 2003).

El objetivo del presente trabajo fin de máster es realizar una revisión sobre las publicaciones realizadas hasta el momento sobre el estigma y su relación con el cuidador principal en la persona con esquizofrenia, con la finalidad de conocer si se ha tenido en cuenta un elemento tan involucrado y partícipe del cuidado de la persona con TMG.

### 3. Datos sobre la revisión realizada.

Desde la década de los años ochenta se han realizado numerosas investigaciones dirigidas a evaluar el estigma entre personas que padecen una enfermedad mental, entre la población general y, en menor medida, entre familiares próximos a las personas con enfermedad mental y entre profesionales de la salud mental.

Se sabe que actualmente los instrumentos existentes para detectar y cuantificar el estigma son de hecho muy pocos. Hay instrumentos que miden las actitudes del público hacia las enfermedades mentales, pero hay realmente pocos para medir las percepciones de los propios pacientes.

Se han elegido estudios con metodología cualitativa porque resulta especialmente adecuada cuando lo que se pretende es la comprensión en profundidad del fenómeno que se desea investigar, desde el punto de vista de los propios sujetos implicados (Patton, 1980). Por otro lado, la utilización de técnicas cualitativas suele ser muy útil cuando existe una gran carga de significados, estereotipos y prejuicios asociados al objeto temático investigado, como ocurre frecuentemente con las enfermedades mentales (March-Cerdá et al., 1999).

Para cumplir el objetivo del estudio se llevó a cabo una revisión sistemática. Se realizó una búsqueda en las principales bases de datos de ciencias de la Salud: Scielo, Elsevier, Cuiden plus, Biblioteca Cochrane, Medline. Para la estrategia de búsqueda se emplearon los descriptores Mesh: Schizophrenia AND social stigma AND caregivers AND mental health. Dado lo expuesto anteriormente los parámetros de búsqueda fueron estudios cualitativos indexados desde el año 1955 y el año 2015.

Se evaluó de forma independiente la calidad metodológica de los estudios, utilizando la herramienta de valoración o lectura crítica CASPe (Anexo I). Los estudios que superaron la evaluación de calidad fueron incluidos en la revisión y se consideró como calidad aceptable, cuando el 70 % de los ítems del instrumento de valoración fue superado.

Posteriormente, se hizo una búsqueda secundaria realizada en las listas de referencias.

En la primera etapa encontramos un total de 75 artículos. Se analizaron las palabras en el título y el resumen para identificar palabras clave, y término del índice utilizado para describir los artículos pertinentes.

En la segunda etapa descartamos 61 artículos, ya que no cumplían los criterios de inclusión de nuestra revisión.

Finalmente se seleccionaron un total de 14 estudios que incluyen artículos, tesis doctorales y capítulos de libro que han sido recogidos en la tabla 1, los cuales fueron analizados detalladamente.

#### 4. Exposición de los hallazgos obtenidos.

El estudio multicéntrico internacional realizado por la Organización Mundial de la Salud (OMS) para determinar los ratios de incidencia en ocho lugares de siete países y la publicación del informe preliminar, mostró una incidencia de la esquizofrenia con un rango de entre 7 y 14 por 100.000. Los autores concluyeron que los resultados apoyaban la noción de que la esquizofrenia ocurría con frecuencia comparable en diferentes poblaciones (Jablensky, Sartorius y Ernberg, 1992; Sartorius et al., 1986).

Sin embargo, una revisión de 158 estudios realizados entre 1965 y 2001 y llevados a cabo en 32 países permitió establecer una media de incidencia anual de 15,2 por 100.000, con cifras más elevadas en los países desarrollados con un rango de entre 7,7 y 43,0 por 100.000. Dos revisiones sistemáticas independientes mostraban diferencias de incidencia según el género del paciente, con tasas significativamente más altas en varones (razón varón-mujer de 1,42/1,00). También aparecieron incidencias más altas en zonas urbanas frente a rurales, estatus migratorio y mes de nacimiento, con predominio en los meses de invierno (McGrath, 2005), (McGrath et al., 2004) Otros estudios posteriores muestran heterogeneidad en las razones de incidencia de la esquizofrenia y de otros síndromes psicóticos a partir del estudio AESOP llevado a cabo en tres centros del Reino Unido con una población de 1.600.000 habitantes. La esquizofrenia presentaba mayor incidencia en varones (2,3/1,0); los trastornos psicóticos eran más frecuentes en los grupos étnicos negros y minoritarios, y se registraron, asimismo, diferencias en edad y lugar del estudio. Los autores concluyen variaciones independientes y significativas de la esquizofrenia y otras psicosis en términos de género, edad, grupo étnico y lugar (Kirkbride , 2006).

La esquizofrenia afecta a más de 21 millones de personas en todo el mundo, pero no es tan común como muchos otros trastornos mentales. Es más frecuente en hombres (12 millones) que en mujeres (9 millones). Asimismo, los hombres desarrollan esquizofrenia generalmente a una edad más temprana (OMS, 2014).

El estigma es apenas una de las respuestas posibles dadas por las familias, pero el rechazo social y la vergüenza fueron los aspectos más estudiados del comportamiento y de las actitudes de las familias hacia los enfermos mentales. Para Kreisman y Joy (1974), dos factores son los posibles causantes de este sesgo: 1) La influencia de las opiniones negativas de la sociedad hacia las familias (Rabkin, 1972); 2) La opinión negativa también de los profesionales de salud mental influenciaría la opinión de las familias.



Yarrow et al. (1955), hicieron la primera investigación que examinó sistemáticamente la reacción familiar hacia la enfermedad mental. Utilizando conceptos como percepción social, etiquetaje, desviación, cambios de estructuras de roles y afrontamiento (coping), encuestaron a una muestra de esposas de pacientes que ingresaban por primera vez y encontraron que eran comunes los sentimientos de rechazo y las actitudes estigmatizadoras, así como los intentos de ocultación y segregación (Kreisman y Joy, 1974)

Así, a través de las investigaciones realizadas se llegó a considerar que las respuestas emocionales de los familiares, así como algunos métodos empleados para manejarse con la persona afectada, muchas veces dan lugar a un comportamiento de rechazo, de hostilidad o en forma de comentarios críticos. Estas reacciones familiares hacen parte del concepto de Emoción Expresada (Kavanagh, 1992) muy importante dentro del ámbito de las investigaciones con familias. La Emoción Expresada, es descrita por Koenigsberg & Handley (1986) como “una medida de la extensión en la cual los parientes expresan actitudes críticas, de hostilidad o de superprotección respecto al paciente, cuando discuten su enfermedad y la vida familiar con un entrevistador” (Kavanagh, 1992).

Muchas de las investigaciones sobre este tema relacionaron la emoción expresada con la predicción de las recaídas de las personas con esquizofrenia y concluyeron que de hecho las actitudes de los familiares pueden ser considerada uno de los predictores más fuertes de las recaídas en las personas con esquizofrenia (Kavanagh, 1992).

La falta de conocimientos sobre los trastornos mentales, además de generar angustia entre los familiares, también puede transformarlos en fuentes importantes de estigmatización (Wahl, 1999). Algunos autores señalan que familiares de personas con esquizofrenia mejor informados respecto al trastorno, tienden a ser menos críticos con el enfermo (Barrowclough et al., 1987).

El programa de la AMP (1996) también discutió la influencia cultural en la definición del papel de cuidadores de los familiares. Afirma que en las culturas occidentales hay un énfasis en la autonomía y es el objetivo más perseguido por las familias, mientras que otras culturas, como en las culturas donde las familias son numerosas y tienen lazos más estrechos, en ellas la dependencia de uno de los miembros es más tolerada.

Hay estudios como los de Phillips (1993) y Brewin (1994) que consideran importante que las familias sean más conscientes de las causas biomédicas, pues argumentan que ese conocimiento es un paso importante para que las familias puedan manejar mejor la

enfermedad, disminuyendo los niveles de emoción expresada y particularmente la hostilidad (Phillips, 2000).

Es importante no perder la perspectiva de que los familiares en general son los principales cuidadores de las personas con esquizofrenia, se hacen cargo desde el alojamiento y ayuda en las actividades diarias más sencillas como aseo personal y alimentación, hasta hacer de interlocutores con los profesionales y servicios especializados garantizando que los usuarios sigan los tratamientos prescritos.

Hoy día también se sabe que tener una persona afectada por esquizofrenia en la familia trae consecuencias tanto emocionales (esfuerzo continuado, angustia y agotamiento), como económicas y sociales. Esas consecuencias fueron conceptuadas como “carga familiar” y este es otro concepto importante por su relación con el tema del estigma.

Carga, para Veltro et al. (1994) es un concepto que incluye “perturbaciones en la rutina doméstica, restricciones en las actividades sociales y de ocio, pérdida de trabajo, responsabilidades financieras adicionales y reducción de la atención dada a otros miembros de la familia”. Estos autores afirman que ser el cuidador principal de una persona con esquizofrenia “implica una carga significativa”.

Mandelbrote y Folkard (1961) fueron de los primeros autores en investigar el grado de carga familiar y concluir que la psiquiatría comunitaria podría generar mayor carga para las familias (Schene et al., 1996).

Un estudio más reciente sobre las repercusiones de la enfermedad mental en la familia (Pereira et al., 1999), investigó la asociación entre componentes objetivos y subjetivos de la carga del cuidador principal y morbilidad psiquiátrica menor. Los resultados señalan que aproximadamente un 50% de la muestra apuntó que el estigma tiene una importancia moderada o elevada en la carga subjetiva. Los resultados también confirmaron la existencia de índices elevados de carga objetiva y subjetiva, incidiendo como un potencial importante de morbilidad psiquiátrica menor entre los cuidadores. Los altos niveles de carga familiar también están asociados a la actitud de ocultación que es una de las estrategias de afrontamiento más utilizadas (Magliano et al., 1998).

Para Magliano et al. (1998) los estudios referentes a las estrategias de afrontamiento tienen actualmente particular interés en función de las peculiaridades de la esquizofrenia, como sus características clínicas, las repercusiones familiares y el estigma social implicado. En un estudio multicéntrico llevado a cabo en cinco países europeos, se buscaron datos sobre el impacto de

factores sociales y clínicos en la elección de las estrategias de afrontamiento de los familiares de personas con esquizofrenia. Los resultados demostraron que altos niveles de criticismo fueron encontrados entre los familiares que declararon utilizar frecuentemente como estrategias de afrontamiento la coerción, la resignación y la ocultación, indicando que altos niveles de emoción expresada están relacionados con estrategias de afrontamiento negativas hacia el familiar con esquizofrenia (Magliano et al., 1998<sup>a</sup>; Magliano et al., 1998b; Magliano et al., 1999).

Varios estudios indican que mejorar las estrategias de afrontamiento de las familias puede significar una disminución de la carga, así como ayudar a reducir los síntomas y las discapacidades sociales de los usuarios (Magliano et al., 1999).

Otras investigaciones buscaran medir la percepción de estigma y discriminación por parte de familiares de personas con trastornos mentales (Phelan et al., 1999), los autores encontraron que factores como el miedo y la expectativa de sufrir estigmatización pueden afectar seriamente la percepción familiar. Otros factores como el pasado social, la situación del paciente en su familia y las relaciones de este con los miembros de la familia, pueden afectar no solamente a la extensión de la estigmatización de los pacientes, sino también al grado con el cual la familia percibe el estigma.

En lo que se refiere a la percepción de estigma desde los familiares sería interesante resaltar que cuando los participantes en España se refieren a la familia, en general están hablando de sus padres y como mucho de sus hermanos, no hay prácticamente referencias a otros miembros como primos, tíos, cuñados etc. como es tan común en los grupos hechos en los países de Latinoamérica (Runte, 2005).

Teniendo en cuenta estas características de la vida familiar de los usuarios españoles, parece natural que los participantes perciban la sobreprotección como el mecanismo de estigma más empleado (Runte, 2005).

Sin embargo, hay que tener en cuenta que en general son personas con un cierto tiempo de evolución de la enfermedad y que la actitud familiar no es la misma cuando se les ha dado a conocer el diagnóstico, que después de haberlo asimilado y, principalmente, encontrado los tratamientos adecuados. Así, algunos de los participantes relatan que cuando sus familiares conocieron el diagnóstico de esquizofrenia de sus hijos, la reacción fue de sorpresa y desagrado.

Esta percepción de los usuarios españoles es corroborada por estudios que muestran cómo algunos factores individuales, como el alto nivel cultural, pueden sobreponerse a la estigmatización y aumentar la tolerancia (Brockinton et al., 1993; Wolff, 1997).

La principal fuente de autoestigma entre los familiares de las personas con enfermedad mental grave y persistente es la atribución sobre las causas de la enfermedad mental. La cultura popular mantiene la creencia de que los comportamientos familiares irregulares hacia los niños en la infancia son los responsables del desarrollo de enfermedades mentales en la edad adulta. Los familiares, especialmente los padres absorben estos estereotipos y aparece el estigma de la culpa y la vergüenza. Aunque es difícil conseguir que los familiares de las personas con enfermedad mental grave y persistente admitan este tipo de actitudes, algunos sí reconocen haber pensado que determinadas situaciones familiares y factores hereditarios pueden haber sido la causa del problema (Muñoz, Pérez, Crespo y Guillén, 2009).

La tradicional tensión existente entre los profesionales de la salud mental y los familiares de las personas con enfermedad mental grave y persistente, tiene su base en la creencia por parte de los familiares de que los profesionales les responsabilizan de la enfermedad mental de sus hijos o hermanos. En el estudio realizado, esta afirmación no aparece de forma explícita en el discurso de los familiares, pero sí puede comprobarse que las fricciones con algunos profesionales de la salud mental se producen con cierta frecuencia. Los familiares relatan situaciones de desavenencia, especialmente con los profesionales, en los que perciben, con cierta frecuencia, un tratamiento poco sensible y basado exclusivamente en la medicación. Los familiares se quejan de que algunos de estos profesionales ignoran la opinión de los familiares, rechazan sus informaciones y no creen en la rehabilitación (Muñoz, Pérez, Crespo y Guillén, 2009).

A pesar de todo, existe una gran dispersión de opinión en este tema, en el que muchos familiares manifiestan cierta relatividad, ya que consideran que no todos los profesionales son iguales. Incluso, parece existir cierta comprensión de las dificultades de los profesionales de la salud mental para ejercer su trabajo.

Según el Informe de resultados encuesta de opiniones y creencias sobre las enfermedades mentales graves en relación con hábitos de vida saludables (Ruiz, 2011). No existen diferencias significativas entre los profesionales y las personas que padecen alguna de las patologías respecto a la limitación percibida de las actividades de la vida cotidiana por aquellos que padecen esquizofrenia. Las diferencias que encontramos son debidas a que los que sólo conocen las patologías le atribuyen menor limitación a la actividad de asearse frente a los que

la padecen, los profesionales y los que no las conocen. También los que no conocen a enfermos piensan que dormir tiene menor limitación que los que conocen a alguien próximo que las padece. En el presente informe se resumen los datos obtenidos de la encuesta de opiniones y creencias sobre las enfermedades mentales graves en relación con hábitos de vida saludables, realizadas en Madrid del 20 al 25 de septiembre de 2010 y en Sevilla del 19 al 23 de octubre de 2010 y Santiago de Compostela del 14 al 16 de octubre de 2010. La encuesta se llevó a cabo dentro de la V campaña de concienciación social sobre la enfermedad mental grave, bajo el lema "Yo soy uno más". Los contenidos fueron seleccionados a partir del trabajo en un grupo de discusión formado por 3 expertos en psiquiatría, una representante de las asociaciones de familiares y personas con enfermedad mental, un experto en metodología, un experto en psicología social y un experto en medicina clínica.

Las actividades que se pueden desarrollar normalmente padeciendo esquizofrenia tratada correctamente difieren en función del motivo de conocimiento. Los profesionales perciben la normalidad de manera sistemáticamente mayor que todos los demás grupos, mientras que los que padecen alguna de las patologías perciben de manera significativamente menor la posibilidad de desarrollar cualquiera de las actividades cotidianas (de manera similar a los que dicen no conocer las patologías o no contestan al motivo).

Las actitudes estigmatizantes hacia las personas con enfermedad mental tienen también un reflejo en la sociedad y en la convivencia diaria, y también en los servicios sanitarios y en las propias consultas de atención primaria y especializada (Magliano, Read, Patalano, Sagliocchi, Oliviero, D'Ambrosio y Cerrato, 2012). El estigma puede deteriorar el estado de salud de las personas y afectar su recuperación e incluso impedir la detección del problema.

El conocimiento que la población general tiene del enfermo de Salud Mental es por un lado la transmitida por medios de comunicación los cuales también tienen un conocimiento sesgado sobre la materia y la de estereotipos negativos anclados en la sociedad, estando relacionada la falta de conocimiento en Salud Mental con más estigma personal y más temor e incomodidad en contacto con personas con un problema de Salud Mental (Brändli, 1999).

Aunque son las propias personas que padecen la enfermedad mental quienes más sufren las consecuencias del estigma, éstas también aparecen en personas cercanas a ellos, especialmente sus familias. El número de estudios sobre el estigma en familiares es mucho menor que el de personas con enfermedad mental y han incluido principalmente muestras de familiares cercanos, fundamentalmente padres o cónyuges. La tabla 1 recoge los estudios

empíricos que han evaluado el estigma entre los familiares de personas con un trastorno mental.

**Tabla 1. Estudios sobre estigma en familiares de personas con enfermedad mental.**

Estudio	Diseño de estudio	País	Instrumento de evaluación	Resultados
<p>(Ruiz et al., 1988).</p> <p>-Estudiar las actitudes de familiares de personas con esquizofrenia y el rechazo de estas familias hacia la enfermedad mental, comparándolo después con familiares de personas sin enfermedad mental.</p> <p>n=121 padres, madres y hermanos de personas con enfermedad mental.</p> <p>n=67 padres, madres y hermanos de personas sin enfermedad mental.</p>	Cualitativo	España	<p>Entrevista estructurada.</p> <p>Actitudes y rechazo hacia la enfermedad mental: Escala de actitudes hacia la enfermedad mental, psicología y psiquiatría (Ruiz, 1977).</p> <p>Se miden las siguientes características:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Creencias irracionales.</li> <li>- Autodefensa y peligrosidad de la persona con enfermedad mental.</li> <li>- Autoritarismo.</li> <li>- Estigma social.</li> </ul>	<p>-Las actitudes de la población general hacia la enfermedad mental conllevan características distintas por la existencia o no de una persona con enfermedad mental en el núcleo familiar.</p> <p>-La actitud global de los familiares de personas con esquizofrenia hacia la enfermedad mental era de rechazo.</p> <p>-La actitud de los familiares de personas sin enfermedad mental también era de rechazo, en mayor grado.</p> <p>- El rechazo en los familiares de personas con esquizofrenia era, en su conjunto, de Estigma social seguido de Creencias irracionales, mientras que en el grupo control era de Autodefensa.</p> <p>-Los varones con esquizofrenia eran rechazados, en grado máximo, por las madres con Creencias irracionales, Autoritarismo y Estigma social.</p> <p>-Las mujeres con esquizofrenia eran rechazadas, en grado máximo, por los padres con Creencias irracionales y Estigma social.</p>

**Tabla 1. Estudios sobre estigma en familiares de personas con enfermedad mental.**

Estudio	Diseño de estudio	País	Instrumento de evaluación	Resultados
<p>(Wahl y Harman, 1989).</p> <p>Evaluar las opiniones sobre el estigma en familiares de personas con enfermedad mental.</p> <p>n= 487 familiares miembros de la National Alliance for the Mentally Illness de EE.UU</p>	Cualitativo	EEUU	Encuesta de diseño propio.	<p>Estigma como un problema para sus parientes con enfermedad mental y para las familias.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Los efectos más frecuentemente citados del estigma sobre los parientes: disminución de la autoestima, dificultad para hacer y mantener amistades, dificultad para encontrar un trabajo, y deterioro de las relaciones familiares.</li> <li>- Los efectos más frecuentes eran: disminución de la autoestima y deterioro de las relaciones familiares.</li> <li>- Identificaban las películas sobre asesinos mentalmente enfermos, las noticias sobre tragedias causadas con personas con enfermedad mental, el uso cotidiano de términos como “loco” o “psicópata” y las bromas sobre la enfermedad mental como fuentes principales de estigma.</li> <li>- De especial utilidad: recibir información sobre la enfermedad mental, interaccionar con otras familias de personas con enfermedad mental, el apoyo dentro de la familia, y la investigación sobre las bases biológicas de la enfermedad.</li> </ul>



**Tabla 1. Estudios sobre estigma en familiares de personas con enfermedad mental.**

Estudio	Diseño de estudio	País	Instrumento de evaluación	Resultados
<p>(Phelan et al., 1998).</p> <p>Examinar el estigma en familiares de pacientes psiquiátricos, y su relación con variables de la enfermedad y con variables de la familia.</p> <p>n=156 padres y cónyuge de pacientes psiquiátricos hospitalizados por primera vez en los seis meses previos. Entrevista inicial y seguimiento a los 6 Meses</p>	Cualitativo	EEUU	<p>Estigma familiar:</p> <p>Pregunta abiertas procedente de la Social adjustment scale (Schooler et al., 1979).</p> <p>Factores relacionados con la enfermedad.</p> <p>Diagnóstico: extraído del historial.</p> <p>Síntomas: Structured clinical interview for DSM-II-R (SCID) (Spitzer et al., 1992).</p> <p>Schedules for assessment of positive y negative symptoms (SAPS) (SANS) (Andreasen, 1984, 1982).</p> <p>Brief psychiatric rating scale (BPRS) (Overall y Gorham, 1962).</p> <p>Factores relacionados con la familia: cuestiones de diseño propio.</p>	<p>Tanto las características de la enfermedad mental como las características sociales de la familia estaban significativamente asociadas con los niveles de estigma familiar.</p> <p>Regresión: El ocultamiento era significativamente mayor entre familiares de pacientes con síntomas menos graves en la línea-base, entre familiares de mujeres, y entre familiares que no vivían con el paciente.</p> <p>Evitación percibida era significativamente mayor entre personas cuyo familiar había tenido una crisis durante el seguimiento, y entre familiares con mayor nivel educativo.</p>

**Tabla 1. Estudios sobre estigma en familiares de personas con enfermedad mental.**

Estudio	Diseño de estudio	País	Instrumento de evaluación	Resultados
<p>(Silver, 1999).</p> <p>Examinar si los costes sociales y emocionales (incluyendo el estigma) son mayores en cuidadores familiares de personas con diagnóstico dual.</p> <p>n=30 cuidadores familiares de personas con trastorno mental.</p> <p>n=30 cuidadores familiares de personas con trastorno mental y abuso sustancias.</p>	Cualitativo	EEUU	<p>Estrés del cuidador familiar: Caregiver burden scale (Biegel, 92).</p> <p>Estigma: Subescala del Caregiver burden scale (Biegel, 92).</p> <p>Depresión: Center for epidemiological studies depression scale (Radloff, 1977).</p> <p>Ansiedad: Clinical anxiety scale (Westhuis, 86).</p> <p>Apoyo social: Interpersonal support evaluation list (Cohen, 1985).</p> <p>Problemas con el uso de sustancias: Michigan alcoholism test (S-MAST) (Selzer et al., 1975).</p>	<p>Muchas similitudes en los costes sociales y emocionales entre familiares de personas con un trastorno mental y familiares de personas con un diagnóstico dual.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• La única diferencia significativa entre ambos grupos aparecía en depresión, que era mayor entre los cuidadores de personas con un diagnóstico dual</li> <li>• Resultados mixtos en las variables de ansiedad y problemas con el uso de sustancias. Los cuidadores de personas con diagnóstico dual mostraban mayor ansiedad y consumo de sustancias, pero las diferencias no eran significativas.</li> <li>• No había diferencias en carga familiar, estigma, salud física ni apoyo social.</li> </ul>

**Tabla 1. Estudios sobre estigma en familiares de personas con enfermedad mental.**

Estudio	Diseño de estudio	País	Instrumento de evaluación	Resultados
<p>(Ohaeri y Fido, 2001).</p> <p>Evaluar las opiniones de familiares de personas con esquizofrenia y trastornos afectivos y compararlas con las de familiares de personas con cáncer, infertilidad y anemia de células falciformes.</p> <p>n=70 familiares de personas con esquizofrenia.</p> <p>n=25 familiares de personas con trastornos afectivos.</p>	Cualitativo	Nigeria	Cuestionario de sobrecarga que contenía ítems sobre creencias causales y actitudes hacia la enfermedad	<p>Las respuestas de los familiares de ambos tipos de trastornos psiquiátricos eran muy similares. Entre las causas más frecuentes del trastorno se citaban la influencia del demonio (39%), que eran enfermedades naturales (36%), factores genéticos (23%), la brujería (11%) y la maldición de enemigos (11%). Las respuestas de los familiares de personas con cáncer e infertilidad eran muy similares.</p> <p>- Los familiares de personas con trastornos psiquiátricos mostraban con mayor frecuencia ira y estigma. 2/3 de ellos se sentían contentos de cuidar a su pariente y no querían que estuviese institucionalizado.</p>

**Tabla 1. Estudios sobre estigma en familiares de personas con enfermedad mental.**

<b>Estudio</b>	<b>Diseño de estudio</b>	<b>País</b>	<b>Instrumento de evaluación</b>	<b>Resultados</b>
<p>(Shibre et al., 2001).</p> <p>Estudiar la percepción del estigma en familiares de personas con un trastorno mental grave en una sociedad tradicional y rural</p> <p>n=178 familiares de personas con esquizofrenia o trastorno afectivo mayor.</p>	Cualitativo	Etiopía	Family interview schedule (Sartorius y Janca, 1996), con especial atención a las secciones de estigma y atribuciones.	<p><i>El estigma era un problema frecuente, con pocas diferencias entre grupos sociodemográficos o entre tipos de trastorno mental.</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- La prevalencia estimada del estigma era de un 75%.</li> <li>- La puntuación media de estigma era mayor entre residentes de zona urbana que entre residentes de zona rural.</li> <li>- Entre las atribuciones causales de la enfermedad se aludía a fuerzas sobrenaturales, factores psicosociales y abuso sustancias</li> </ul>

**Tabla 1. Estudios sobre estigma en familiares de personas con enfermedad mental.**

Estudio	Diseño de estudio	País	Instrumento de evaluación	Resultados
<p>(Struening et al., 2001).</p> <p>Evaluar en qué medida los cuidadores informales de personas con un trastorno mental creen que la sociedad devalúa a las personas con una enfermedad mental y a sus familias, y la relación entre estas creencias y el diagnóstico de la persona con enfermedad mental.</p> <p>n=180 familiares de personas con esquizofrenia, trastorno esquizoafectivo, depresión mayor o trastorno bipolar.</p> <p>n=281 familiares de personas con trastorno bipolar o trastorno esquizoafectivo.</p>	Cualitativo	EEUU	<p><i>Estigma de la persona con enfermedad mental:</i> Devaluation of consumers scale (Link et al, 1989).</p> <p><i>Estigma de la familia:</i> Devaluation of consumer families scale.</p>	<p>- Un 65% indicaba que rezar era el método preferido para afrontar el problema.</p> <p><i>Los cuidadores de personas con un trastorno mental tienen la percepción de que la comunidad rechaza a estas personas y a sus familias.</i></p> <p>Las dos muestras mostraban resultados muy similares. Un porcentaje mayoritario de los cuidadores familiares creía que:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- La mayoría de la gente piensa que las personas con trastorno mental son peligrosas e impredecibles.</li> <li>- La mayoría de la gente se fija en alguien que ha estado alguna vez en un hospital psiquiátrico.</li> <li>- La mayoría de la gente menosprecia a alguien que ha estado alguna vez en un hospital psiquiátrico. - La mayoría de la gente piensa que estar en tratamiento psiquiátrico es un signo de fallo personal.</li> </ul>

**Tabla 1. Estudios sobre estigma en familiares de personas con enfermedad mental.**

Estudio	Diseño de estudio	País	Instrumento de evaluación	Resultados
<p>(Phillips et al., 2002).</p> <p>Analizar el estigma entre familiares de personas con esquizofrenia y explorar los factores que median las respuestas emocionales y cognitivas de los pacientes.</p> <p>n=952 familiares de 605 personas con esquizofrenia</p>	Cualitativo	China	<p>Entrevista que incluía: Camberwell family interview (Phillips y Shiong, 1995).</p> <p>10 cuestiones de diseño propio sobre estigma y discriminación, sobre la persona con enfermedad mental y sobre la familia.</p>	<p>El efecto del estigma era mayor si los familiares encuestados tenían un alto grado de emoción expresada, un mayor nivel educativo, si el paciente tenía síntomas positivos graves y si la familia residía en un área muy urbanizada.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• En un 60% de las entrevistas, los familiares referían que el estigma tenía un efecto entre moderado y grave sobre las vidas de los pacientes, y en un 28% sobre la vida de las familias.</li> <li>• Los factores que predecían un mayor estigma entre las personas con enfermedad mental eran: <ul style="list-style-type: none"> <li>– Del familiar entrevistado: un alto grado de emoción expresada, un mayor nivel educativo, que fuera mujer.</li> <li>– De la persona con enfermedad mental: inicio temprano de la enfermedad, síntomas positivos graves, vivir en una zona urbana, ser varón.</li> </ul> </li> </ul>

**Tabla 1. Estudios sobre estigma en familiares de personas con enfermedad mental.**

Estudio	Diseño de estudio	País	Instrumento de evaluación	Resultados
<p>(Östman y Kjellin, 2002).</p> <p>Investigar factores de relevancia psicológica relacionados con el estigma en familiares de personas con trastorno mental.</p> <p>n=162 familiares de pacientes que estaban en ingreso hospitalario agudo</p>	Cualitativo	Suecia	<p>Cuestionario semi-estructurado de diseño propio, aplicado en formato de entrevista.</p> <p>Abordaba la sobrecarga familiar, su necesidad de apoyo y la participación en el cuidado.</p>	<p>Mayoría de los familiares experimentaban factores psicológicos de estigma por asociación.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 83% de los familiares experimentaba carga en uno o más de los factores psicológicos de estigma por asociación evaluados.</li> <li>- El estigma por asociación era mayor en familiares que tenían problemas psicológicos.</li> <li>- El estigma no se veía influido por las variables sociodemográficas, el diagnóstico ni el nivel de funcionamiento psicosocial del paciente.</li> </ul>

**Tabla 1. Estudios sobre estigma en familiares de personas con enfermedad mental.**

Estudio	Diseño de estudio	País	Instrumento de evaluación	Resultados
<p>(Magliano, De Rosa, Fiorillo, Malangone, y Maj, 2004).</p> <p>Comparar las creencias acerca de las causas, tratamientos y consecuencias psicosociales de la esquizofrenia en población general, profesionales de salud mental y familiares.</p> <p>n=714 personas de la población general Italia.</p> <p>n=465 profesionales de la salud mental.</p> <p>n=709 familiares de personas con esquizofrenia</p>	Cualitativo	Italia	<p>Creencias acerca de la esquizofrenia: Questionnaire about Opinions on Mental Illness (QO) (Magliano et al., 1999).</p>	<p>-Un 73% de familiares, 21% de la población general y 74% de profesionales reconocían el caso clínico presentado como esquizofrenia.</p> <p>- Un 68% de familiares, 34% de la población general y 20% de profesionales consideraban que la esquizofrenia está exclusivamente causada por factores psicosociales.</p> <p>- Un 48% de familiares, 25% de la población general y 28% de profesionales estaban completamente convencidos de la utilidad de los fármacos para tratar el trastorno.</p> <p>- Un 46% de familiares, 58% de la población general y 44% de profesionales creían en la utilidad de los tratamientos psicosociales.</p>



**Tabla 1. Estudios sobre estigma en familiares de personas con enfermedad mental.**

Estudio	Diseño de estudio	País	Instrumento de evaluación	Resultados
<p>(Magliano, De Rosa, Fiorillo, Malangone, Guarneri et al., 2004).</p> <p>Analizar las creencias acerca de la esquizofrenia en enfermeros psiquiátricos, y compararlas con las de psiquiatras y de familiares.</p> <p>n=190 enfermeros psiquiátricos. n=110 psiquiatras. n=709 familiares.</p>	Cualitativo	Italia	<p>Creencias acerca de la esquizofrenia: Questionnaire about Opinions on Mental Illness (QO) (Magliano et al., 1999).-</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Entre los factores causales por los familiares estaban el estrés, traumas y rupturas de pareja. Entre los factores más frecuentemente mencionados por psiquiatras y enfermeros estaban los factores hereditarios, estrés y conflictos familiares.</li> <li>- Psiquiatras creían, en mayor proporción, en la capacidad de las personas con esquizofrenia para trabajar igual que otras personas.</li> <li>- Un mayor porcentaje de familiares, creían que poco se puede hacer por estos pacientes.</li> <li>- Familiares y enfermeros creían en proporciones similares que las personas con esquizofrenia son impredecibles.</li> <li>- La mayor parte de enfermeros sostenían la imputabilidad de las personas con esquizofrenia en caso de cometer actos ilegales.</li> <li>- Más de la mitad de familiares, enfermeros y psiquiatras creían en la necesidad de un procedimiento especial de divorcio si un cónyuge padece esquizofrenia.</li> </ul>

**Tabla 1. Estudios sobre estigma en familiares de personas con enfermedad mental.**

Estudio	Diseño de estudio	País	Instrumento de evaluación	Resultados
<p>(Kadri et al., 2004).</p> <p>Explorar el estigma en familiares de personas con esquizofrenia en un país no occidental, su conocimiento sobre la enfermedad y sus actitudes hacia el paciente.</p> <p>n=100 familiares de personas con esquizofrenia</p>	Cualitativo	Casablanca (Marruecos)	Cuestionario de diseño propio.	<p>El estigma existe como una clara carga, a pesar de que supuestamente las sociedades tradicionales ofrecen mayor apoyo ante la enfermedad</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Un 76% indicaba no tener conocimientos sobre el trastorno mental de su familiar.</li> <li>- A pesar del desconocimiento, un 36% consideraba que la enfermedad era incurable, grave (37%), crónica (80%) o incapacitante (48%).</li> <li>- Entre las causas de la enfermedad se aludía al abuso drogas, sucesos vitales estresantes, brujería, trastornos orgánicos y factores hereditarios.</li> <li>- Un 11% pensaba que la única forma de ayudar a su familiar con trastorno mental le era encerrándole.</li> <li>- Un porcentaje importante de familiares refería experiencias de rechazo y discriminación, especialmente por parte de vecinos</li> </ul>

**Tabla 1. Estudios sobre estigma en familiares de personas con enfermedad mental.**

Estudio	Diseño de estudio	Países	Instrumento de evaluación	Resultados
<p>(Runte Geidel, 2005). Red Maristán. Objetivos del estudio: -Conocer qué percepción tienen las personas con trastornos esquizofrénicos y sus cuidadores respecto del estigma y de las necesidades clínicas y sociales de las personas con este trastorno. -Conocer qué cuidados son prestados a personas con estos trastornos por parte de los familiares, amigos, comunidad y también por los profesionales de salud mental. La población del estudio fue definida por tres perfiles distintos, cada cual con sus propios criterios de inclusión y exclusión, los cuales fueron cumplidos estrictamente en todos los centros colaboradores a la hora de seleccionar los participantes. Perfil 1: Personas con Diagnóstico de Trastornos Esquizofrénicos y afines (CIE-10) Perfil 2: Cuidadores Formales Perfil 3: Cuidadores No-Formales En España, Universidad de Granada. N = 48 participantes en España. Total participantes = 303.</p>	<p>Cualitativo. Grupos Focales o focus group, se caracterizan por ser una conversación de un grupo pequeño y homogéneo, un mínimo de 6 y un máximo de 10 personas, cuidadosamente planeado y orientado por un guión de preguntas que van desde lo general hasta lo más específico, diseñado meticulosamente para obtener informaciones de un área definida de interés.</p>	<p>España...</p>	<p>Cuestionario de diseño propio</p>	<p><b>En España:</b> Fue común en el discurso de los participantes españoles y en el de los demás países, es la separación radical entre aquellos considerados “normales” y los “enfermos mentales”. No se consideraban personas normales como las demás. También estaba asociada la idea de peligrosidad y agresividad de la que piensan ser capaces en los momentos de crisis. En lo que se refiere a la percepción de estigma desde los familiares cuando los participantes en España se refieren a la familia, en general están hablando de sus padres y como mucho de sus hermanos, no hay prácticamente referencias a otros miembros como primos, tíos, etc. como es común en los grupos hechos en los países de Latinoamérica. Los participantes españoles perciben la sobreprotección como el mecanismo de estigma más empleado. Reacción sorpresa y desagrado familiar tras diagnóstico.</p>

**Tabla 1. Estudios sobre estigma en familiares de personas con enfermedad mental.**

Estudio	Diseño de estudio	País	Instrumento de evaluación	Resultados
<p>(Muñoz, M., Pérez Santos, E., Crespo, M., y Guillén, A.I., 2009). <b>(Parte I)</b>.</p> <p>Estudio sobre el estigma asociado a la enfermedad mental.</p> <p>El proyecto de investigación se organiza en torno a cinco ejes de actuación interrelacionados que abarcan la compleja realidad asociada a la estigmatización de la enfermedad mental, y que permitirán alcanzar una visión global y bastante completa de la misma. El segundo de los ejes, aborda el estigma entre los familiares próximos de quienes padecen una enfermedad mental.</p>	Cualitativo y cuantitativo.	España	<p>Entrevistas en profundidad, grupos de discusión y encuestas de diseño propio.</p> <p>-Encuestas a familiares de usuarios de la red de atención social a personas con enfermedad mental grave y crónica de la Comunidad de <b>Madrid</b>.</p> <p>-Cuestionario de Estigma de la Familia: Family Stigma Questionnaire (FSQ) (Corrigan, Watson, y Miller, 2004).</p> <p>Muestreo de conveniencia. (N = 51)</p> <p>-Ficha de datos (elaboración propia).</p> <p>-Cuestionario de Atribución–27. Attribution Questionnaire–27 (AQ–27) (Corrigan, Markowitz, Watson, Rowan, y Kubiak, 2003).</p> <p>-Estigma Internalizado de la Enfermedad Mental. Internalized Stigma of Mental Illness (ISMI) (Ritsher, Otilingam, y Grajales, 2003).</p> <p>-Escala de Funcionamiento Social. Social Functioning Scale (SFS) (Birchwood, Smith, Cochrane, y</p>	<p>El estigma es discriminación, que lleva al aislamiento social y a la desesperanza</p> <p>– Se habla mucho de barreras físicas, pero existen barreras sociales tanto o más importantes.</p> <p>-Existe una asociación entre esquizofrenia y violencia. Cuando la enfermedad mental aparece asociada a violencia se refiere a esquizofrenia, cuando normalmente es un trastorno dual, con adicciones y probablemente sin tratamiento.</p> <p>-El estigma social que supone la enfermedad mental grave y persistente es experimentado con frecuencia por los familiares de las personas que padecen esta enfermedad. Las experiencias de rechazo sufridas por sus parientes son vividas con gran intensidad por los familiares que van viendo cómo poco a poco el aislamiento social es cada vez más preocupante. Los familiares contaron experiencias de rechazo y aislamiento especialmente crueles.</p>

**Tabla 1. Estudios sobre estigma en familiares de personas con enfermedad mental.**

Estudio	Diseño de estudio	País	Instrumento de evaluación	Resultados
(Muñoz, M., Pérez Santos, E., Crespo, M., y Guillén, A.I., 2009). <b>(Parte II)</b> .	Cualitativo y cuantitativo.	España	<p>Wetton, 1990), en la adaptación de Vázquez-Morejón y Jiménez García-Bóveda (2000).</p> <p>-Escala de evaluación de la recuperación. Recovery Assessment Scale (RAS) (Corrigan, Giffort, Rashid, Leary, y Okeke, 1999).</p> <p>-Escala de Experiencia directa de Discriminación (EEDD) (elaboración propia).</p> <p>-Hoja de datos relativos a la enfermedad del paciente (elaboración propia).</p> <p>-Nivel de Familiaridad con la Enfermedad Mental. Level of Familiarity with Mental Illness (Holmes, Corrigan, Williams, Canar, y Kubiak, 1999).</p> <p>-Cuestionario de Atribución de Discapacidad Psiquiátrica. Psychiatric Disability Attribution Questionnaire (PDAQ) (Corrigan et al., 2000).</p> <p>-Cuestionario de Conocimiento Sobre la Enfermedad Mental (elaboración propia).</p>	<p>-Para los familiares de las personas con enfermedad mental grave y persistente, las enfermedades mentales son más desconocidas y peor comprendidas por la sociedad que las físicas.</p> <p>-Muchos familiares de personas con enfermedad mental grave y persistente expresan que conocidos y amigos reaccionan de forma negativa a la enfermedad mental de sus hijos o hermanos. El rechazo que las personas parecen tener hacia las personas con enfermedad mental se extiende, por tanto a las personas cercanas a ellos.</p> <p>-El rechazo, se manifiesta de múltiples formas, pero la más citada fue, sin duda, la falta de comprensión y la negación de ayuda.</p>

## 5. Conclusiones.

El propósito de esta revisión era examinar los estudios realizados sobre el estigma entre familiares de personas que padecen una enfermedad mental. El limitado número de estudios centrados en los familiares hace complicado contrastar los resultados, puesto que los objetivos de estudio y las variables analizadas no siempre coinciden. Pero de modo global pueden extraerse ciertos datos de interés:

El estigma afecta las vidas de las personas con esquizofrenia de forma amplia y profunda. Amplia porque perturba variados sectores, como las relaciones sociales, las posibilidades de empleo y la atención a su salud física y mental. Profunda porque los efectos dañan extremadamente el auto estima y otros aspectos emocionales de la vida de estas personas. El estigma provoca una complejidad en los cuidados de las personas con esquizofrenia, principalmente en función del estigma laboral que no les permite una independencia real de los cuidados de la familia o de los servicios sociosanitarios de atención a la salud mental (Runte, 2005).

Los cuidadores en general identifican más fuentes y más mecanismos de estigmatización que los usuarios, pero no perciben o no comentan los efectos relacionados al auto estigmatización, como son los daños morales y emocionales que sufren los usuarios en función del estigma (Runte, 2005).

El cuidador se ve sometido a un estrés permanente por la limitación física, psicológica o cognitiva para realizar su labor, la alteración de la ejecución habitual del rol, la de las interacciones sociales, la percepción de la falta de soporte social y de apoyo de los sistemas de cuidado de la salud, la falta de actividad, de dispersión, la alteración de la ejecución del trabajo habitual, la severidad de la enfermedad del receptor del cuidado, la cantidad de cuidado o supervisión requerida y la alteración de la relación cuidador-cuidado (Johnson et al., 1999).

Los familiares de personas con un trastorno mental experimentan estigma por asociación, es decir, experimentan estigma debido a su asociación con una persona estigmatizada (la persona con el trastorno mental). Este hecho se produce tanto en sociedades occidentales ( Östman y Kjellin, 2002; Phelan et al., 1998; Silver, 1999; Wahl y Harman, 1989) como en culturas no occidentales ( Kadri et al., 2004; Shibre et al., 2001).

Los cuidadores señalan que no saber la evolución de la enfermedad de su ser querido, sentirse solos, la fatiga física de responder por muchos roles y el cansancio emocional son malos compañeros en estas experiencias. Las situaciones familiares, la intolerancia de quienes no

comprenden la experiencia y las exigencias explícitas o implícitas de su ser querido los hacen sentirse en algunos momentos sometidos. Los riesgos para la salud son evidentes, aunque en algunas condiciones son más dramáticos que en otras, por el estigma social y la perspectiva de la pérdida. La necesidad y el beneficio del descanso y el apoyo han sido bien documentados (Reever et al., 2004), (Jeon, 2005).

Son muchos los momentos críticos que debe afrontar el cuidador de un familiar, cuando el estrés y el agotamiento lo embargan, cuando la enfermedad del ser querido se complica, cuando no encuentra apoyo en los otros miembros de la familia y cuando se debe responder ante otros familiares que algunas veces toman roles de jueces o veedores. Esta angustia de la familia se ha categorizado en cuatro grandes aspectos que incluyen: la condición del ser querido, la atención que recibe por parte del equipo de salud, el cuidado futuro que dará el cuidador familiar y los aspectos financieros (Hong, 2005).

Se han hallado muchas similitudes en los costes sociales y emocionales (incluido el estigma) entre familiares de personas con un trastorno mental y familiares de personas con un diagnóstico dual (Silver, 1999).

No es infrecuente que el cuidador se vea sometido a dejar su trabajo porque el cuidado de su ser querido se lo exige, o que se generen relaciones deficientes con la persona cuidada que la hacen más dependiente (Russell et al., 1997). Al parecer son las mujeres más que los hombres, y en especial aquellas que se encuentran en esta generación intermedia, las más propensas a sufrir de estrés en estas situaciones, lo cual hace pensar en estas personas de manera particular (Bowers, 1987), (Dellasega, 1989).

En un estudio sobre enfermedad crónica y cuidado se expone el impacto que en la familia tiene la vivencia de estas situaciones. La autora resalta dentro de la expresión de la habilidad de cuidado los aspectos de cambio de rol y las finanzas. Señala que el gasto de la cronicidad es grande, no únicamente en forma personal y emocional sino también financiera; hay usualmente necesidad de múltiples medicamentos, equipos, suministros y, con frecuencia, existe la necesidad de atención médica y de ayuda de otros profesionales (Vidaver, 1990).

Se ha documentado también que los cuidadores afrontan inmensas dificultades de soledad, incertidumbre y temor por tener que tomar decisiones sin comprender las implicaciones de éstas, y que estos cuidadores no perciben el apoyo por parte de las instituciones o profesionales de salud (Ayala y Rivera, 1998).

Los estudios revisados concluyen que un efecto potencialmente benigno es la indicación de ayudar a las familias a reconocer y aceptar sus preocupaciones respecto al estigma y ayudarlas a hacer frente al rechazo de los demás.

También concluyen que los resultados encontrados son importantes como posibilidad de reducir la tensión en las relaciones entre los miembros de la familia, o entre la pareja reduciendo el riesgo de recaída.

En la experiencia positiva del cuidador es fundamental la confianza en la resolución de problemas, el reconocimiento de cambios en el estatus de salud del receptor de cuidado, y en su comportamiento, la habilidad para anticipar las necesidades de dicho receptor, la capacidad de obtener y supervisar los servicios necesarios para éste, al reconocimiento de las necesidades de cuidado de la persona con enfermedad, la habilidad para solucionar problemas de cuidado con los cuidadores directos, y la confianza en la realización de las tareas necesarias (Johnson, 1999). Al cuidador, en su desempeño, lo apoya el compromiso de otros miembros de la familia, los profesionales involucrados de la institución de salud a la cual está afiliado que orienta el cuidado, el tener comodidad y espacio para cuidar.

El conocimiento de los familiares sobre la enfermedad mental resulta mejor que el de la población general en algunos aspectos, como la utilidad de los tratamientos o el hecho de identificar un caso clínico como esquizofrenia, pero inferior en otros aspectos como, por ejemplo, las causas de la enfermedad (Magliano, De Rosa, Fiorillo, Malangone, y Maj, 2004). Además, una proporción importante de familiares muestra estereotipos y actitudes estigmatizadoras hacia las personas con enfermedad mental (Magliano, De Rosa, Fiorillo, Malangone, Guarneri et al., 2004; Ruiz et al., 1988), fundamentalmente referidas a la incapacidad para desempeñar un empleo, la impredecibilidad de las personas con esquizofrenia, y la dificultad para casarse o tener hijos.

Algunos trabajos han estudiado el estigma en sociedades no occidentales (Kadri et al., 2004; Ohaeri y Fido, 2001; Shibre et al., 2001). A pesar de que supuestamente las sociedades tradicionales ofrecen mayor apoyo ante la enfermedad, los datos revelan que el estigma es un problema importante para las personas con enfermedad mental y para sus familias. Además, los estudios coinciden que las principales atribuciones causales sobre la enfermedad se refieren a factores sobrenaturales.



Los familiares adoptan como estrategia habitual de afrontamiento ante el estigma el ocultamiento total o parcial de la enfermedad mental y los datos apuntan que el ocultamiento de la enfermedad mental es mayor (Phelan et al., 1998).

Los familiares tienden a creer que la comunidad devalúa y rechaza a las personas con un trastorno mental así como a sus familias, esto es, muestran estigma percibido o anticipado (e.g., Phelan et al., 1998; Struening et al., 2001).

La educación de la población y la ampliación de la información de calidad sobre la esquizofrenia en todos los ámbitos de la sociedad, son esenciales en la forma de combatir el estigma y la discriminación.

## 6. Recomendaciones.

Sugerencias para las enfermeras que trabajan con personas diagnosticadas de esquizofrenia:

Por fortuna, algunos avances recientes en enfermería confirman que trabajando de una forma sistemática y organizada es posible incrementar las habilidades de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica (en nuestro caso diagnosticadas de esquizofrenia). A partir de las vivencias de los cuidadores se han extractado algunas sugerencias para las enfermeras que trabajan con personas en situación de enfermedad crónica para que tengan en cuenta en el cuidado de las familias:

- Escuche a los otros, no sólo al paciente sino también al cuidador, él la necesita.
- Reconozca siempre el esfuerzo que el cuidador hace aunque sólo sea con su presencia, algunas veces se necesita mucho valor para estar allí, al lado de ese ser querido, en medio de una infinita angustia y desconcierto.
- Organice dentro de las actividades de cuidado un espacio para formar a quien la remplazará una vez salga del contacto con la institución. Su tiempo al lado del cuidador es valioso porque de la capacitación que él tenga dependerán, en gran medida, los efectos terapéuticos y la disposición que ese cuidador tenga frente al cuidado.
- Busque fortalecer al cuidador en sus aspectos físico, social, psicológico y espiritual.
- Sea honesta en el cuidado, busque dar lo mejor de usted con amor a las cosas, las personas y la vida.
- El cuidador familiar, además de los inmensos retos que vive y quizás a consecuencia de ellos, ve afectada con frecuencia su salud física en el patrón de sueño, la tensión arterial, el nivel de energía, el bienestar físico, el nivel de movimiento, la resistencia a la infección, la funcionalidad física, los cambios en el peso y el funcionamiento gastrointestinal. Ellos tienen, además, la necesidad de tomar algunos medicamentos. Es preciso, por tanto, considerar como un indicador la percepción de la salud general del cuidador y el uso de proveedores de salud (Johnson, 1999). Además, tener en cuenta aspectos culturales y motivacionales para promover estilos de vida más saludables como aquellos en los que se fomenta la actividad física de los cuidadores (Wei- Chen, 2005).

En los casos de los cuidadores con personas hospitalizadas la adaptación de éstos a la hospitalización del ser querido se evidencia en la confianza que tiene en los demás cuidadores, el mantenimiento del control deseado sobre el cuidado, la participación en el cuidado como lo desea, el mantenimiento de la relación cuidador cuidado, la comunicación con las agencias de los cuidadores, la expresión de su experiencia sobre el cambio, la resolución de sus sentimientos de culpa y de rabia, el empleo de métodos de resolución de conflictos, el sentimiento de comodidad con la transición del rol, la habilidad para consentir el tratamiento, el suministro de los ítems que dan comodidad al paciente y la comunicación de las necesidades de cuidado que el receptor no verbaliza (Johnson, 1999).

## 7. Referencias bibliográficas.

- Algora, M. J. (2008). El cuidador del enfermo esquizofrénico: sobrecarga y estado de salud. Madrid: ANESM. Disponible en: <http://www.anesm.org/wp-content/uploads/2014/06/1-El-cuidador-del-enfermo-esquizofrenicosobrecarga-y-estado-de-salud.pdf>. [Consultado 8 Mayo de 2015].
- (AMP) Programa Institucional de la Asociación Mundial de Psiquiatría para combatir la estigmatización y la discriminación debidas a la (1996). Asociación Mundial de Psiquiatría.
- Angell, B., Cooke, A., y Kovac, K. (2005). First person accounts of stigma. In P. W. Corrigan (Ed.), *On the stigma of mental illness: Practical strategies for research and social change* (Vol. 69-98). Washington D.C.: American Psychological Association.
- Ayala, N. y Rivera, S. (1999). Afrontamiento de unos grupos familiares ante la enfermedad terminal y muerte de un ser querido en el municipio de Funza, Cundinamarca. Trabajo para optar el título de enfermeras, Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia.
- Barrowclough, C., Tarrier, N. y Watts, S. (1987). "Assessing the functional value of relatives knowledge about schizophrenia: A preliminary report". *British Journal of Psychiatry*, 151: 1-8.
- Bowers, B. (1987). Cuidado intergeneracional: cuidadores adultos y sus padres ancianos. *Advances in Nursing Science*, 9 (2) 20-31.
- Brändli, H. (1999). The image of mental illness in Switzerland. En J. Guimon, W. Fischer, N. Sartorius (Eds.), *The image of madness: the public facing mental illness and psychiatric treatment* (pp. 29-37). Basel (CH): Karger.
- Brockington, I., F; Hall, I., Levings, J. y Murphy, C. (1993). "The Community's Tolerance of the Mentally Ill". *British Journal of Psychiatry*, 162, 93-99.
- Crocker, J., Major, B., y Steele, C. (1998). Social stigma. In D. T. Gilbert (Ed.), *The Handbook of Social Psychology*. Boston, MA: McGraw-Hill.
- Dellasega, C. (1989). Salud en la generación sándwich. *Geriatric Nursing*, 242-243.

- Ertugrul, A. y Ulug, B. (2004). Perception of stigma among patients with schizophrenia *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol.* 39, 1,73-77.
- Goffman, E. (1964). "Estigma – La identidad deteriorada". Argentina: Amorrortu Editores.
- Hamann, J., Cohen, R., Leucht, S., Busch, R. y Kissling, W. (2005). Do patients with schizophrenia wish to be involved in decisions about their medical treatment? *Am J Psychiatry.* 16212, 2382-4.
- Hong, L. (2005). Hospitalized elders and family caregivers: a typology of family worry. *Journal of Clinical Nursing*, 14(1) 3-8.
- Icart Isern, M. T., & Canela Soler, J. (1994). El artículo de revisión. *Enferm Clin*, 4(4), 180-184.
- Jablensky, A., Sartorius, N., Ernberg, G., Anker, M., Korten, A., Cooper, J. E., Day, R. y Bertelsen, A. (1992). Schizophrenia: manifestations, incidence and course in different cultures. A World Health Organization ten-country study. *Psychol Med Monogr Suppl.* 20, 1-97.
- James, A. (1998). "Stigma and Mental Illness: Foreword". *The Lancet*, 352(26), 1059.
- Jeon, Y. (2005). Respite care for caregivers and people with severe mental illness: literature review. *Journal of Advanced Nursing* 49(3), 297-306.
- Johnson, M., Moorhead, S., Maas, M. y Swanson, E. (1999). Nursing outcomes classification (NOC): adaptación del cuidador a la institucionalización del paciente. EEUU: Mosby Year Book Inc.
- Johnson, M., Moorhead, S., Maas, M. y Swanson, E. (1999). Nursing outcomes classification (NOC): desempeño del cuidador: cuidado indirecto. EEUU: Mosby Year Book Inc.
- Johnson, M., Moorhead, S., Maas, M. y Swanson, E. (1999). Nursing outcomes classification (NOC): estresores del cuidado. EEUU: Mosby Year Book Inc.
- Johnson, M., Moorhead, S., Maas, M. y Swanson, E. (1999). Nursing outcomes classification (NOC): salud física del cuidador. EEUU: Mosby Year Book Inc.
- Kadri, N., Manoudi, F., Berrada, S., y Moussaoui, D. (2004). Stigma impact on Moroccan families of patients with schizophrenia. *Canadian Journal of Psychiatry*, 49(9), 625-629.
- Kavanagh, D. J. (1992). "Recent Developments in Expressed Emotion and Schizophrenia". *British Journal of Psychiatry*, 160, 601-620.

- Kirkbride, J. B., Fearon, P., Morgan, C., Dazzan, P., Morgan, K., Tarrant, J., Lloyd, T., Holloway, J., Hutchinson, G., Leff, J. P., Mallet, R. M., Harrison, G. L., Murray, R. M. y Jones, P.B. (2006). Heterogeneity in incidence rates of schizophrenia and other psychotic syndromes - Findings from the 3 center AESOP study. *Arch Gen Psychiatry*, 63(3), 250-8.
- Kreisman, D. E., Y Joy, V. D.(1974). "Family response to the illness of a relative: a review of the literature". *Schizophrenia Bulletin*, 10(1), 34-57.
- Link, B. G., Cullen, F. T., Struening, E., Shrout, P., y Dohrenwend, B. P. (1989). A modified labeling theory approach to mental disorders: an empirical assessment. *American Sociological Review*, 54, 400-423.
- Link, B. G. (1987). Understanding labeling effects in the area of mental disorders: an assessment of the effects of expectations of rejection. *American Sociological Review*, 52(1), 96-112.
- López, M. (2012). El Estigma en Salud Mental. *Psychology, Society, & Education*, 4, 131-136.
- McGrath, J.J. (2005). Myths and plain truths about schizophrenia epidemiology - the NAPE lecture 2004. *Acta Psychiatr Scand*, 111(1), 4-11.
- McGrath, J., Saha, S., Welham, J., El Saadi, O., MacCauley, C. y Chant, D. (2004). A systematic review of the incidence of schizophrenia: the distribution of rates and the influence of sex, urbanicity, migrant status and methodology. *BMC Med*, 2, 13.
- Magliano, L., De Rosa, C., Fiorillo, A., Malangone, C., Guarneri, M., Marasco, C., et al. (2004). Beliefs of psychiatric nurses about schizophrenia: A comparison with patients' relatives and psychiatrists. *International Journal of Social Psychiatry*, 50(4), 319-330.
- Magliano, L., De Rosa, C., Fiorillo, A., Malangone, C., y Maj, M. (2004). Perception of patients' unpredictability and beliefs on the causes and consequences of schizophrenia: A community survey. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 39(5), 410-416.
- Magliano, L., Fadden, G., Economou, M., Xavier, M., Held, T., Guarneri, M., Marasco, C., Tosini, P. y Maj, M. (1998). "Social and clinical factors influencing the choice of coping strategies in relatives of patients with schizophrenia: results of the BIOMED I study". *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 33, 413-419.
- Magliano, L., Read, J., Patalano, M., Sagliocchi, Oliviero, N., D'Ambrosio, A. y Cerrato, F. (2012) Contrarrestar el estigma hacia las personas con esquizofrenia en el ámbito sanitario:

una experiencia piloto en una muestra de estudiantes italianos de medicina.

*Psychology, Society, & Education*, 4, 169-181.

March-Cerdá, J. C., Prieto-Rodríguez, M. A., Hernán- García, M., Solas-Gaspar, O. (1999).

“Técnicas cualitativas para la investigación en salud pública y gestión de servicios de salud: algo más que otro tipo de técnicas.” *Gaceta Sanitaria*, 13(4), 312-319.

Marmot, M. (2003). Self esteem and health: autonomy, self esteem, and health are linked together. *BMJ*, 327(7415), 574-5.

Mehta, S. y Farina, A. (1988). Associative stigma: perceptions of the difficulties of college-aged children of stigmatized fathers. *Journal of Social Clinical Psychology*, 7, 192-202.

Michaels, P.J., López, M., Rüş, N., y Corrigan, P. W. (2012). Constructs and concepts comprising the stigma of mental illness. *Psychology, Society & Education*, 4( 2), 183-194.

Muñoz, M., Pérez Santos, E., Crespo, M. y Guillén, A. I. (2009). Estigma y enfermedad mental. Análisis del rechazo social que sufren las personas con enfermedad mental. Madrid: Editorial Complutense.

OMS. Esquizofrenia [en línea]: documenting electronic sources on the Internet. 2014.

Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs397/es/>. [Consultado seis de Junio 2015]

Ohaeri, J. U., y Fido, A. (2001). The opinion of caregivers on aspects of schizophrenia and major affective disorders in a Nigerian setting. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 36(10), 493-499.

Ottati, V., Bodenhausen, G. V., y Newman, L. S. (2005). Social psychological models of mental illness stigma. In P. W. Corrigan (Ed.), *On the Stigma of Mental Illness* (pp. 99-128). Washington D.C.: American Psychological Association.

Patton, M.Q. (1980). *Qualitative evaluation methods*. En Sage Publications (Ed). Michigan: Universidad de Michigan.

Pereira, M.G., Caldas de Almeida, J. M. (1999). “Repercussões da doença mental na família.

Um Estudo de Familiares de Doentes Psicóticos”. *Acta Médica Portuguesa*, 12, 161-168.

- Phelan, J. C., Bromet, E. J. y Ylink, B. G. (1998). "Psychiatric Illness and Family Stigma". *Schizophrenia Bulletin*, 24(1), 115-126.
- Phillips, M.R., Li,Y., Stroup, T.S. y Xin, L.(2000)."Causes of schizofrenia reported by patients' family memers in China". *British Journal of Psychiatry*, 177, 20 – 25.
- Priebe, S., McCabe, R., Bullenkamp, J., Hansson, L., Lauber, C., Martinez-Leal..., Wright, D. J. (2007). Structured patient–clinician communication and 1-year outcome in community mental healthcare: cluster randomised controlled trial. *Br J Psychiatry*, 191, 420-6.
- Ramos, M. H., Ramos, M. F., y Romero, E. (2003). Cómo escribir un artículo de revisión. Revista de postgrado de la Catedra de Medicina(126), Disponible en [http://med.unne.edu.ar/revista/revista126/como\\_esc\\_articulo.htm](http://med.unne.edu.ar/revista/revista126/como_esc_articulo.htm). [Consultado ocho de mayo de 2015].
- Reever, K., Mathieu, E., Dennis, M.P. y Gitlin, L.N. (2004). Adult Day Services Plus: Augmenting Adult Day Centers With Systematic Care Management for Family Caregivers. *Alzheimer's Care Quarterly*, 5(4), 332-339.
- Rosenfield, S. (1997). Labeling mental illness: The effects of received services and perceived stigma on life satisfaction. *American Sociological Review*, 62(4), 660-672.
- Ruiz, M. (2011). Informe de resultados encuesta de opiniones y creencias sobre las enfermedades mentales graves en relación con hábitos de vida saludables. Facultad de psicología. Madrid: Universidad autónoma de Madrid.
- Ruiz, M., Serrano, F., y Serrano, V. (1988). Actitudes hacia la enfermedad mental de los familiares del enfermo esquizofrénico. *Informaciones Psiquiátricas*, 112, 117-127.
- Runte Geidel, A. (2005). El estigma y la esquizofrenia: Qué piensan las personas afectadas y sus cuidadores. Granada: Editorial de la Universidad de Granada.
- Russell, C., Bunting, S. y Gregory, D. (1997). Protective care-receiving: the active role of care-recipients. *Journal of Advanced Nursing*, 25(3), 532-540.
- Sartorius, N., Jablensky, A., Korten, Ernberg, G., Anker, M., Cooper, J.E. y Day, R. (1986). Early manifestations and first-contact incidente os schizopfhrenia in different cultures. A report on the initial evaluation phase of the WHO Collaborative Study on determinants of outcome of severe mental disorders. *Psychol Med*, 16, 909-28.



- Silver, T. (1999). Families of persons with mental illness and substance use related disorders: Considerations for service delivery. *Administration and Policy in Mental Health*, 20(5), 361-367.
- Schene, A.H., Tessler, R.C. y Gamache, G.M.(1996). "Caregiving in severe mental illness: conceptualization and measurement." In: *Mental Health Service Evaluation*. Eds. Hknudsen & G. Thornicroft. Cambridge University Press, Cambridge.
- Shaw, F. (1998). "Mistaken identity". *The Lancet*, 352(26), 1050-1051.
- Shibre, T., Negash, A., Kullgren, G., Kebede, D., Alem, A., Fekadu, A., Madhin, G. y Jacobbson, L. (2001). Perception of stigma among family members of individuals with schizophrenia and major affective disorders in rural Ethiopia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 36(6), 299-303.
- Struening, E. L., Perlick, D. A., Link, B. G., Hellman, F., Herman, D., y Sirey, J. A. (2001). The extent to which caregivers believe most people devalue consumers and their families. *Psychiatric Services*, 52(12), 1633-1638.
- Tung, W.C. (2005). Stages of change for physical activity among family caregivers. *Journal of Advanced Nursing*, 49(5), 513-521.
- Van Zelst, C. (2009). Stigmatization as an environmental risk in schizophrenia: a user perspective. *Schizophr Bull*, 35(2), 293-6.
- Vidaver, V. (1990). Conceptos sobre enfermedad crónica y cuidado en casa. In: Strickland OL, Waltz CF. *Measurement of Nursing Outcomes: Self Care and Coping*. NewYork: Springer Publishing Company.
- Wagner, L. C., Runte, A., Torres- González, F. y King, M.B. Cuidado en salud mental: percepción de personas con esquizofrenia y sus cuidadores. *Ciencia & Saúde Colectiva*, 16(4), 2077-2087.
- Wahl, O. y Harman, C. R. (1989). Family views of stigma. *Schizophrenia Bulletin*, 15(1), 131-139.
- Wahl, O.F. (1999). "Mental Health Consumers' Experience of Stigma. *Schizophrenia Bulletin*, 25(3), 467-478
- Wolff, G. (1997). "Attitudes of the media and the public". *Care in the Community: Illusion or Reality?* Cap. 10. Organizado por Julian Leff. John Wiley & sons Ltd.

Wolff G., Pathare S. y Craig T. (1996). Community Knowledge of mental illness and reaction to mentally ill people. *British Journal of Psychiatry*, 168, 191-198.

## Anexo I. PROGRAMA DE LECTURA CRÍTICA CASPe.

**PROGRAMA DE LECTURA CRÍTICA CASPe**  
**Entendiendo la evidencia de estudios cualitativos**

**10 preguntas para ayudarte a entender  
un estudio cualitativo**

*Comentarios generales*

- Esta herramienta ha sido creada para aquéllos que no estén familiarizados con la investigación cualitativa ni sus perspectivas teóricas. Presenta varias preguntas que tratan, en líneas generales, algunos de los principios o supuestos que caracterizan la investigación cualitativa. *No es una guía categórica* y se recomienda una lectura más exhaustiva.
- Se consideran tres aspectos generales para la valoración de la calidad de un estudio cualitativo:
  - Rigor: hace referencia a la congruencia de la metodología utilizada para responder la pregunta de investigación.
  - Credibilidad: hace referencia a la capacidad que tienen los resultados de representar el fenómeno de estudio desde la subjetividad de los participantes.
  - Relevancia: hace referencia a la utilidad de los hallazgos en la práctica (evidencia cualitativa).
- Las 10 preguntas que se plantean a continuación están diseñadas para ayudarte a pensar sobre estos puntos de forma sistemática.
- Las dos primeras preguntas se pueden responder rápidamente y son preguntas “de eliminación”. Sólo si la respuesta es “sí” en ambas preguntas, merece la pena continuar con las preguntas restantes.
- En *itálica* y debajo de las preguntas, encontrarás una serie de pistas para contestar las mismas. Estas indicaciones están pensadas para recordarte por qué la pregunta es importante. Anota la justificación de tu respuesta en el espacio indicado. ¡En los pequeños grupos no suele haber tiempo para responder todo con detalle!

*Este trabajo ha sido financiado en parte por el Instituto de Salud Carlos III, proyecto AE07/0097.*

Esta plantilla debería citarse como:

Cano Arana, A., González Gil, T., Cabello López, J.B. por CASPe. Plantilla para ayudarte a entender un estudio cualitativo. En: CASPe. Guías CASPe de Lectura Crítica de la Literatura Médica. Alicante: CASPe; 2010. Cuaderno III. p.3-8.

## A/ ¿Los resultados del estudio son válidos?

### Preguntas "de eliminación"

<p>1 ¿Se definieron de forma clara los objetivos de la investigación?</p> <p><i>PISTA: Considera</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- ¿Queda implícita/explicita la pregunta de investigación?</li> <li>- ¿Se identifica con claridad el objetivo/s de investigación?</li> <li>- ¿Se justifica la relevancia de los mismos?</li> </ul>	<p>SÍ                      NO SÉ                      NO</p>
<p>2 ¿Es congruente la metodología cualitativa?</p> <p><i>PISTA: Considera</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Si la investigación pretende explorar las conductas o experiencias subjetivas de los participantes con respecto al fenómeno de estudio.</li> <li>- ¿Es apropiada la metodología cualitativa para dar respuesta a los objetivos de investigación planteados?</li> </ul>	<p>SÍ                      NO SÉ                      NO</p>
<p>3 ¿El método de investigación es adecuado para alcanzar los objetivos?</p> <p><i>PISTA: Considera</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Si el investigador hace explícito y justifica el método elegido (p.ej. fenomenología, teoría fundamentada, etnología, etc.).</li> </ul>	<p>SÍ                      NO SÉ                      NO</p>

*¿Merece la pena continuar?*

Preguntas “de detalle”

<p><b>4</b> ¿La estrategia de selección de participantes es congruente con la pregunta de investigación y el método utilizado?</p> <p><i>PISTA: Considera si</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Hay alguna explicación relativa a la selección de los participantes.</li> <li>- Justifica por qué los participantes seleccionados eran los más adecuados para acceder al tipo de conocimiento que requería el estudio.</li> <li>- El investigador explica quién, cómo, dónde se convocó a los participantes del estudio.</li> </ul>	<p>SÍ                      NO SÉ                      NO</p>
<p><b>5</b> ¿Las técnicas de recogida de datos utilizados son congruentes con la pregunta de investigación y el método utilizado?</p> <p><i>PISTA: Considera si</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- El ámbito de estudio está justificado.</li> <li>- Si se especifica claramente y justifica la técnica de recogida de datos (p. ej. entrevistas, grupos de discusión, observación participante, etc.).</li> <li>- Si se detallan aspectos concretos del proceso de recogida de datos (p. ej. elaboración de la guía de entrevista, diseño de los grupos de discusión, proceso de observación).</li> <li>- Si se ha modificado la estrategia de recogida de datos a lo largo del estudio y si es así, ¿explica el investigador cómo y por qué?</li> <li>- Si se explicita el formato de registro de los datos (p. ej. grabaciones de audio/vídeo, cuaderno de campo, etc.)</li> <li>- Si el investigador alcanza la saturación de datos y reflexiona sobre ello.</li> </ul>	<p>SÍ                      NO SÉ                      NO</p>

<p>6 ¿Se ha reflexionado sobre la relación entre el investigador y el objeto de investigación (reflexividad)?</p> <p><i>PISTA: Considera</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Si el investigador ha examinado de forma crítica su propio rol en el proceso de investigación (el investigador como instrumento de investigación), incluyendo sesgos potenciales:             <ul style="list-style-type: none"> <li>- En la formulación de la pregunta de investigación.</li> <li>- En la recogida de datos, incluida la selección de participantes y la elección del ámbito de estudio.</li> </ul> </li> <li>- Si el investigador refleja y justifica los cambios conceptuales (reformulación de la pregunta y objetivos de la investigación) y metodológicos (criterios de inclusión, estrategia de muestreo, técnicas de recogida de datos, etc.).</li> </ul>	<p>SÍ                      NO SÉ                      NO</p>
<p>7 ¿Se han tenido en cuenta los aspectos éticos?</p> <p><i>PISTA: Considera</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Si el investigador ha detallado aspectos relacionados con:             <ul style="list-style-type: none"> <li>- El consentimiento informado.</li> <li>- La confidencialidad de los datos.</li> <li>- El manejo de la vulnerabilidad emocional (efectos del estudio sobre los participantes durante y después del mismo como consecuencia de la toma de consciencia de su propia experiencia).</li> </ul> </li> <li>- Si se ha solicitado aprobación de un comité ético.</li> </ul>	<p>SÍ                      NO SÉ                      NO</p>

## B/ ¿Cuáles son los resultados?

<p>8 ¿Fue el <i>análisis</i> de datos suficientemente riguroso?</p> <p><i>PISTA: Considera</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Si hay una descripción detallada del tipo de análisis (de contenido, del discurso, etc.) y del proceso.</li> <li>- Si queda claro cómo las categorías o temas emergentes derivaron de los datos.</li> <li>- Si se presentan fragmentos originales de discurso significativos (verbatim) para ilustrar los resultados y se referencia su procedencia (p. ej. entrevistado 1, grupo de discusión 3, etc.)</li> <li>- Hasta qué punto se han tenido en cuenta en el proceso de análisis los datos contradictorios (casos negativos o casos extremos).</li> <li>- Si el investigador ha examinado de forma crítica su propio rol y su subjetividad de análisis.</li> </ul>	<p>SÍ                      NO SÉ                      NO</p>
<p>9 ¿Es clara la exposición de los resultados?</p> <p><i>PISTA: Considera si</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Los resultados corresponden a la pregunta de investigación.</li> <li>- Los resultados se exponen de una forma detallada, comprensible.</li> <li>- Si se comparan o discuten los hallazgos de la investigación con los resultados de investigaciones previas.</li> <li>- Si el investigador justifica estrategias llevadas a cabo para asegurar la credibilidad de los resultados (p.ej. triangulación, validación por los participantes del estudio, etc.)</li> <li>- Si se reflexiona sobre las limitaciones del estudio.</li> </ul>	<p>SÍ                      NO SÉ                      NO</p>

## C/ ¿Son los resultados aplicables en tu medio?

10 ¿Son aplicables los resultados de la investigación?	SÍ	NO SÉ	NO
<p><i>PISTA: Considera si</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-El investigador explica la contribución que los resultados aportan al conocimiento existente y a la práctica clínica</li> <li>- Se identifican líneas futuras de investigación.</li> <li>-El investigador reflexiona acerca de la transferibilidad de los resultados a otros contextos.</li> </ul>			