



PONTIFICIA
UNIVERSIDAD
CATÓLICA
DEL PERÚ

FACULTAD DE LETRAS Y CIENCIAS HUMANAS

**LA EXPERIENCIA DE VIVIR CON ESQUIZOFRENIA
PARA PERSONAS QUE RECIBEN SERVICIOS DE
REHABILITACION**

Tesis para optar por el título de licenciada en Psicología con mención en
Psicología Clínica que presenta la bachillera:

MARIA GRAZIA ERAUSQUIN RUIZ

Asesor: CARLOS VÁZQUEZ RIVERA

Lima, 2016





Agradecimientos

A mi mamá, Iris, por escucharme y abrazarme en los momentos más difíciles de este proceso. A mi papá, José Luis, por siempre haber apoyado mis metas y sueños. A ambos por acompañarme en cada paso y porque siempre me enseñaron a dar más de lo que creía poder.

A mis hermanos, Rodrigo y Francisco. Gracias a los dos por acompañarme y hacerme reír en los días en que la exigencia académica más me atareaba.

Al Colectivo Descosidos: Comunicación y Salud Mental, mis queridos amigos y compañeros de lucha: José Carlos, Liliana, Violeta y Omar. Gracias amigos porque esta investigación existe debido a un interés que fue creciendo junto a ustedes. Gracias por todo lo que compartimos a través de estos años, gracias por las infinitas conversas, reflexiones y risas.

A mis amigos de psicología, con quienes compartí desde inicios de la carrera momentos que me han ayudado a crecer. Gracias particularmente a quienes me apoyaron en este proceso y me escucharon en los momentos más difíciles. Gracias a aquellos que reflexionaron junto conmigo respecto a la salud mental, sus aportes ayudaron mucho en el desarrollo de esta investigación.

A Carlos Vásquez, mi asesor. Gracias por el interés que siempre mostraste hacia mi tema de investigación. Gracias por tus valiosas asesorías y también por respetar y alentar las decisiones que iba tomando en el proceso.

Por último, quiero agradecer a todas las personas participantes en este estudio. Gracias a todos ustedes por compartir conmigo sus historias, ideas y emociones. Sé que no fue sencillo y agradezco su valentía en abrir sus mentes y corazones.



RESUMEN

Objetivo: La presente investigación buscó explorar la experiencia de vivir con esquizofrenia para personas que reciben servicios de rehabilitación en una institución psiquiátrica de Lima Metropolitana

Método: Se utilizó el método cualitativo a través de entrevistas semi-estructuradas aplicadas a ocho usuarios y usuarias de un servicio de rehabilitación psico-social en un hospital psiquiátrico en Lima-Metropolitana.

Resultados: Los resultados señalan que la experiencia de vivir con esquizofrenia se circunscribe alrededor del significado de “anormalidad” y “locura” que las personas participantes asocian con la enfermedad. Aquel significado atañe un rechazo hacia su condición actual y genera una motivación de buscar normalidad dentro de sus vidas. Asimismo, las personas participantes representan la medicación como una medida salvadora para llegar a aquella normalidad anhelada. Ello fortalece la existencia de un ideal de cura.

Palabras clave: esquizofrenia, experiencia, usuarios de rehabilitación, institución psiquiátrica, metodología cualitativa.

ABSTRACT

Objective: This study sought to explore the experience of living with schizophrenia for people receiving rehabilitation services in a psychiatric institution.

Method: Qualitative methodology was used through semi-structured interviews applied to eight users of a psycho-social rehabilitation program led in a psychiatric hospital in Lima Metropolitana.

Results: The research results indicate that the experience of living with schizophrenia is limited around the meaning of "abnormality" and "madness" that participants associated with the disease. That meaning concerns a rejection of their current condition and generates a motivation to seek normalcy in their lives. Participants also represent medication treatment as a saving measure to reach the desired normality. As well, the presence of an ideal of cure was identified.

Key Words: schizophrenia, experience, recovery patients, psychiatric institution, qualitative methodology.



Tabla de contenidos

Introducción	1
Método	11
Participantes.....	11
Técnica de recolección de información.....	12
Procedimiento	13
Análisis de la información.....	15
Resultados y Discusión	17
Conclusiones	39
Referencias bibliográficas	45
Anexos	51
Anexo A: Guía de entrevista semi-estructurada.....	53
Anexo B: Ficha de datos sociodemográficos.....	55
Anexo C: Consentimiento informado.....	59
Anexo D: Libro de ejes de sentido y categorías.....	60



Experiencia de vivir con esquizofrenia para personas que reciben servicios de rehabilitación en una institución psiquiátrica.

La esquizofrenia es posiblemente la enfermedad mental más desafiante para la comprensión humana y la explicación científica. Su naturaleza compleja y crónica, su efecto desfavorable en la adaptación al entorno y un rango de deterioros, cognitivos y neurobiológicos, la convierte en una de las enfermedades más graves conocidas actualmente (Keshevan, Nasrallah&Tandon, 2011).

Esta afección comprende sintomatología como: alucinaciones, ideas delirantes, lenguaje desorganizado, conducta catatónica y, síntomas negativos, como el aplanamiento afectivo, la abulia, el aislamiento social y la anhedonia (American Psychiatric Association [APA], 2013). Tales, perturban la forma en que las personas afectadas se perciben a sí mismos y al entorno, lo cual, genera que se desarrollen múltiples disfunciones a nivel cognitivo, conductual, emocional y social. Asimismo, Hopper, Harrison, Janca&Sartorius (2007) indican que la esquizofrenia tiene, generalmente, un inicio en la adolescencia, o adultez temprana, una etiología multifactorial y un curso deteriorante. De igual forma, señalan que el trastorno se caracteriza por su heterogeneidad, ello implica que, los síntomas se experimentan de distintas maneras en cada caso.

Hopper et al. (2007) advierten que la esquizofrenia representa un serio problema de salud pública. Ello debido a que se encuentra incluida dentro de las diez primeras causas de discapacidad entre los 15 y 44 años. Así, 20 millones de personas en el mundo deben enfrentar las disfunciones generadas a partir de la esquizofrenia y, a ello se le suma, la dificultad para acceder a un adecuado sistema de atención, el costoso tratamiento, la disminución de la capacidad de trabajo y el estigma asociado a la enfermedad (Hopper et al., 2007; Ministerio de Salud [MINSA], 2004).

En el Perú, los servicios en salud mental poseen particularidades que repercuten en la calidad de vida de las personas con esquizofrenia. Según el MINSA (2005), a la fecha no existe un sistema de rehabilitación integral para personas con discapacidad por enfermedad mental que provea intervenciones médicas y psicosociales que se adecuen a la demanda. Ello debido a las limitaciones de acceso a medicamentos antipsicóticos y a la centralización de los servicios para personas con esquizofrenia dentro de las instituciones psiquiátricas (Defensoría del Pueblo, 2008). Debido a aquella

Experiencia de vivir con esquizofrenia para personas que reciben servicios de rehabilitación en una institución psiquiátrica.

centralización revisaremos, a continuación, información relacionada a la calidad de servicios en las instituciones psiquiátricas del Perú.

La Defensoría del Pueblo (2008) informó que algunas prácticas psiquiátricas crean condiciones desfavorables que ponen en riesgo los derechos humanos y civiles de las personas con esquizofrenia, entre ellas: el uso de la reclusión, el uso peligroso de la terapia electro convulsiva y, el incumplimiento del consentimiento informado. Además, un informe de la Mental Disability Rights International [MDRI] (2004) advirtió sobre la irregularidad de registros médicos sobre el tratamiento, lo cual, fue identificado como un obstáculo para una atención pertinente durante el curso de la enfermedad de cada usuario.

La mayor parte del presupuesto en salud mental del país (98%) es invertido en financiar las tres instituciones psiquiátricas ubicadas en Lima Metropolitana (MDRI, 2004). Aquello nos revela la insuficiencia de servicios integrados a la comunidad que permitan el tratamiento de la esquizofrenia dentro del entorno cotidiano del usuario. Por tanto, muchas personas con esquizofrenia continúan sus tratamientos dentro de los hospitales y lejos de sus comunidades (Defensoría del Pueblo, 2008). Laviana (2006) señala que aquella práctica supone relegar las necesidades de apoyo social de los usuarios y Galende (2008) indica que aquello termina promoviendo una “rehabilitación paradójica” ya que, dirige a la persona hacia una mejora que se ejecuta a distancia de las condiciones sociales que normalmente la rodean. Por tanto, los servicios dentro de una institución psiquiátrica dificultan la reinserción del usuario en la sociedad porque promueven el aislamiento y dificultan la mejoría de la persona dentro de su entorno social cotidiano (Defensoría del Pueblo, 2005).

Asimismo, la investigación del MDRI (2004) informó que muchas personas con enfermedades mentales ubicadas al interior de sus comunidades y viviendo con sus familias se hallaban, en términos prácticos, segregadas de la sociedad. Ello debido a que, la enfermedad, la ausencia de servicios y la calidad de los cuidados dificultan su participación en sociedad.

Las características del cuidado de los trabajadores de salud mental, y de la familia, son de importancia para comprender las experiencias de personas que viven con esquizofrenia. Por un lado, las investigaciones de Carniel, Runte, Torres & Bruce

Experiencia de vivir con esquizofrenia para personas que reciben servicios de rehabilitación en una institución psiquiátrica.

(2011) y de Moll (2013) identificaron actitudes de rechazo en los trabajadores que influían negativamente en el tratamiento y la rehabilitación de los usuarios. Además, según Carniel et al. (2011), en los servicios de salud mental de Latinoamérica, la insatisfacción de las necesidades más básicas de los usuarios (medicación adecuada, ropa y alimento) influían en que estos percibieran los cuidados humanitarios como una dádiva, más que, como un deber de los profesionales.

Por otro lado, la familia juega un rol muy importante en los procesos de rehabilitación y en la integración comunitaria de las personas con esquizofrenia (MDRI, 2004). Sus cuidados implican una asistencia que favorece la adherencia al tratamiento farmacológico y, un soporte emocional, que se vincula con un mejor pronóstico para afrontar la enfermedad (Giacchero & Miasso, 2012; Sousa, Marques, Currel & Queirós, 2012). En el Perú, la MDRI (2004) identificó escasos esfuerzos para fortalecer conocimientos y estrategias de cuidado en los familiares de personas con esquizofrenia. Aquello, según señalan Fonseca & Frari (2011), incrementa la sensación de estrés y sobrecarga perjudicando así al entorno familiar y el bienestar de la persona con esquizofrenia.

Es relevante, también, considerar el estigma como una variable social que perjudica a las personas que viven con esquizofrenia (Davidson, O'Connell, Tondora, Styron & Kangas, 2006). La esquizofrenia, en el imaginario público, se vincula con estereotipos como la rareza, la anormalidad, la agresividad y/o la locura. En la sociedad, aquellos estereotipos conllevan actitudes negativas que promueven la dificultad de estas personas para insertarse en el campo laboral o de generar vínculos sociales (Moll & Saeki, 2009; Peluso & Blay, 2011).

Existen estudios que han revelado que el estigma no solo se evidencia en las reacciones del entorno hacia las personas con esquizofrenia sino que, también, impacta en las autopercepciones de esta población (Oliviera, Bim & Siqueira, 2012). Así, muchas personas con esquizofrenia se atribuyen estereotipos negativos y manifiestan una percepción desvalorizada de sí mismos que acarrea sentimientos como vergüenza y culpa, además de, conductas como el aislamiento social (Ochoa, Martínez, Ribas, García-Franco, López, Villellas, Arenas, ... Haro, 2011; Oliviera, Bim & Siqueira, 2012; Uribe, Mora & Cortés, 2007).

Experiencia de vivir con esquizofrenia para personas que reciben servicios de rehabilitación en una institución psiquiátrica.

Las propuestas de trabajo de salud mental actuales, específicamente aquellas referidas a la esquizofrenia, destacan la importancia de trabajar a nivel clínico, médico y psicosocial (Davidson, 2003; Galende, 2008; Laviana, 2006). Esto, debido a que, esta enfermedad perjudica diversas áreas del funcionamiento del individuo y, por tanto, el cuidado no solo debe ser enfocado hacia los síntomas y déficits, sino también, debe considerar las particularidades de la persona y de su contexto específico (Flores-Robles, 2006). De esta forma, Galende (2008) advirtió que se debe producir un modelo de salud pública que rescate las necesidades y capacidades del individuo para formular estrategias de tratamiento y rehabilitación en un trabajo conjunto entre usuarios, trabajadores y familiares. Debe remarcarse que el tratamiento y la rehabilitación son procesos diferenciados. El primero busca estabilizar a la persona de los síntomas de la enfermedad, mientras que, el segundo plantea intervenciones que promuevan que el individuo se integre a la vida cotidiana, considerando sus limitaciones y desarrollando, estrategias para afrontar la enfermedad (Davidson et al., 2006; Florit-Robles, 2006).

Para el establecimiento de modelos de rehabilitación en la esquizofrenia, se parte de la integración de diferentes enfoques generados para explicar la etiología, fisiología y clínica de la enfermedad (Keshavan et al., 2011). Históricamente, el enfoque neurobiológico ha predominado en el estudio de la esquizofrenia, buscando esclarecer el surgimiento, curso y pronóstico del trastorno en asociación con anomalías existentes a nivel cerebral (Keshavan et al., 2011; Lozano & Acosta, 2009; Pérez-Álvarez, 2012). De esta forma, propiedades cerebrales, neurofisiológicas y genéticas brindan conocimiento sobre aspectos de la enfermedad como, por ejemplo, la alta heredabilidad, la sensibilidad de los receptores de dopamina y las alteraciones de la conectividad neuronal (Harrison, 1999; Keshavan et al., 2011; Lozano & Acosta, 2009; Sainz, De la Vega & Sánchez, 2010).

Según investigaciones, los hallazgos generados desde el enfoque neurobiológico han influenciado en las representaciones que la sociedad tiene sobre las enfermedades mentales (Pérez-Álvarez, 2012). De esta forma, los aspectos biológicos y/o genéticos son comúnmente identificados para explicar la esquizofrenia dentro de poblaciones generales, trabajadores de la salud mental, familiares y usuarios (Fonseca & Frari, 2012; Moll, 2013; Oliviera et al. 2012; Peluso & Blay, 2011). Oliviera et al., 2012,

Experiencia de vivir con esquizofrenia para personas que reciben servicios de rehabilitación en una institución psiquiátrica.

explican esto como un efecto de la predominancia del enfoque médico en la comprensión y el tratamiento de las enfermedades mentales.

La comprensión neurobiológica ha proporcionado algunos datos que generan controversia en el contexto científico por su inconsistencia e insuficiencia hacia un entendimiento que aporte a disminuir el sufrimiento experimentado en la esquizofrenia (Davidson, 2003; Pérez-Álvarez, 2012). Keshavan et al. (2011) advierten que, aunque algunos hechos son consistentes, “ninguno de ellos se puede considerar un aspecto necesario y suficiente de esta enfermedad” (p. 3), ya que, similares hallazgos se encuentran en una variedad de estados neuropsiquiátricos. Así, los autores señalan la necesidad de utilizar otros tipos de enfoques respecto a la esquizofrenia.

Distintos investigadores han planteado una exploración de la esquizofrenia que responda a la heterogeneidad del trastorno. De esta forma, se ha propuesto una aproximación enfocada en la experiencia de la persona para, así, poder integrar los aspectos fisiológicos con los valores subjetivos, históricos, sociales y culturales del desarrollo de la esquizofrenia (Corredor, Sánchez, Rondón, Páez, Cortés y Forero, 2013; Davidson, 2003; García-Montes & Pérez-Álvarez, 2003; Keller, 2008; Parnas, Nordgaard & Varga, 2010; Pérez-Álvarez, 2012). Por consiguiente, la esquizofrenia ha dejado de ser entendida netamente como una enfermedad del cerebro, su comprensión ha evolucionado hacia considerarla como una alteración de la experiencia de la persona en relación consigo mismo y el entorno (Pérez-Álvarez, 2012). Así, podemos entender la esquizofrenia como un estado de realidad variante en el tiempo, cuyas características son particulares en cada persona (Davidson, 2003).

El estudio de la experiencia considera al individuo como fuente de conocimientos para producir una indagación más descriptiva y profunda de las características de la esquizofrenia (Pérez-Álvarez, 2012). De esta manera, este enfoque de estudio fomenta explorar la existencia de la persona, los momentos de su vida, el periodo histórico en el que se desenvuelve y, su ambiente social y cultural (Davidson, 2003; Díaz, 1997).

A partir de lo revisado, en la presente investigación se adoptó una comprensión de la experiencia compuesta por tres ejes interconectados: (a) significado, valor y propósito (b) cognición, afecto y volición (c) pasado, presente y futuro. Aquí, la noción

Experiencia de vivir con esquizofrenia para personas que reciben servicios de rehabilitación en una institución psiquiátrica.

de significado surge de la memoria y es condición del pasado; la noción de valor surge del afecto y es condición del presente y la noción de propósito surge de la volición y alude al futuro (Davidson, 2003; Davidson et al, 2006; Díaz, 1997; Keller, 2008). Con ello, la experiencia abarca diversos componentes en su narrativa que se asocian con las tramas conceptuales de pensamientos, significados, creencias, deseos, afectos y corporeidad.

En una investigación de Oliveira, Bim, Ferreira & Siqueira (2013) acerca del significado de la esquizofrenia para personas con ese diagnóstico, se halló una acentuada asociación con el inicio de la enfermedad. Así, se evidenciaron sentimientos de angustia, tristeza y dolor que eran marcados por un esfuerzo de esconder, y negar, los primeros síntomas de la esquizofrenia. Asimismo, Kalikstein (2001) y Rodríguez (2004) identificaron que el origen de la esquizofrenia fue asociada con acontecimientos externos, tales como: un ambiente familiar poco grato, falta de orientación parental, desengaño amoroso y castigo infantil.

Otras exploraciones de la experiencia de vivir con esquizofrenia identificaron información vinculada a la convivencia con los síntomas. Oliviera et al. (2012) encontraron que la consciencia de los síntomas se manifiesta de distintas maneras, algunos aceptan que no son reales, otros dudan y otros los perciben como reales. Además, se indica que las instrucciones de los profesionales fueron importantes para identificar la presencia de los síntomas y prevenir recaídas.

Asimismo, la ansiedad o intranquilidad originada a partir de los síntomas impacta fuertemente en la calidad de vida de esta población. La investigación de Kaliksztain (2001) identifica a la ansiedad como un común denominador de la esquizofrenia, mientras que, Oliviera et al. (2012) la describe como una sensación de intranquilidad que invade el cuerpo y la mente de las personas afectadas y les impide un funcionamiento social óptimo. Esto nos recuerda los supuestos de Keller (2008) que señalan que la experiencia psicótica es marcada por una angustia capturada en la memoria a través de las sensaciones del cuerpo, de manera que, conllevan un intento de la persona por estructurar la experiencia psicótica.

Por otro lado, las estrategias de afrontamiento son de mucha importancia para el pronóstico de la persona con esquizofrenia durante el proceso de rehabilitación. Según

Experiencia de vivir con esquizofrenia para personas que reciben servicios de rehabilitación en una institución psiquiátrica.

Williams (2008), la construcción de una identidad post-diagnóstico nos brinda importante información sobre cómo la persona afronta vivir con esquizofrenia. La autora señala tres tipos de identidad: la de “paciente”, la resistente y la empoderada.

La *identidad de “paciente”* se identifica en personas que han interiorizado un estatus social bajo asociado a la esquizofrenia, motivo por el cual, se desvalorizan y aíslan del contacto social (Oliviera et al., 2012; Williams, 2008). Así, estas personas se adhieren y cooperan con el sistema psiquiátrico ya que encuentran ahí un espacio que los protege y donde establecen sus principales conexiones sociales. Goffman (1989) señala que la cercanía a entornos hospitalarios fomenta una subjetividad particular que es “reproductora de los modos de pensar y de hacer del orden de la institución” (Galende, 2008, p. 409). De manera que, esta identidad atribuye a la psiquiatría una razón absoluta, única y salvadora y, aquello, conlleva una subjetividad modificable ante las alteraciones del entorno (Rodríguez, 2004).

De otra forma, la *identidad resistente* se reconoce en personas que, debido a una frágil autoestima y al estigma fuertemente interiorizado, rechazan incluirse dentro de la comunidad de personas diagnosticadas. Por este motivo, estas personas son resistentes a admitir sus síntomas y a adherirse al tratamiento indicado (Williams, 2008). Según el estudio de Oliviera et al. (2013), este grupo podría evitar la adherencia a la medicación, debido a que, ello implica un reconocimiento de la cronicidad de su condición.

Por último, la *identidad empoderada* implica un bajo estigma interiorizado y una alta identificación con la comunidad de personas con enfermedades mentales. Estas personas aceptan la cronicidad de su condición y, se comprometen con su proceso de rehabilitación, fortaleciéndose de la alianza con sus pares, familiares y comunidad (Williams, 2008). Además, este grupo valora sus capacidades y utiliza éstas para fomentar su mejoría. Ello coincide con los resultados de Jenkins, Strauss, Carpenter, Miller, Floersch & Sajatovic (2005), donde varias personas participantes identificaron la rehabilitación de manera realista, identificando la importancia del tratamiento médico, el apoyo de otros y el esfuerzo individual como aliados durante el proceso de mejoría.

Los estudios mencionados van ampliando una línea de investigación importante y pertinente en relación a la persona, la esquizofrenia, la salud mental y los modelos de intervención. Para un abordaje integral de la esquizofrenia es importante partir de investigaciones que evalúen aspectos genéticos, biológicos, neuro-cognitivos,

Experiencia de vivir con esquizofrenia para personas que reciben servicios de rehabilitación en una institución psiquiátrica.

psicológicos y sociales. De esta forma, se plantea que la comprensión de esta enfermedad debe escapar de los parámetros biológicos y responder a la heterogeneidad del trastorno. Así, entendemos que para obtener nueva información sobre la esquizofrenia, es necesario comprender las experiencias de las personas que viven con ella día a día.

La presente investigación tuvo como objetivo general explorar la experiencia de vivir con un diagnóstico de esquizofrenia para personas que reciben servicios de rehabilitación en un hospital psiquiátrico de Lima Metropolitana. Para ello, se plantearon los siguientes objetivos específicos: 1) comprender cómo significan la esquizofrenia un grupo de personas con ese diagnóstico y 2) describir la experiencia de las personas que viven con un diagnóstico de esquizofrenia. Debido al interés de profundizar en las experiencias de las personas participantes, se partió del método cualitativo de investigación, ya que, se buscó realizar una aproximación hacia los significados y contenidos que las personas participantes le otorgaban a su experiencia dentro de su contexto social específico (Hernández, Fernández & Baptista, 2010; Richie, Lewis, McNaughton & Ormston, 2013).

Esta investigación partió de una perspectiva que entiende al individuo como sujeto que construye su realidad en base a sus experiencias con los objetos físicos, psíquicos y sociales de su entorno. En este sentido, la realidad no fue comprendida como una sola, sino que se vio ligada al significado elaborado a partir de un proceso activo, dinámico, y de constante interacción, por la persona con su medio (Mollinari, 2011). Así, los discursos de las experiencias permiten que estas realidades se vuelvan tangibles y puedan ser analizadas (Barrera, Dilia, Tonon & Alvarado, 2012).

Según Davidson et al. (2006) explorar las experiencias y los significados de las personas que viven con esquizofrenia permite producir conocimientos acerca del funcionamiento de las prácticas de los servicios de salud y de la forma como perciben el tratamiento que reciben. Además, como en otras investigaciones, ello facilitará la comprensión de las formas como las personas con esquizofrenia dirigen sus conductas de autocuidado y afrontamiento de la enfermedad.

Por lo tanto, explorar los discursos de las personas con esquizofrenia ayudará a tener una comprensión de las variables personales y ambientales que influyen en el proceso de la enfermedad y su recuperación. De esta forma, como afirma Velázquez

Experiencia de vivir con esquizofrenia para personas que reciben servicios de rehabilitación en una institución psiquiátrica.

(2007), es necesario partir del reconocimiento de las experiencias en el contexto social en que se evidencian para desarrollar modelos de prevención, intervención y promoción de la salud oportunos para cada población.

Finalmente, cabe mencionar que si bien hay investigaciones cualitativas que han indagado fenómenos subjetivos de la enfermedad mental en poblaciones generales y cuidadores, formales e informales, son pocas las que se han realizado con personas que padecen enfermedades mentales (Jenkins et al, 2005; Kalikstein, 2001; Oliviera, et al, 2012; Oliviera, et al, 2013; Ochoa et al, 2011; Rodríguez, 2005; Uribe, Mora & Cortez, 2007). En el Perú, a pesar del creciente interés por reformar los servicios de salud mental en programas de rehabilitación enfocados en las necesidades del individuo, existen pocas investigaciones con este tipo de población (Hamann, 2004; Igei & Martinez, 2009; Kalikstein, 2001).



Experiencia de vivir con esquizofrenia para personas que reciben servicios de rehabilitación en una institución psiquiátrica.



Experiencia de vivir con esquizofrenia para personas que reciben servicios de rehabilitación en una institución psiquiátrica.

Método

Participantes

En esta investigación participaron ocho personas, cinco mujeres y tres hombres con un diagnóstico de esquizofrenia, en fase de remisión de síntomas, cuyas edades fluctuaron entre los 21 y 47 años. Todas las personas eran usuarias de un Servicio de Rehabilitación Psicosocial en un hospital psiquiátrico de Lima Metropolitana.

Todas las personas participantes nacieron en Lima Metropolitana a excepción de uno que nació en la ciudad de Huancayo. Asimismo, todas las personas eran solteras al momento de las entrevistas. Una participante tenía estudios secundarios incompletos, mientras que otra, tenía estudios de secundaria completados. Un participante manifestó tener estudios técnicos incompletos, una declaró haberlos completado. De igual forma, dos participantes tenían estudios superiores incompletos mientras una había completado la formación universitaria. Al momento de la entrevista, una participante se encontraba estudiando en una escuela técnica.

Una participante trabajaba a tiempo parcial, mientras que, los demás participantes no laboraban al momento de realizarse las entrevistas. Cinco de las personas entrevistadas se ubicaron en un nivel socioeconómico medio bajo, dos en medio alto y uno de ellos en un nivel socioeconómico bajo. La fuente principal de ingreso en todos los casos provenía de sus familias.

La edad de inicio del diagnóstico fluctuó entre los 15 y 22 años. La cantidad de internamientos previos a la entrevista varió entre 1 y 22, mientras que, la duración del último internamiento duró entre una semana y seis meses. Entre los tipos de medicación para tratar la esquizofrenia estaban la *Levomepromazina*, entre los antipsicóticos típicos, y la *Quetiapina*, *Olanzapina*, *Clozapina*, *Risperidona* y *Sulpirida* entre los antipsicóticos atípicos. Además, se manifestó el uso de antidepresivos como la *Fluoxetina* y *Sertralina*; ansiolíticos como el *Biperideno* y *Clonazepam* y, por último, antiepilépticos como el *Valproato* de sodio.

Experiencia de vivir con esquizofrenia para personas que reciben servicios de rehabilitación en una institución psiquiátrica.

Técnica de recolección de información

Para la recolección de información se utilizó una entrevista semi-estructurada que fue aplicada de manera individual a cada participante de la investigación. Se utilizó este instrumento ya que facilitó una exploración más enfocada en áreas específicas por medio del uso de una guía de entrevista (Hernández et al., 2010). La guía de entrevista contenía una lista de preguntas designadas para explorar el significado y las experiencias de las personas participantes en relación a la esquizofrenia. Este instrumento posibilitó replantear preguntas en base a la información que las personas participantes fueron brindando y, de esa forma, se pudo obtener experiencias más detalladas, manteniendo una conversación flexible (Merlinsky, 2006).

Esta aproximación a las personas participantes fue provechosa en asegurar sensibilidad hacia las narrativas de las personas y privilegiar su conocimiento. De esta forma, la entrevista semi-estructurada facilitó que se reconstruyan las experiencias en relación a distintas etapas de la vida de las personas participantes, así como, explorar la percepción de ellos mismos respecto a su entorno. En otras palabras, permitió indagar la forma en que estas personas construyen su realidad (González Rey, 2006; Quinn, 2002).

La guía de entrevista (Anexo A) fue elaborada en base a la revisión teórica y bibliográfica, las técnicas recomendadas por especialistas, estudios previos relacionados al tema de investigación y la discusión con un especialista en métodos cualitativos. Se incluyeron preguntas abiertas para permitir el desarrollo de todo tema considerado necesario. Esto a excepción de dos preguntas cerradas, las cuales eran seguidas por una pregunta de profundización.

La guía de entrevista constó de 34 preguntas distribuidas en las siguientes áreas:

- **Comprensión general de la esquizofrenia:** buscó comprender los significados que las personas participantes generaban a partir de la palabra “esquizofrenia”.
- **Experiencia con la esquizofrenia:** buscó conocer las experiencias en relación a cómo viven con la esquizofrenia en la actualidad.
- **Experiencia del inicio de la esquizofrenia:** buscó identificar los discursos elaborados sobre el recuerdo de la época en que inició la esquizofrenia.
- **Experiencia de hospitalización:** indagó las historias del o la participante en relación a sus vivencias durante el internamiento hospitalario.

Experiencia de vivir con esquizofrenia para personas que reciben servicios de rehabilitación en una institución psiquiátrica.

- **Experiencia de reinserción a la sociedad:** pretendió conocer cómo fueron las experiencias de las personas participantes luego de la hospitalización y durante el proceso de reinserción a la sociedad.
- **Experiencia de rehabilitación:** buscó explorar los significados y las experiencias de las personas respecto a la rehabilitación, el tratamiento psiquiátrico y los factores que han contribuido o dificultado a la mejoría.

Como parte de la entrevista, y como herramienta para recolectar información general, se aplicó una ficha de datos sociodemográficos (Anexo B) con la cual obtuvimos datos relevantes para la investigación, entre ellos: sexo, edad, lugar de nacimiento, grado de instrucción, estado civil, ocupación, nivel socioeconómico, edad de diagnóstico, número de internamientos y duración del último internamiento, medicación y tipo de medicación.

Procedimiento

La presente investigación fue de tipo exploratorio en la medida que pretendió aproximarse a las experiencias de vivir con esquizofrenia de personas que reciben servicios de rehabilitación. Se planteó de esta forma ya que se trata de un tema poco estudiado en nuestro contexto y, por tanto, requiere de nuevas perspectivas para comprender una enfermedad de complejidad como la esquizofrenia (Hernández et al, 2010).

Debido al interés de profundizar en los significados y contenidos que las personas participantes le otorgan a su experiencia dentro de su contexto social específico, se utilizó un enfoque fenomenológico, a través del cual, se buscó descripciones detalladas de la experiencia de las personas participantes en relación a la esquizofrenia. Ello para comprender cómo hacían sentido a sus experiencias y hacían consciencia de ellas a partir de significados individuales o compartidos (Creswell, Hanson, Clark & Morales, 2007). Metodológicamente se eligió este enfoque ya que facilitó obtener cuidadosas descripciones de cómo una persona experiencia un fenómeno, es decir, permitió explorar cómo lo perciben, describen, sienten, lo juzgan, lo recuerdan, hacen sentido de él y hablan de él con otros. De esta manera, se pudo juntar y comprender distintas experiencias para darle sentido al fenómeno de estudio (Quinn, 2002).

Experiencia de vivir con esquizofrenia para personas que reciben servicios de rehabilitación en una institución psiquiátrica.

Las personas participantes fueron aquellas que cumplieron con los criterios establecidos y aceptaron participar voluntariamente en este estudio. Las personas fueron seleccionadas y contactadas dentro de los ambientes del Área de Rehabilitación en Salud Mental del hospital en colaboración con dos trabajadoras de la misma área. Ellas evaluaron junto con la investigadora qué usuarios podían ser invitados a participar en la investigación.

Para ello, se tuvo acceso a los expedientes clínicos. Aquellos permitieron asegurar que las personas participantes cumplieran con los criterios de inclusión de la investigación antes de ser invitados a participar, entiéndase: tener un diagnóstico de esquizofrenia en fase de remisión de síntomas, ser usuarios del Área de Rehabilitación en Salud Mental del hospital, haber tenido al menos una hospitalización previa y recibir medicación para la esquizofrenia durante la aplicación de las entrevistas.

Asimismo, se emplearon los expedientes clínicos para considerar registros como: la evolución del tratamiento y la respuesta a la medicación. De esta forma, se buscó asegurar que las personas seleccionadas se encuentren en una condición clínica estable para reducir la posibilidad de algún impacto emocional debido a la temática de la entrevista.

Una vez se identificó a los potenciales participantes, se les invitó a participar individualmente. Luego que la persona accedió a llevar a cabo la entrevista, y antes de proceder a la misma, se leyó el Consentimiento Informado (Anexo C) en voz alta, asegurando que la persona comprenda específicamente el objetivo de la investigación, la confidencialidad de la información brindada, la cualidad voluntaria de su participación y que se audio grabarían las entrevistas.

Las entrevistas ocurrieron en un aula del Área de Rehabilitación en Salud Mental del hospital, de manera que, se aseguró un espacio silencioso, privado y libre de interrupciones. Una vez aclarados y aceptados los aspectos del Consentimiento, se recogieron los datos sociodemográficos. Durante este primer momento, se procuró establecer un ambiente de confianza y un rapport apropiado, lo cual facilitó el desarrollo de la entrevista. El promedio de duración de las entrevistas fue de 1 hora con 34 minutos.

Al finalizar cada entrevista, se llevó a cabo un registro de campo en donde se documentó la información que se iba encontrando y distintos detalles observados durante cada entrevista. Aquel material fue constantemente revisado por un supervisor,

Experiencia de vivir con esquizofrenia para personas que reciben servicios de rehabilitación en una institución psiquiátrica.

con quién, se reflexionó acerca de fenómenos teóricos y subjetivos que podrían estar dándose durante el proceso de recolección de información. A partir de ello, se fue ajustando la técnica de la entrevistadora.

Para todos los casos, las entrevistas fueron pausadas en la mitad de su desarrollo y fueron retomadas luego de un plazo máximo de dos días. Dos entrevistas fueron suspendidas en el proceso. En ambos casos fueron participantes hombres y los motivos fueron: (a) una petición explícita por la ansiedad generada al asociar las preguntas de la entrevista con las evaluaciones psicológicas que le realizaron en determinados momentos de su vida y (b) por decisión de la investigadora al percibir que la entrevista podría estar movilizándolo mucho al participante. Cabe señalar que, en ambos casos, se aseguró el compromiso de dos trabajadoras del hospital para realizar un seguimiento constante a esas personas.

Análisis de la información

Para esta investigación, se utilizó el análisis del discurso para explorar las experiencias de vivir con esquizofrenia de las personas participantes. Ello debido a que entendemos el discurso como una construcción donde se manifiesta la subjetividad de las personas (Amezúa & Gálvez, 2002). Al mismo tiempo, el análisis del discurso facilitó enfocarnos en los factores del entorno del sujeto ya que, se entiende que las construcciones sociales de las personas también permiten aproximarnos a comprender sus significados y experiencias en relación a la esquizofrenia (González-Teruel, 2015; Sayano, 2014).

El análisis de discurso posee la flexibilidad necesaria para manejar información tan diversa y amplia. De esta forma, permitió identificar, ordenar y analizar la información recopilada con una cuidadosa lectura de los discursos para así formular ejes de sentido y categorías (González-Teruel, 2015). El discurso es una práctica social y nos relacionamos con el mundo a través de su construcción. Es así que, abstraímos inferencias del significado del discurso para poder aproximarnos a su construcción (Sayano, 2014).

La identificación de ejes de sentido y categorías permitió revelar tanto las experiencias, significados y realidades del sujeto como, examinar las circunstancias en

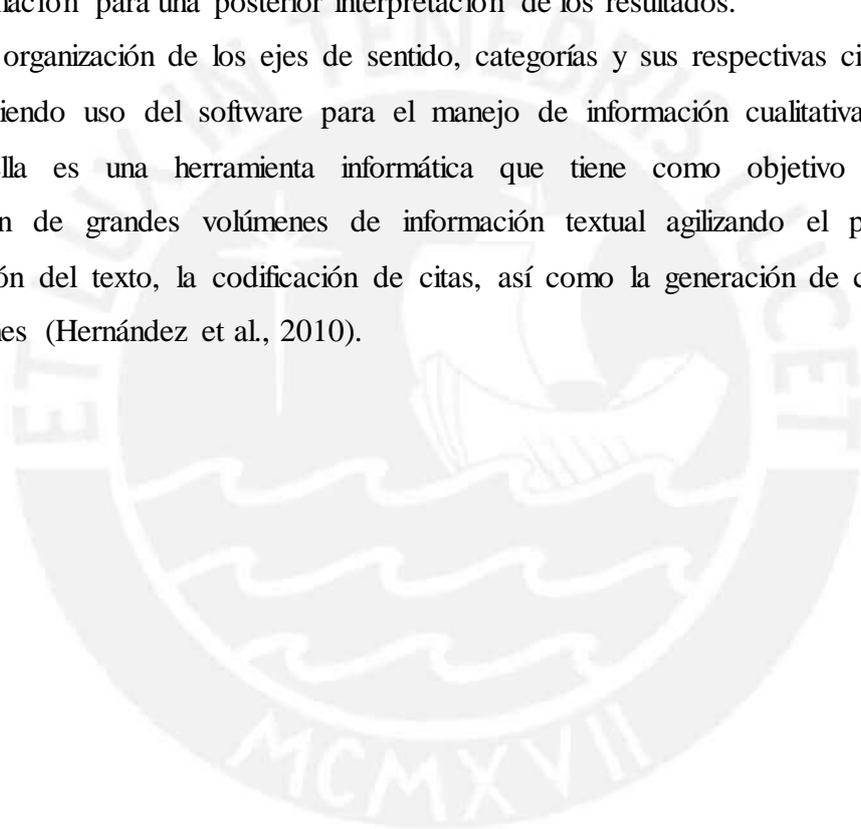
Experiencia de vivir con esquizofrenia para personas que reciben servicios de rehabilitación en una institución psiquiátrica.

que los eventos, realidades, significados y experiencias reflejan los discursos de la sociedad (Escalante, 2009).

Para asegurarnos de mantener la integridad de los resultados de la investigación, las entrevistas fueron transcritas textualmente, ello para respetar la secuencia y el orden de los discursos. Asimismo, se utilizó el registro de campo obtenido durante el proceso de recolección de información para revisar otros detalles de los discursos sobre el fenómeno estudiado (Salgado, 2007).

Una vez recopilada y transcrita la información se procedió a realizar el análisis del discurso. Se crearon ejes de sentido y categorías que posibilitaron el ordenamiento de la información para una posterior interpretación de los resultados.

La organización de los ejes de sentido, categorías y sus respectivas citaciones se realizó haciendo uso del software para el manejo de información cualitativa ATLAS.ti 6.0. Aquella es una herramienta informática que tiene como objetivo facilitar la organización de grandes volúmenes de información textual agilizando el proceso de segmentación del texto, la codificación de citas, así como la generación de comentarios y anotaciones (Hernández et al., 2010).



Experiencia de vivir con esquizofrenia para personas que reciben servicios de rehabilitación en una institución psiquiátrica.

Resultados y Discusión

En el presente capítulo presentaremos la información que responde a nuestro objetivo de investigación: explorar la experiencia de vivir con un diagnóstico de esquizofrenia. Para ello, se han construido ejes de sentido y categorías a partir del análisis del discurso de las personas participantes en este estudio.

En primer lugar, para comprender cómo esta población significa la esquizofrenia se presentará el eje de sentido *Significado de la esquizofrenia* que responde al primer objetivo específico de investigación, permitiendo profundizar en los significados que se adhieren a la esquizofrenia. Esto permitirá, luego, comprender las experiencias de vivir con ese diagnóstico.

En segundo lugar, para responder al segundo objetivo específico que busca describir la experiencia de personas que viven con un diagnóstico de esquizofrenia, se crearon seis ejes de sentido: *Inicio de la esquizofrenia*, *Vivir con un diagnóstico*, *Convivencia con los síntomas*, *Afrontando la esquizofrenia*, *Experiencias de tratamiento y rehabilitación* y *Vida en una institución psiquiátrica*.

A partir de las entrevistas, se creó el eje de sentido *significado de la esquizofrenia* que expone la comprensión que las personas participantes le añaden a la enfermedad.

Muchas personas participantes significaron la esquizofrenia como una “enfermedad generada en el cerebro” debido a que identificaron una desconexión, un daño o una debilidad en éste. Tales características implican una disfuncionalidad del cerebro como señala la siguiente participante:

“Para mí es algo así como que se te desconectó algo en el cerebro y como que ya no funciona muy bien o se ha desconectado, algo así me parece...” (Mujer, 28 años).

Varias personas manifestaron que este entendimiento de la esquizofrenia se debía a la explicación brindada por los especialistas de la institución psiquiátrica donde se atienden. De esta forma, podría ser consecuencia de la comprensión médica dominante respecto a las enfermedades mentales en las instituciones psiquiátricas del Perú (OMS, 2008). Asimismo, esto se asemeja a un hallazgo del estudio de Oliviera et

Experiencia de vivir con esquizofrenia para personas que reciben servicios de rehabilitación en una institución psiquiátrica.

al. (2012) en Brasil, donde se identificó una mayor apropiación de términos biológicos para explicar la esquizofrenia como generada en el cuerpo. Así, nuestro resultado podría explicarse porque el cuidado en salud mental, en varios contextos, está más enfocado en causas orgánicas y menos en aspectos psico-sociales (Defensoría del Pueblo, 2008).

De otra forma, algunas personas participantes señalaron “duda y/o confusión” respecto a la comprensión de la esquizofrenia:

“Bueno cuando me explicaron lo que era esquizofrenia, hay partes que no entiendo bien... no es como un TOC (Trastorno Obsesivo Compulsivo) ni como una paranoia sino es...no entiendo muy bien” (Hombre, 21 años).

Podemos afirmar que la comprensión de lo que es la esquizofrenia, y de sus características, puede resultar complejo y confuso para algunas personas. Debido a ello, la información difundida por los especialistas, los centros de salud y los familiares resultan de mucha importancia, ya que, como concluyen Oliviera et al. (2013), el manejo de información sobre la esquizofrenia influye en las estrategias de afrontamiento utilizadas.

De otra manera, en algunos discursos, las personas participantes distinguían la esquizofrenia de incluir alguna manifestación física: “[...] *la enfermedad se trata de los problemas mentales nomás, no se trata de problemas físicos*” (Hombre, 31 años). Así, las personas participantes indicaron que la esquizofrenia “*proviene solo de la mente*” (Mujer, 28 años) y se manifiesta a nivel del pensamiento; excluyéndose, de esta manera, todo tipo de manifestación corporal de la enfermedad.

A pesar de ello, existieron participantes que expresaron ambivalencia al reconocer el dolor psíquico causado por la enfermedad, mostrando confusión para comprender el dolor como una sensación que podía diferenciarse de lo corporal. De esta forma, estas personas participantes dan indicios de que, en la esquizofrenia, sí existe una vinculación física:

“[...] cuando apenas lo tienes, te hace pensar no es algo físico que te duela así... es como no tanto sufrir pero sí un poco sufrir y no es algo físico porque no te duele sino este... sale de tu persona, de tu mente... de tu mente y no de tu cuerpo, o sea de tu cuerpo pero más de tu mente [...] o sea que no se siente una enfermedad como los bronquios como esas enfermedades físicas sino solamente algo mental, que lo piensas. Es una alteración de la mente” (Mujer, 24 años).

Experiencia de vivir con esquizofrenia para personas que reciben servicios de rehabilitación en una institución psiquiátrica.

Este resultado nos recuerda los supuestos de Keller (2008) sobre la intencionalidad psicótica. Las sensaciones capturadas por el cuerpo en la esquizofrenia son marcadas por la angustia. Ello conlleva una experiencia muy intensa que se caracteriza por la dificultad para esclarecer significados e hilar la experiencia. Así, se puede explicar que no resulte claro o que se divague al asociar la esquizofrenia con un dolor físico, siendo difícil integrar la experiencia.

De otra forma, algunas personas participantes describieron la esquizofrenia como una “anormalidad” que representa una diferencia y un defecto de la persona. Esta anormalidad fue mencionada como una característica con la que se identifican y promueve que hagan comparaciones entre sí mismos y las personas “normales” en su vida cotidiana:

“Esquizofrenia... una persona que no es normal, yo no me siento normal. Cuando voy en el carro, las personas que están ahí, yo digo dentro de mí, ellos son normales, no escuchan voces, nadie los persigue, nadie habla mal de ellos y yo si siento eso pues soy diferente, soy anormal”(Mujer, 46 años).

De igual forma, en los discursos de algunas personas participantes se identificó que la esquizofrenia era significada como “locura”. A partir de este concepto, describen cómo es una persona con esquizofrenia, siendo sus características: no pensar, estar fuera de la realidad, pensar otras cosas, ser agresivos y malos. En esta línea, estos participantes señalan dichas características como un estado al que no quieren pertenecer.

“No sé, la esquizofrenia como que... otros lo entienden como locura ¿no? Y yo tengo miedo a volverme loca y eso es la esquizofrenia... [...] la locura es salir de la realidad, o sea otros no piensan lo que yo [...] pero yo pongo de mi parte porque tengo consciencia de enfermedad, sé que soy esquizofrénica, sé que las otras personas son normales y que hacen lo que todo el mundo hace normal [...]” (Mujer, 46 años).

““[Los locos son] agresivos porque no pueden, ellos no piensan, no se relacionan por sí mismos, alguien les puede decir algo y se llenan de esa maldad o simplemente de su mundo [...] siempre tengo miedo a los locos y ahora que me tocó a mí ser así... me da más miedo todavía. Pero yo no soy agresiva, soy incapaz de ser agresiva” (Mujer, 47 años).

A partir de lo anterior, se encuentra que los significados de “anormalidad” y “locura” se componen de características con las que algunas personas participantes se identifican y, al mismo tiempo, temen y rechazan asemejarse. Según el estudio de Oliviera et al. (2012), el estigma hacia la esquizofrenia genera, en esta población, una

Experiencia de vivir con esquizofrenia para personas que reciben servicios de rehabilitación en una institución psiquiátrica.

sensación de diferencia y minusvalía frente a las otras personas “normales” en su entorno. Entonces, podemos afirmar que los estereotipos asociados a la esquizofrenia pueden impactar sus autopercepciones (Ochoa et al., 2011; Uribe et al., 2007).

Por otra parte, para algunas personas participantes, la esquizofrenia implica la existencia de “otra realidad”. Ésta conlleva una sensación de fuerte conexión con el mundo interno que se manifiesta a través del pensamiento y fue descrita como: vivir en un mundo interior, una fantasía o un cuento. Además, este significado implica una sensación de lejanía del entorno que fomenta el aislamiento social, como se señala en la siguiente verbalización:

“Otro tipo de realidad [...] mmm un poco lejano a los demás y un poco de aislamiento. Una enfermedad mental que te pasa en la realidad no sino como si fuera un cuento así. [...] por ejemplo te pones a pensar en todo lo que puede pasar como un plan, así. Como si estuvieras haciendo un plan pero fuera de la realidad, te sientes como volando en las nubes. Como se dice en el sol de Piura y en la luna de Paíta. Así más o menos, como en otro lado... no presente” (Mujer, 24 años).

Kalikszein (2001) señaló que la esquizofrenia conlleva alteraciones cognitivas que influyen en el pensamiento a nivel de forma y contenido. Dichas alteraciones dificultan la capacidad de atención de la persona frente a su entorno. Es así que, podemos inferir que esta conexión con “otra realidad” influye en la capacidad de atención de la persona y, simultáneamente, la mantiene distanciada del contacto con otras personas.

De otra forma, algunos participantes manifestaron entender la esquizofrenia como una “enfermedad momentánea”. Ello implica que estas personas entienden que la esquizofrenia se desarrolla por un periodo, y luego, tiene un término en algún momento de sus vidas. Por ende, a pesar de la información brindada por especialistas, estas personas parecen no aceptar la cualidad crónica de la esquizofrenia.

“Me han diagnosticado esa enfermedad y mi doctor me ha dicho eso... que es de por vida. Pero yo no pienso así igual, yo pienso que es momentáneo ¿no? o sea por un tiempo ¿no? No pienso que es para toda la vida” (Hombre, 27 años).

Estos participantes fueron adultos jóvenes que descubrieron su enfermedad hace cinco u ocho años. Ello podría indicar que la edad de la persona y el tiempo de vida con el diagnóstico podrían ser factores que influyen en la comprensión de las implicancias del mismo. Un resultado similar encontrado por Oliviera et al. (2012) indicó que la

Experiencia de vivir con esquizofrenia para personas que reciben servicios de rehabilitación en una institución psiquiátrica.

aceptación de la cronicidad de la esquizofrenia podría ser difícil de afrontar para las personas más jóvenes debido a las expectativas a futuro que se suelen tener en esa etapa de vida.

Asimismo, que la esquizofrenia sea entendida como una “enfermedad momentánea” podría sustentar las actuales propuestas terapéuticas enfocadas en el concepto de sí mismo y en la identidad personal como puntos de trabajo relevantes durante la etapa inicial del diagnóstico (McCay, 2006, citado en Abarzúa, 2013). El objetivo de tales propuestas es prevenir la formación de *identidades resistentes*, es decir, aquellas que rechazan incluirse dentro de la comunidad de personas diagnosticadas con esquizofrenia y que, por tanto, muestran pobres técnicas de autocuidado (Williams, 2008).

Lo anterior lleva a orientarnos en el siguiente eje de sentido, *Inicio de la esquizofrenia*. En éste se integraron las experiencias previas a la aparición del primer episodio psicótico, así como, la información referente a los primeros momentos con el diagnóstico.

Las personas participantes indicaron que el primer episodio psicótico tuvo lugar durante la adolescencia o adultez temprana lo cual, concuerda con muchos estudios sobre las características clínicas de la esquizofrenia (Harrison, 1999; Keshavan et al., 2011; Lozano & Acosta, 2009; Sainz, De la Vega & Sánchez, 2010). A pesar de la tendencia de este hallazgo, no existe mucha investigación enfocada en el primer episodio de esquizofrenia durante la adolescencia. Es así que, como señala Abarzúa (2013), resulta importante emprender estudios sobre adolescentes que experimentan su primer episodio de esquizofrenia, a fin de identificar las particularidades implicadas en los procesos de construcción de identidad e historia subjetiva que llevan a la emergencia del primer episodio psicótico.

Las personas participantes explicaron las “causas” que le atribuyen al inicio de la esquizofrenia; siendo éstas, descritas como experiencias de fuerte impacto físico y psicológico. Entre ellas se mencionan: aborto espontáneo, caída con convulsión, golpe en un accidente y acoso escolar. Este resultado fortalece los supuestos referentes a la importancia de los aspectos biográficos y contextuales en el surgimiento de la esquizofrenia y, también, remite a plantearnos la posibilidad de que los sucesos de

Experiencia de vivir con esquizofrenia para personas que reciben servicios de rehabilitación en una institución psiquiátrica.

impacto físico sean aspectos implicados en el inicio de la esquizofrenia (Davidson, 2003).

Por otra parte, las personas participantes expresaron sus “representaciones iniciales de la esquizofrenia”, las que refieren a las primeras ideas que tuvieron sobre la esquizofrenia luego del diagnóstico. Por un lado, algunas participantes perciben que la esquizofrenia tuvo una “aparición repentina” en sus vidas, debido a que, llegó sin ningún aviso y, al impacto y celeridad, que experimentaron con la llegada del primer episodio psicótico *“Así llegó la enfermedad, o sea, yo estaba bien, así todo bien y de repente ¡pum! Salió todo esto”* (Mujer, 24 años). Aquella aparición repentina se expresó junto a un sentimiento de frustración debido a no poder asociar ningún suceso de vida con la aparición de la enfermedad.

Al ser precisamente estas participantes quienes no asociaron ninguna causa con el inicio de la enfermedad se plantea que, en la esquizofrenia, puede existir dificultad para asociar sucesos biográficos con su comienzo, o para describir las sensaciones vivenciadas durante la primera crisis. Es así que, como señalaron Adame & Hornstein (2006), el inicio de la esquizofrenia puede ser vivido como una *interrupción traumática* debido a la cualidad disruptiva de las emociones experimentadas. De esta manera, los sentimientos de confusión y frustración identificados guardan lógica dentro de experiencias a las que, estas personas, no han podido asociar algún significado.

De otro modo, algunos participantes manifestaron haberse representado a la esquizofrenia como un “diagnóstico grave”. Esto se expresó debido a que, la gravedad y cronicidad de la esquizofrenia, fueron difíciles de aceptar. Ello, posiblemente, a causa de los significados de “anormalidad” y “locura”, características que, para las personas participantes, desacreditan y demarcan el futuro de sus vidas.

Además, en algunos casos, esta representación inicial de la esquizofrenia provocaba la negación de la misma en sus vidas: *“[...] yo me negaba que estaba esquizofrénico, yo me negaba que tenía una enfermedad. Entonces, no tomaba las pastillas”* (Hombre, 27 años). Oliviera et al. (2013) hallaron resultados similares, coincidiendo en que la negación de los primeros síntomas puede ser consecuencia de la desacreditación social asociada a la esquizofrenia y también, un factor vinculado con un pronóstico negativo a nivel de síntomas, relaciones sociales, recaídas y riesgo

Experiencia de vivir con esquizofrenia para personas que reciben servicios de rehabilitación en una institución psiquiátrica.

suicida. Asimismo, podemos afirmar que la negación del diagnóstico de esquizofrenia dificulta que la persona establezca estrategias de afrontamiento, siendo un factor asociado a la falta de adherencia al tratamiento médico (Williams, 2008).

En sus discursos, las personas participantes describieron las características y consecuencias de las “señales iniciales” de la aparición de la esquizofrenia. Se mencionaron diversos síntomas que se dieron al inicio de la enfermedad, siendo las manifestaciones más frecuentes: las ideas persistentes, descritas como extrañas y confusas; las alteraciones fisiológicas, que incluyen malestares corporales, cansancio y temblores; y las alucinaciones auditivas.

Más aún, las personas participantes señalaron que la “consecuencia de las señales” del inicio de la esquizofrenia fue, principalmente, el bajo rendimiento académico. Por esta razón, muchos tuvieron que abandonar sus estudios escolares o universitarios. El bajo rendimiento fue señalado como una consecuencia de la dificultad para concentrarse debido al intento por controlar una gran cantidad de perturbaciones internas.

“Yo seguía bloqueando todo eso y más pensaba en eso que ir al colegio y terminar de apuntar mis cuadernos [...] y yo como que me estaba demorando de hacer eso... yo estaba más pensando en cómo bloquear las ideas que molestaban [...]” (Mujer, 28 años).

Como señala esta participante, la intensión de bloquear las señales de la esquizofrenia la hacían distraerse de sus actividades académicas. Ello nos alerta sobre una posible dificultad de esta población para enfocar el pensamiento en actividades demandantes como el colegio y la universidad. Asimismo, este resultado puede explicarse a partir del concepto de *hiperreflexividad* señalado por Pérez-Álvarez et al. (2010). Esta característica refiere a una autoconsciencia intensificada de aspectos tácitos de sí mismo que llegan a irrumpir el campo de atención del sujeto y generan una sensación abrumadora en la persona, la cual, dificulta la concentración hacia las demandas del mundo externo.

Experiencia de vivir con esquizofrenia para personas que reciben servicios de rehabilitación en una institución psiquiátrica.

Al remitirse al momento post-diagnóstico, las personas participantes manifestaron percibir diferencias bien marcadas entre sí mismos y las demás personas. Ello parte del significado de “anormalidad” que esta población vincula con su diagnóstico y, por tanto, con ellos mismos. Así, se creó el eje de sentido *Vivir con un diagnóstico*, que informa, sobre la intención y el deseo de esta población para asemejarse a un estándar de normalidad y, alejarse, de las etiquetas adheridas al diagnóstico de esquizofrenia.

Muchas personas participantes señalaron realizar esfuerzos para distanciarse de las características comúnmente asociadas a la esquizofrenia para así poder “llevar una vida normal”.

“Trato de no dormir ni en el día ni en la tarde porque como cualquier persona yo quiero dormir en la noche, y sí, ya me estoy acostumbrando a eso [...] yo escuche, pues, que los que tienen esquizofrenia como que quieren dormir nomás y yo no quiero hacer eso, yo quiero dormir en la noche y llevar mi vida normal” (Mujer, 28 años).

Junto a ello, las personas participantes manifestaron que las señales de la esquizofrenia y, las sensaciones generadas por ésta, hacían difícil que puedan llegar a sentirse normales en su vida cotidiana. Así, se identifica que la normalidad anhelada se encuentra relacionada a una ausencia de síntomas.

“Ser normal es no sentir voces, poder ser una mujer alegre, simpática, agradable, caerle bien a la gente, sentirme bien conmigo misma porque a veces yo siento las voces y “ya sabes qué me tienes harta ¿no?”... me tienen harta, me cansan” (Mujer, 46 años).

Para esta población, la normalidad que anhelan resulta ser un estándar inalcanzable debido a las características que le atribuyen. A diferencia de los resultados de Oliviera et al. (2012) en Brasil, estos participantes parecen no haber establecido un nuevo estándar de normalidad considerando las particularidades de la enfermedad que poseen. Ello podría explicarse a partir de las políticas públicas aplicadas con la Reforma Psiquiátrica en Brasil las cuales, por un lado, promueven un trabajo de acompañamiento que reconoce la subjetividad de las personas y, por otro, impulsan la integración de los usuarios dentro de un estado y una sociedad que fomentan el intercambio biológico, psíquico y social (Dimenstein, 2013).

Experiencia de vivir con esquizofrenia para personas que reciben servicios de rehabilitación en una institución psiquiátrica.

Por otro lado, con el fin de aproximarse al estándar de normalidad ya expuesto, todas las personas participantes señalaron que “evitan tener recaídas”. Esta motivación moviliza acciones de autocuidado en los participantes y sirve para evitar las situaciones desagradables generadas a consecuencia de un periodo de crisis, entre ellas: la disminución de habilidades cognitivas y las sensaciones desagradables experimentadas durante la hospitalización.

“Un doctor que trabajaba en el hospital me mando plexias [electroshocks], cualquier cantidad de plexias, ¡todos los días! [...] Es terrible, terrible. No se lo deseo ni a mi peor enemigo porque es una sensación horrorosa. Eso me ayuda a salir adelante porque no quiero recaer porque voy a sentir esto y me van a hacer esto y yo misma me controlo” (Mujer, 46 años).

Las sensaciones displacenteras vivenciadas durante la fase activa de la esquizofrenia, han generado tal impacto que se vuelven en un motor para que nuestros participantes incrementen sus conductas cuidado personal. No se han encontrado resultados similares en la revisión de literatura, por lo que, profundizar en las motivaciones detrás de las conductas de autocuidado en personas con esquizofrenia podría ser enriquecedor para diseñar programas de intervención hacia esta población.

De otra forma, las personas participantes señalaron el deseo de “tener una ocupación” como una forma de aproximarse a tener una vida normal. Este deseo refería principalmente a las ocupaciones de estudiar y ejercer una carrera profesional. Frente a ello, algunas personas participantes se percibían con las posibilidades para lograrlo ya que se encontraban ejerciendo acciones en busca de ello.

“Yo siempre ponía 100% en los estudios, a pesar de estar enfermo, a pesar que estoy con esquizofrenia, mi meta era acabar los estudios y ahí tengo certificados a mi nombre” (Hombre, 21 años).

En las investigaciones de Corring (2002), Kaliksztein (2001) y Oliviera et al. (2012) se señala que el alcance de una ocupación colaboraría a una sensación de bienestar; sin embargo, en las poblaciones de aquellos estudios se añade una proyección prominentemente negativa hacia lograrlo. En contraste, los participantes de este estudio manifiestan una intensión positiva para hacerlo. Ello puede explicarse a partir de que estos participantes fueron mayoritariamente adultos jóvenes y manifestaron tener un mayor soporte familiar.

Experiencia de vivir con esquizofrenia para personas que reciben servicios de rehabilitación en una institución psiquiátrica.

Otras personas que señalaron deseos de tener una ocupación, mencionaron impedimentos para lograr esa meta, entre ellos: el estrés generado por el estudio, el internamiento en casas de reposo y la aparición de síntomas. De esta forma, se encuentran similitudes con la investigación de Muñoz y Frías (2006), donde se identificó al estudio y el trabajo como actividades que generan una exigencia grande que promueve la activación de síntomas. Asimismo, Oliviera et al. (2012) identifican que aquellas actividades generan nerviosismo en las personas con esquizofrenia, por lo que, resulta un factor de estrés que impacta en su calidad de vida.

En otro orden de las cosas, se construyó el eje de sentido *Convivencia con los síntomas*. En éste se describen los entendimientos que las personas participantes generaron hacia los síntomas, así como, las características y consecuencias de los mismos en sus experiencias.

Las personas participantes informaron sobre la “consciencia de los síntomas”, es decir, la comprensión sobre la realidad de sus síntomas. Unas señalaron que entienden que los síntomas no son reales y saben reconocer cuando éstos están presentes: “*a veces me venían las ideas pero ya desaparecían. A veces están presentes pero ya se ve que no son reales y sigo*” (Mujer, 24 años). Mientras que otras personas manifestaron que, a veces, dudan si sus síntomas son reales o no debido a la persistencia de los mismos.

“Tenía una idea que no la podía sacar de mi cabeza, sabía que no era verdad, a veces, pero yo seguía pensándola. Yo decía “no es verdad” pero yo seguía pensando que era verdad [...]” (Mujer, 28 años).

“[...] A veces es algo en mi mente y a veces no sé si es real o no ...” (Mujer, 46 años).

Respecto a ello, Oliviera et al. (2013) también hallaron diferentes comprensiones en relación a los síntomas. Algunos aceptan que los síntomas no son reales, algunos dudan y otros los perciben como reales. Esto puede deberse, como señala Villagrán (2001), a que la significación de las experiencias pueden variar dependiendo de la fase evolutiva del cuadro clínico de la persona.

Asimismo, las personas participantes informaron sobre las “consecuencias de vivir con los síntomas”. Respecto a ello, muchas resaltaron que los “sentimientos y sensaciones” que les genera convivir con los síntomas son: ansiedad, incomodidad,

Experiencia de vivir con esquizofrenia para personas que reciben servicios de rehabilitación en una institución psiquiátrica.

desesperación, tristeza y sufrimiento. Todas ellas generan un malestar que impacta en el bienestar de las personas participantes.

“Y a veces como que te sientes aburrida por la enfermedad o a veces te sientes incomoda en la calle...” (Mujer, 28 años).

“[...] es como una molestia, una angustia y yo me desespero, lloro de la impotencia, a veces empiezo a llorar [...]” (Mujer, 27 años).

“Ahí está las ideas así confusas, medias raras. Son tonterías en realidad pero eso es lo que más te hacía sufrir la enfermedad [...] una las vivía en esos momentos”(Mujer, 24 años).

Según los discursos analizados, las participantes mujeres son aquellas que más manifestaron conectarse con sus sentimientos y sensaciones al momento de vivir con esquizofrenia, mientras que, los participantes hombres tendían a distanciarse y simplificar sus sensaciones al momento de hablar acerca de sus experiencias con los síntomas: *“No me acuerdo bien pero creo que me sentía normal [cuando tenía síntomas], como una persona cualquiera ¿no?”* (Hombre, 27 años).

Ante ello, Jiménez, Vásquez & Cecilia (2000) hallaron que las mujeres con esquizofrenia poseen una capacidad de autoevaluación más ajustada, que suscita, un mejor funcionamiento psicosocial. Mientras que, los hombres, se contradicen en sus autoevaluaciones, expresando poco reconocimiento del impacto de la enfermedad y sobrevalorando sus habilidades personales. Cabría preguntarse, por una parte, si este grupo de hombres presenta un mayor nivel de deterioro y/o psicopatología que podría dar lugar a evaluaciones más desajustadas o si nos encontramos ante una tendencia general masculina generada por valores socioculturales.

De otra forma, algunas participantes revelaron la existencia de una sensación de ansiedad constante e intensa durante la manifestación de síntomas. Aquella sensación se vincula con la expresión de una alta sensibilidad corporal, por tanto, ello fortalece el planteamiento de que la corporeidad también podría estar ligada a la experiencia de vivir con esquizofrenia.

“yo quería morirme porque me daba temblores, me daba ansiedad, no me daba hambre [...] como algo mental que se hacía sentir en lo físico. Y después no podía moverme en el sueño [...]” (Mujer, 24 años).

Experiencia de vivir con esquizofrenia para personas que reciben servicios de rehabilitación en una institución psiquiátrica.

De forma similar, otra participante manifestó un recuerdo vívido de su percepción visual del entorno al presentarse los síntomas. Así, las sensaciones corporales en la esquizofrenia aparentan tener un impacto que hace que su recuerdo sea vívidamente perdurable en el tiempo.

“[...] miraba las luces y estaba mareada, como intranquila [...] La visión no sé... estaba todo oscuro y había un montón de luz y hasta ahora me acuerdo de eso... lo incomoda que me he sentido al llegar a la pista y cruzar... creo que son malas experiencias” (Mujer, 28 años).

Este resultado, según Keller (2006), puede contribuir a comprender la esquizofrenia como un trastorno que también llega a vincularse con la corporeidad del individuo. Las experiencias corporales y la sensación de ansiedad son consecuencia del malestar psíquico de la esquizofrenia y son cualidades que pueden permanecer en la memoria de forma muy vívida. En el estudio de Kalikstein (2001) se identifica un resultado muy similar, lo cual podría indicarnos que la corporeidad en la esquizofrenia es un aspecto que requiere de mayor indagación en futuras investigaciones.

Por otra parte, a partir del discurso de una participante, se identifica que la sintomatología genera dificultad para reaccionar frente a la realidad externa. Así, esta participante indica que los síntomas la hacen sentirse distante del entorno, por un lado, y demorarse en formular pensamientos, por otro. Entonces, los síntomas de la esquizofrenia impiden una adecuada organización de pensamientos.

“[...] antes yo pensaba, pero ahora de una forma diferente pienso que... ¿qué dije? [...] sí por ejemplo ahorita ¿no? Lo que me pasa que no me deja pensar muy bien lo que tengo que decir [...] como que no reaccionar en la realidad sino en una realidad pero diferente a la de todos. Otro tipo de realidad” (Mujer, 24 años).

Al respecto, Perez-Álvarez et al. (2010) indicaron que en la esquizofrenia existe una fisura entre el sí mismo y sus contenidos que irrumpe el curso normal de los pensamientos y de la vida subjetiva. Por ello, los pensamientos de estas personas podrían sentirse distantes y ajenos. De esta forma, se refuerza lo descrito anteriormente acerca de la existencia de “otra realidad” en la esquizofrenia, motivo por el que, las personas participantes en este estudio indicaron sentirse en un mundo diferente al de las demás personas.

Experiencia de vivir con esquizofrenia para personas que reciben servicios de rehabilitación en una institución psiquiátrica.

Aquella “otra realidad” influye en las acciones de algunas personas participantes; de manera que, a consecuencia de los síntomas, éstas se aíslan del contacto externo como se muestra en la siguiente verbalización:

“Las voces vienen de la nada, estoy así y me dicen “no salgas hoy día porque te va a ir mal”, “pero ¿por qué?”, le digo. “te va a ir mal, yo sé lo que te digo, no vayas, te va a ir mal”, “pero ¿por qué?”, se queda callado. “Tienes que bañarte, estás cochina”, me baño. “No salgas porque te puedes caer”, no salgo. Y siento a veces cuando estoy así en la cama echada, siento como que me caigo, me imagino bajando del micro y me caigo” (Mujer, 46 años).

Entonces, entendemos que los síntomas causan sufrimiento y ansiedad que perjudican las vivencias cotidianas ya que estimulan conductas en esta población, como la de aislarse de los demás (Moll & Saeki, 2009). Todo ello concuerda con que, al hablar de sus “relaciones sociales”, la mayoría de participantes mencionaron distanciarse de los demás, y no tener amistades cercanas: *“[...] Cuando salgo a la calle, salgo, compro y regreso a mi casa...no tengo amigos ni amigas. Pienso que esas personas me atacan, me dicen esas cosas” (Mujer, 46 años).*

Al distanciarse de otras personas, nuestros participantes se inscriben en actividades cotidianas solitarias que implican estar en casa o en el hospital *“un día normal... de mi casa aquí al hospital, del hospital a mi casa” (Mujer, 27 años).* Freire & Iglesias (2014) hallaron resultados similares, identificando que cuando sus participantes se encontraban solos, expresaban mayor afectividad negativa como cansancio, ansiedad y tristeza. Asimismo, Moll & Saeki (2009) resaltan la importancia de estructuras comunitarias que promuevan la expansión de la red social de personas con esquizofrenia, más allá de la familia y del espacio hospitalario.

En la misma línea, una participante señaló que se distancia de otras personas al percibir la diferencia entre ella y sus amistades que viven sin la enfermedad. Así pues, manifiesta sentirse incómoda y limitada frente a otras personas debido una sensación de diferencia.

“Yo siento que cuando estoy con mis amigas y ellas no tienen esa enfermedad, siento que como que ellas [...] como que ellas se ríen más o hablan más [...] a veces yo me siento incómoda porque ellas como que se ríen y todo y a veces como que yo no puedo como que me limitan, como que yo no puedo reírme o hablar mucho como ellas lo hacen, supongo que es por la enfermedad y eso me incomoda” (Mujer, 28 años).

Experiencia de vivir con esquizofrenia para personas que reciben servicios de rehabilitación en una institución psiquiátrica.

Esto es relacionado con el significado de “anormalidad” que las personas participantes en este estudio adhieren a la esquizofrenia. Este significado es asumido como característica definitoria de sí mismos y, al mismo tiempo, representa un símbolo de rechazo. Por tanto, las personas participantes parecen ser sensibles frente a las diferencias que detectan entre ellas mismas y los demás, siendo su “anormalidad” un factor que las avergüenza y las hace alejarse del contacto social.

“A mí me avergüenza tener esta enfermedad [...] cuando estoy con mi familia en reuniones a mí me da vergüenza salir a veces porque como ellos saben que yo tengo esta enfermedad [...]” (Mujer, 28 años).

Aquella vergüenza podría surgir de la representación de la esquizofrenia en el imaginario público, la cual es vinculada con estereotipos negativos, como la anormalidad y la peligrosidad, e incitan actitudes discriminatorias (Peluso & Blay, 2011). Esto aparenta ser un componente social que influencia el aislamiento ya que, como encontraron Ochoa et al. (2011) y Uribe et al. (2007), existe un estigma interiorizado por las personas con esquizofrenia que parte de la adopción de aquellas representaciones negativas y las lleva a desvalorizarse a sí mismas. También, Williams (2008) señaló que debido al estigma interiorizado, el diagnóstico de esquizofrenia establece una relevancia personal de bajo estatus, lo cual, inhibe a estas personas de participar plenamente en su ambiente social.

En otro orden de las cosas, se construyó el eje de sentido *Afrontando la esquizofrenia* que presenta las estrategias y acciones ejercidas por las personas participantes para enfrentar la esquizofrenia. Los discursos de algunas personas expresaron una “aceptación de la enfermedad” ya que, logran reconocer las dificultades de la enfermedad y buscan formas de mejorar en base a ello.

Así, algunas personas participantes señalaron afrontar los pensamientos negativos de la enfermedad enfocándose en pensamientos constructivos. Esto implica tomar consciencia del pensamiento no real y hacerle frente añadiendo otro pensamiento. Ello conlleva una detección de los momentos en que las señales de la enfermedad comienzan a manifestarse y una capacidad de tomar acción frente a ello.

“Hay algo así como pensamientos constructivos que son digamos... estoy en un puente y quiero empujar a mi mamá. Lo constructivo sería pensar [...] que no le puedo hacer eso a mi mamá [...] o sea, tomo consciencia en el mismo momento del pensamiento [...]”

Experiencia de vivir con esquizofrenia para personas que reciben servicios de rehabilitación en una institución psiquiátrica.

aunque sea me peñisco casi y digo si esto es real o es un pensamiento no real y yo puedo hacer que no pase nada” (Hombre, 21 años).

Otras personas participantes mostraron una tendencia a adquirir conocimientos sobre la esquizofrenia para encontrar maneras de lidiar con ella y ayudarse a sí mismas a mejorar. Esta predisposición también muestra un afrontamiento en base a lo que ellos mismos pueden hacer.

“[...] me interesa saber qué cosas hay más allá, cómo superarlo, me interesa saber mucho sobre eso [...] para ayudarme a mí misma [...] si ha salido un nuevo medicamento o no... para estar bien, para estar bien, para estar con salud” (Mujer, 47 años).

Las personas de este estudio señalaron haber sido informadas de aquellas técnicas de afrontamiento en los servicios de rehabilitación donde asisten. De esta forma, como se halló en la investigación de Oliviera et al. (2013), la información brindada en los servicios de rehabilitación puede promover mejores estrategias de afrontamiento hacia la esquizofrenia.

De otra forma, la mayoría de personas participantes indicaron que vivir con esquizofrenia implica una “lucha constante” lo cual, supone controlar y/o bloquear las ideas persistentes, las voces internas y los impulsos que surgen por la esquizofrenia.

“Luchar contra la enfermedad, eso he aprendido, a luchar contra ella [...] bloquear eso, salir por ejemplo, si te sientes mal. Tienes que ir a estudiar, ir y como que enfrentarte... no tener esas ideas negativas. [...] bloquearla y tener pensamientos buenos o sentirme alegre” (Mujer, 28 años).

Este discurso indica que la lucha contra la enfermedad incluye un deseo de bloqueo y/o anulación de la presencia de la esquizofrenia en sus vidas. Por ello, las personas participantes señalan que mantenerse ocupados en actividades como las terapias de rehabilitación y salir a la calle, son una forma de lograr distraerse de los síntomas de la esquizofrenia. Ello les facilita bloquear las señales que provienen de la misma *“En vez de pensar tanto, actuar [...] yo hacía otras cosas para que se me olvidaran los pensamientos, a veces escuchaba música y me sentía mejor” (Mujer, 24 años).*

El deseo de las personas participantes de apartar los síntomas de la esquizofrenia y, la tendencia a emplear actividades para evitar sensaciones negativas, nos indica la dificultad para afrontar las complejas manifestaciones características de esta

Experiencia de vivir con esquizofrenia para personas que reciben servicios de rehabilitación en una institución psiquiátrica.

enfermedad. Además, esto puede explicar las motivaciones de “vivir de manera normal” y de “tener una ocupación” que, como ya se ha mencionado, es un gran anhelo para esta población.

De otra manera, algunas personas participantes manifestaron “haberse acostumbrado” al impacto de la esquizofrenia, describiendo una disposición evasiva de ejercer acciones para afrontar sus consecuencias. Así pues, para estas personas, vivir con esquizofrenia implica: no poder cambiar la enfermedad, sobrevivir al impacto de ésta, acostumbrarse a los síntomas y a los efectos secundarios de la medicación.

“Es algo que ya está en mí, no lo puedo cambiar, ya me acostumbre [...] yo sobrevivo” (Mujer, 46 años).

“Ya me he acostumbrado sí a la casa hogar, también me he acostumbrado a vivir con mi enfermedad [...] de tanto que me da o de tanto que me he querido escapar y me han inyectado, me he tenido que acostumbrar” (Mujer, 47 años).

Así pues, se identificó en algunas personas una percepción de pocas posibilidades para actuar frente al impacto de la esquizofrenia, así como frente a las variables del entorno que les generan malestar como lo son: el asilo en casas de reposo o los tratamientos en momentos de crisis. De manera similar, Oliviera et al. (2013) señaló que esta costumbre previene que las personas se incluyan como sujetos intervinientes durante el proceso de la enfermedad y Rodríguez (2004) explicó que los usuarios psiquiátricos tienen una representación de sí mismos como ajustables a las modificaciones del entorno.

Además, el deseo de llevar una vida tranquila, en paz y sin preocupaciones, es la forma en la que algunas personas muestran costumbre y/o resignación frente a la esquizofrenia. Esta forma de vivir, referida por aquellas personas que tienen mayor tiempo conviviendo con la enfermedad, podría entenderse como una búsqueda de descanso luego de tanto sufrimiento experimentado.

“Me ayuda a mejorar que me estoy envejeciendo y hasta ahora no he cambiado [...] mejoro siendo cada vez mejor, tratando de estar en paz, alegre, tranquila y que nadie me fastidie y que yo no fastidie a nadie [...] ha llegado la hora en que yo me sienta bien después de haber sufrido tanta cosa...” (Mujer, 46 años).

Por otro lado, en los discursos analizados se identificó que el “apoyo de Dios” es un beneficio para ajustarse a los malestares de la esquizofrenia. De esta forma, algunas

Experiencia de vivir con esquizofrenia para personas que reciben servicios de rehabilitación en una institución psiquiátrica.

personas señalaron que apoyarse en Dios, por medio de la asistencia a misa, orar y rezar, les provoca tranquilidad, esperanza y fuerzas en sus vidas. Si bien, todas ellas mencionaron una esperanza de mejoría al hacer peticiones a Dios, algunas también manifestaron su duda respecto a si se podrá mejorar con la ayuda de Dios.

“Dios también. Creo que puede ser posible que una mejore teniendo fe, creyendo [...] aunque tengo mis dudas, no he pasado por un momento en que se haya cumplido una fe. Creo que es algo posible, como entre que creo y dudo” (Mujer, 47 años).

Asimismo, un participante indicó que considera a Dios como el único capaz de ayudar en sus problemas, debido a que, éste es el único que gobierna sobre él. Ello, nos muestra la existencia de apoyos totalitarios sobre un ideal externo, en este caso, Dios: *“[...] significa que a mí el único que me gobierna es Dios por ser avanzado [...] Dios es el único que puede ayudar en los problemas”* (Hombre, 31 años).

La religión como apoyo que conforta y como esperanza de mejoría es un resultado también señalado en las investigaciones de Kalikstein (2001) y Oliviera et al. (2012). Más aún, nuestros resultados muestran la diferencia entre una fe parcial, que fortalece pero mantiene ciertas dudas; y una fe total, en la cual se considera a Dios como único medio para generar cambios. Igualmente, Hamann (2004) encontró que existen personas cuya percepción del control sobre la enfermedad se apoya totalmente en la voluntad de Dios.

En otro orden de las cosas, se construyó el eje de sentido *Experiencias de tratamiento y rehabilitación* para describir las percepciones y los significados que tienen las personas participantes acerca del tratamiento médico y del proceso de rehabilitación dentro del sistema médico-hospitalario.

Las “percepciones del tratamiento médico” resaltan mucho en los discursos analizados, ya que, la medicina es comprendida por todas las personas participantes como un recurso necesario para enfrentar la esquizofrenia. De esta manera, aquella es percibida como un factor que las ayuda a poder vivir normalmente, ello supone, sentir mínimamente la presencia de la enfermedad y poder vivir tranquilos: *“[Me hacen sentir] normal, tranquila. Es como si no sienta nada... como si nunca estuviera enferma”* (Mujer, 27 años), *“[La medicina] me hace dormir, no pensar mucho, estar este... en paz, tranquila, sin que nadie me fastidie... dormir nomás pues”* (Mujer, 46 años).

Experiencia de vivir con esquizofrenia para personas que reciben servicios de rehabilitación en una institución psiquiátrica.

Podemos señalar que la medicina aproxima a esta población en su deseo de vivir de una manera normal, ello debido a su efecto en la disminución de síntomas. Sin embargo, este efecto va más allá e implica una evasión de la existencia de la esquizofrenia, así como, un distanciamiento del contacto con la realidad. Ello puede deberse a la necesidad de evadir cuestiones dolorosas que hay que enfrentar al vivir con esquizofrenia, como la sintomatología y la aceptación una identidad post-diagnóstico.

Además, el significado de la medicación en la recuperación varía, siendo reconocida por algunas personas como la única necesaria para contrarrestar los efectos de la enfermedad: *“Hacer mis cosas diarias, igualito es pues y con las pastillas te controla, contrarresta y ya pues. Contrarresto, controlo y ya puedo hacer las cosas normal, pues”* (Hombre, 31 años), mientras que otros afirman que también es necesaria la participación de uno mismo en el proceso de mejoría: *“O sea si ayudan ¿no? pero las pastillas si ayudan pero depende también de uno mismo, yo creo que debe ser 50 la pastilla y 50 uno mismo. Algo así”* (Mujer, 28 años).

Según el modelo de rehabilitación psico-social, la labor del individuo como agente de cambio es necesaria para afrontar los obstáculos producidos por la esquizofrenia, así como, las variables sociales conflictivas en el entorno (Galende, 2008). Entonces, podemos afirmar que un mejor nivel de funcionamiento psico-social podría darse en personas que aceptan algún nivel de control interno, mientras que, quienes perciben a la medicina como apoyo total coinciden con una actitud más pasiva y evasiva para afrontar la enfermedad.

Por otro lado, se han encontrado dos factores vinculados a la medicación que promueven la “falta de adherencia al tratamiento”, la medicina como recordatorio de la enfermedad y los efectos secundarios de la medicación.

Respecto al primer factor se encontró que, para algunas personas participantes, la medicación puede representar un recordatorio de que se tiene una enfermedad mental. Ello genera un malestar y un rechazo que incita a dejar de consumir la medicación. *“[La medicación] me hace sentir... recordar que estoy enfermo. Es que tiene que ver con la esquizofrenia y por eso estoy tomando pastillas... me hace sentir mal”* (Hombre, 27 años). De esta forma, al igual que en la investigación de Oliviera et al. (2013), la atribución del consumo regular de medicamentos a la cronicidad de la esquizofrenia

Experiencia de vivir con esquizofrenia para personas que reciben servicios de rehabilitación en una institución psiquiátrica.

representa un motivo para dejar la medicación. Tal situación puede deberse a que, para esta población, el ser una persona que toma medicación regularmente es asociado con el estigma hacia las enfermedades mentales (Jenkins & Carpenter-Song, 2009).

En relación al segundo factor, las personas participantes señalan que los efectos secundarios de la medicación les generan malestares, principalmente: somnolencia, náuseas y falta de energía. Estos efectos, al ser identificados como un impedimento para realizar las actividades que desean, se convierten en un motivo para dejar de consumir la medicación *“Sí y yo solamente tomaba (las pastillas) una en la mañana pero daba mucho sueño, me daba mucho sueño y no podía hacer nada de lo que yo quería, trabajar, estudiar”* (Mujer, 47 años).

También se señala que la falta de adherencia al tratamiento se da por olvido al dedicarse a actividades cotidianas *“El domingo estaba en el centro y me olvide y no traje. Yo a veces cuando me olvido de la pastilla de la mañana... la tomo en la tarde”* (Mujer, 28 años) y por la sensación de mejoría *“A veces he querido dejarlas (las pastillas) porque a veces me sentía ya bien, como si todo estuviera en orden y por eso [...]”*(Mujer, 47 años).

En la investigación de Jenkins et al. (2005), la falta de adherencia al tratamiento también se atribuye a los efectos secundarios de la medicación. Más aún, en la presente investigación identificamos que la falta de adherencia también puede deberse al olvido por la realización de actividades cotidianas y a la sensación de ya encontrarse mejor. Así, parece que los motivos que se relacionan con este problema radican en factores personales, de la enfermedad y del tratamiento; entonces, podemos deducir que, cuando la enfermedad y el tratamiento son complejos y afectan diferentes aspectos de la vida de la persona, la adherencia terapéutica se ve más afectada (Ortiz & Ortiz, 2007).

Por otra parte, de los discursos analizados se identificó el “significado de la rehabilitación” para las personas participantes. Éste fue importante de explorar dado a que todos nuestros participantes se encuentran en un proceso de rehabilitación al asistir a los servicios que brinda el hospital.

Para todas las personas, la rehabilitación es asociada con un cambio que implica nuevas fuerzas, volver a empezar y sentirse mejor: *“Cuando uno se está rehabilitando es como empezar de nuevo, ya dejas todo lo feo, malo que queda atrás y ahora te*

Experiencia de vivir con esquizofrenia para personas que reciben servicios de rehabilitación en una institución psiquiátrica.

concentras en sanar, sanas y vuelves a una vida normal” (Hombre, 21 años). Así, este nuevo empezar muestra el deseo de algunos participantes por dejar de lado las experiencias dolorosas de vivir con esquizofrenia. Pareciera, entonces, que la rehabilitación es significada con un ideal de cura que permite perdurar el deseo de vivir como personas que no tienen una enfermedad mental (Kaliksztein, 2001).

Además, aquel ideal de cura es predominante en el discurso de aquellas personas con menor tiempo de diagnóstico. Ello se entiende a partir del resultado de Oliviera et al. (2012) donde se halló que las personas con un tiempo de diagnóstico más corto ven la enfermedad con mayor intensidad, ya que, están más cerca a lo que consideran un patrón normal de sí mismos. Por tanto, la aceptación de la cronicidad de la esquizofrenia resulta una experiencia conflictiva y dolorosa en las primeras etapas de la enfermedad.

Para muchas personas la rehabilitación implica un camino, proceso o preparación para vivir mejor. Este proceso fue descrito como un método de pasos ordenados a seguir como señala el siguiente participante:

“[...] un proceso en el que tengo que portarme bien, de que estoy en rehabilitación, de que tengo que llevar una vida ordenada ¿no? Rehabilitarme. [...] porque es prácticamente todos los días que tienes que hacer para rehabilitarte” (Hombre, 27 años).

Este resultado se contrasta con la investigación de Jenkins et al. (2005) en Estados Unidos, donde los participantes significaron la rehabilitación como un proceso gradual no lineal, ello implica, que se reconoce la presencia de las recaídas en el proceso. Las técnicas utilizadas en los servicios de rehabilitación de ambas poblaciones pueden ser las causas de estas diferencias.

Por otro lado, algunas personas participantes manifestaron percibir a los especialistas como aquellos que tienen los conocimientos que guían hacia la cura de la esquizofrenia *“Los buenos doctores parecen curar las enfermedades [...] y así se curan las enfermedades pues, ellos se especializan en curar enfermedades”* (Hombre, 31 años). Debido a ello, el proceso de rehabilitación es descrito como un cambio generado a partir de las acciones de los especialistas del hospital.

“[...] es un cambio pues y el cambio viene a ser hecho por personas [...] personas especialistas en tratar este caso, que estén dispuestos a tratar o a ayudar con la enfermedad”(Hombre, 31 años).

Experiencia de vivir con esquizofrenia para personas que reciben servicios de rehabilitación en una institución psiquiátrica.

Por un lado, estos resultados se asocian con la imagen salvadora e idealizada de la medicina que, como identificó Rodríguez (2005), es una característica de la representación de la institución médica en las personas con esquizofrenia y, también, simboliza una característica de la medicina en el sentido común de la sociedad. Por otro lado, pareciera que la mayoría de participantes comprenden el proceso de rehabilitación como uno donde ellos tienen poca función para actuar. Ello implica que la rehabilitación es percibida como un proceso donde su participación se encuentra limitada (Jenkins, 2005).

Se construyó el eje de sentido *Vida en una institución psiquiátrica*, relacionado con las experiencias de vivir con esquizofrenia durante el internamiento. Se identificó que el “trato de los trabajadores” es reconocido por las personas participantes al hablar sobre la calidad del servicio recibido durante la hospitalización.

El trato de los trabajadores fue percibido positivamente por varias personas participantes. Esto es explicado a partir de los servicios que los cuidadores les brindaban, entre ellos: brindarles las medicaciones y los alimentos, cambiarles las sábanas y llevarlos a realizar las actividades en el hospital: “[...] era bueno... nos llevaban nuestra comida, nos llevaban al gimnasio. Son cordiales para que, buena gente, buenas personas” (Mujer, 27 años).

No obstante, en el discurso de algunas personas participantes se identificó una ambivalencia en la aceptación de aquel buen cuidado. Ello debido a que, por un lado, reconocían que los cuidadores cumplen sus responsabilidades básicas pero, por otro, indicaron situaciones donde las acciones de los cuidadores generaran malestar.

“[...] a veces bromeaban con lo que nos ocurría pero no era malo tampoco. [...] no recuerdo exactamente las bromas, pero a veces sí parecía que se burlaban así de verdad como feo [...] eso no me parecía, pero si nos trataban bien, nos cuidaban, cambiaban las sábanas y venían las visitas también” (Mujer, 28 años).

De esta forma, a pesar de que para muchos el cuidado de los trabajadores parecía no satisfacer sus necesidades de escucha y atención, aluden a calificar al mismo como bueno. En el estudio de Carniel et al. (2011), los usuarios de contextos latinoamericanos también manifiestan una posición poco crítica hacia servicios en salud mental que se caracterizan por su carencia en la asistencia básica. Ello nos lleva a suponer que, cuando

Experiencia de vivir con esquizofrenia para personas que reciben servicios de rehabilitación en una institución psiquiátrica.

las demandas básicas no son bien atendidas, es difícil identificar conscientemente necesidades más altas como las de un trato más humanizado.

Asimismo, Williams (2008) plantea que la persona con esquizofrenia que se ha encontrado muy involucrada en un entorno hospitalario durante su vida, genera una identidad vinculada con el perfil del “paciente”. Tal identidad manifiesta la fuerte necesidad de un soporte externo para dirigir sus acciones en el día a día. De esta forma, nuestros participantes podrían manifestar percibir los cuidados de los trabajadores como buenos a modo de adherirse y cooperar con el sistema al que pertenecen, ya que, en cierta medida, llegan a depender de aquellos cuidados: “[El cuidado era] bien, normal. Como te digo, no había problema con los técnicos... tenía que portarme bien para que no haya problemas tengo que portarme bien” (Hombre, 27 años).

Además, en el discurso de algunas personas se identifica que la calidad del cuidado brindado tiene excepciones ya que “el trato depende del comportamiento de los usuarios” (Hombre, 31 años). Así, las personas participantes afirman que existen casos donde es necesaria la existencia de prácticas psiquiátricas que producen malestar en los usuarios, entre ellas: el electroshock, las inyecciones forzadas y la sujeción mecánica (amarrar a la silla o a la cama).

“sí era buen trato, pero a los que se portaban mal, los que no querían tomar sus pastillas o no se bañaban, tenían que amarrarlos en la cama para que no estén ansiosos y no piensen en irse. Tenían que amarrarlos pero tenían que tomar a la fuerza [...] Yo pensaba de que tal vez era [...] era feo pero puede que a veces sea necesario” (Hombre, 27 años).

Es así como se identifica, en algunos discursos, una aceptación que justifica estas prácticas psiquiátricas y, al mismo tiempo, expresan cierta dificultad para conectarse con el sufrimiento generado por aquellas. Ello se entiende a partir de lo que señala Galende (2008) acerca de las dinámicas formales en la institución psiquiátrica. Las reglas explícitas, la organización jerárquica y el alto nivel de rigidez en su funcionamiento, pueden haber promovido en algunas personas una construcción de subjetividad que mantiene ese componente de mandato y que, por tanto, reproduce en los usuarios los modos de pensar y de hacer del orden de la institución.

Conclusiones

La presente investigación partió de reconocer que, para proponer modelos intervención en salud mental pertinentes para la población de personas que viven con un diagnóstico de esquizofrenia, es fundamental indagar sobre la experiencia de vivir con esta enfermedad. Así, explorar las cualidades subjetivas permitió conocer más de cómo esta población construye su realidad considerando las variables psicológicas, sociales, culturales e históricas implicadas en sus vidas.

Es importante recalcar que en las entrevistas a las personas participantes se manifestó una compleja elaboración discursiva respecto al diagnóstico y la experiencia de vivir con esquizofrenia. Algunas personas participantes, mayormente hombres, se mostraban más resistentes para conectar y articular con la experiencia. Ello lo identificamos en discursos sobre las características de la enfermedad y los afectos vinculados a ella, los cuales, eran poco elaborados e inconexos con otras experiencias narradas. Es así que, podemos afirmar que narrar las experiencias ligadas a la esquizofrenia resulta una tarea difícil para esta población ya que generó resistencia y ansiedad. Enfatizamos que ello debe ser reconocido en cualquier estudio sobre la esquizofrenia ya que facilitaría la aproximación a esta población y la selección metodológica.

Durante el proceso de análisis, fue relevante prestar atención a las sensaciones encubiertas tras la sintomatología de la esquizofrenia. Entre ellas, la alta sensibilidad corporal y los malestares corporales (p.ej.: dolores de cabeza, temblores, alteración de la visión) fue una de las más resaltantes ya que, su vinculación con la sensación ansiedad que sufre la persona cuando se presentan los síntomas, nos ha permitido conocer más sobre otro tipo de malestares vinculados a la esquizofrenia. Este resultado permite afirmar que es fundamental prestar atención, de manera integrada, a las cualidades somáticas y psíquicas al momento atender la esquizofrenia. Ello debido a que, la causalidad entre la ansiedad y los malestares corporales, nos indica que al hablar de esquizofrenia no podemos contemplar los malestares psíquicos y somáticos de manera independiente. Algunas señales de la esquizofrenia tienen la cualidad de entrelazarse y

Experiencia de vivir con esquizofrenia para personas que reciben servicios de rehabilitación en una institución psiquiátrica.

manifestarse en una misma temporalidad; de esta forma, todo trabajador de la salud mental debe mantenerse cuidadoso de advertir si un malestar mental y uno somático se presentan simultáneamente.

Así mismo, en el presente estudio destacamos la importancia de analizar los significados vinculados a la esquizofrenia porque nos permitió comprender cómo se entiende y valora esta enfermedad. De esta forma, los significados de las personas participantes fueron constantemente vinculados con las características de “anormalidad” y la “locura” entendidas a partir de la esquizofrenia. Este resultado es singular ya que, no solo enfatiza la fuerte connotación negativa que esta población vincula con la esquizofrenia, sino también, que estas características tienen cualidades definitorias que marcan, tajantemente, una diferencia entre ellos mismos y las demás personas.

De esta manera, en los discursos de esta población destacaron los significados de “anormalidad” y “locura” como características con las que estas personas se identifican y, al mismo tiempo, temen y rechazan asemejarse. Ello trae un gran conflicto para las personas que viven con esquizofrenia ya que, las emociones generadas a partir de su condición, promueven resistencias para integrar una identidad donde se incluya, y se acepte, el diagnóstico de esquizofrenia.

Así, la experiencia de estas personas evidenció la fortaleza del estigma hacia la esquizofrenia ya que este fenómeno no solo impacta en el imaginario de la población general, sino que también altera las autopercepciones de las personas que viven con ese diagnóstico. De esta forma, las concepciones estereotípicas respecto a la esquizofrenia (p.ej.: ser malos, agresivos, incapaces) parecen influir en forma cómo las personas con esquizofrenia se perciben a sí mismos, lo cual genera en ellos sentimientos de vergüenza, desesperanza, frustración y distanciamiento social.

Dicho lo anterior, es primordial enfatizar el enfoque social respecto al entendimiento de la esquizofrenia. Notamos en la forma de construir las experiencias que estas personas han adquirido bastantes elementos en su interacción con el medio social, uno de ellos es el estigma. Dicho fenómeno explicita la existencia de significados en la población general que son normalizados en la vida cotidiana, y que perjudican fuertemente a la población de personas con enfermedades mentales. El estigma se traduce en actitudes discriminatorias, implícitas o explícitas, que interrumpen la vida de las personas con esquizofrenia ya que dificultan la inserción de estas personas

Experiencia de vivir con esquizofrenia para personas que reciben servicios de rehabilitación en una institución psiquiátrica.

a entornos sociales y laborales. Así, las personas participantes en este estudio no solo lidiaron en sus vidas con el sufrimiento generado por la enfermedad, sino que también, han debido enfrentarse a actitudes discriminatorias que reforzaban la interiorización de un bajo estatus social y la desvalorización de sí mismos.

La influencia de variables sociales, como el estigma, en la experiencia de vivir con esquizofrenia nos lleva a afirmar que las enfermedades mentales, no son ajenas al entorno social, y los procesos que las personas que viven con ellas, tampoco. A partir de ello, se destaca que el enfoque social, con hincapié en los derechos humanos, es de gran importancia para entender a esta población ya que, muchas veces las dificultades que atraviesan las personas con esquizofrenia pueden deberse más a las reacciones del entorno que a los síntomas de la enfermedad. Además, enfatizamos la importancia de la ejecución de acciones educativas que sensibilicen a la población respecto a las enfermedades mentales. Es importante trabajar a nivel nacional por esclarecer ciertos mitos respecto a la esquizofrenia, también resulta vital promover que la población general conceptualice y valore la trascendencia de la salud mental en el desarrollo humano y social.

Otro hallazgo de la investigación identificó las intenciones de las personas participantes por asemejarse a un estándar de normalidad para así, alejarse de las etiquetas adheridas a la esquizofrenia. Ello llamó la atención dado que, las mismas personas, señalaron que los síntomas hacían difícil que puedan sentirse normales en la vida cotidiana. De tal forma, se dedujo que la normalidad que anhela esta población se encuentra relacionada con la ausencia de síntomas y es, por tanto, un estándar inalcanzable. Así, algunas personas con esquizofrenia se resisten a aceptar la cualidad crónica del diagnóstico afirmando que se trata de una enfermedad momentánea o que tiene posibilidad de cura.

Este hallazgo resalta la importancia de la integración de una identidad post diagnóstico en la esquizofrenia. Partiendo de un enfoque de atención biopsicosocial, se propone que deben existir esfuerzos por facilitar los procesos que la persona vive desde los primeros momentos con el diagnóstico. Ello debido a que, este es un periodo complejo y doloroso, saturado por síntomas y afectos, que la persona vivencia como una “interrupción traumática”. Tal interrupción dificulta la construcción de una identidad e historia subjetiva y por ello, muchos aspectos quedan sin comprenderse. En ese sentido,

Experiencia de vivir con esquizofrenia para personas que reciben servicios de rehabilitación en una institución psiquiátrica.

un acompañamiento psicológico colaboraría con la comprensión de la vivencia y la adaptación de un nuevo estándar de normalidad, uno que admita la esquizofrenia. La persona, de esta manera, debe fortalecerse en cuanto a sus cualidades como individuo e integrar ello con la existencia del diagnóstico. De la mano con ello, la difusión de información respecto a la esquizofrenia desde distintos enfoques (p.ej.: biológico, psico-social) colaboraría con la comprensión de esta enfermedad así como, con derribar ciertos estereotipos asociados.

Por otro lado, este estudio identificó las características de las estrategias y acciones ejercidas por las personas participantes para afrontar la esquizofrenia. Si bien algunas personas reconocían la importancia de sus acciones para afrontar la enfermedad, muchas otras, indicaron haberse acostumbrado al impacto y el dolor generado por la esquizofrenia. Ante ello, describían una disposición evasiva para ejercer acciones para afrontar sus consecuencias.

Tal resultado resultó alarmante ya que fueron estas personas quienes manifestaron que la principal ayuda para poder vivir normalmente provenía de la medicación y de los especialistas en medicina. De esta forma, al remitirse al proceso de rehabilitación la medicina fue referida, en muchos casos, como un apoyo total; es decir, como lo único necesario para controlar y contrarrestar los efectos de la enfermedad. Junto con ello, se identificó la existencia de un ideal de cura, en el que algunas personas manifestaron la idea de que la enfermedad podía llegar a un fin con la guía de los médicos especialistas, quienes fueron descritos como los únicos responsables de los cambios generados durante el proceso de rehabilitación.

Estos resultados nos permitieron discutir la existencia de algunas identidades post diagnóstico con una disposición desesperanzada, es decir, que se perciben con pocas posibilidades de ejercer acciones para afrontar la esquizofrenia y por tanto, ignoran las posibilidades de que el cambio también puede venir de ellos mismos. Junto con ello, se advierte de la presencia de una imagen idealizada de la medicina, la cual relacionamos con el entorno psiquiátrico en el que estas personas se desenvuelven cotidianamente.

Lo anterior, resalta la urgencia de cuestionar el funcionamiento de las instituciones psiquiátricas dado que promueven el distanciamiento de las personas de su

Experiencia de vivir con esquizofrenia para personas que reciben servicios de rehabilitación en una institución psiquiátrica.

entorno social cotidiano y, además, fomentan dinámicas de relación verticales que dificultan que la persona con esquizofrenia se entienda a sí misma como agente de transformación de su realidad. De esta forma, es necesario un énfasis en modificar los estilos de funcionamiento institucionales en el trabajo de salud mental. Por ello, debe generarse un modelo de salud pública que impulse la atención en salud mental desde la comunidad para que la persona con esquizofrenia pueda recibir sus tratamientos cerca de su entorno social cotidiano. Además, este modelo debe elaborar programas y servicios sociales que rescaten las necesidades y capacidades del individuo para formular estrategias de tratamiento y rehabilitación que vinculen a la persona con el proceso.

En relación a lo anterior, en esta investigación se identificó que muchas personas participantes generaban discursos poco críticos respecto a las condiciones defectuosas que los rodean (o rodearon) en las instituciones psiquiátricas, por ejemplo: el aislamiento durante el internamiento y el trato insensible de los trabajadores del hospital. Ello se explicó a partir de su vínculo cotidiano con la institución psiquiátrica, el cual puede haber generado que identifiquen en la institución un espacio que los protege y donde establecen sus principales relaciones sociales; así, adherirse y cooperar con el espacio que los resguarda es necesario. Sin embargo, generó curiosidad indagar más acerca de cómo estas personas conceptualizan sus derechos ya que, los resultados aparentan un vaga claridad respecto a ellos.

Esta investigación ha permitido reexaminar las conceptualizaciones sobre la capacidad de historización del sujeto con esquizofrenia, abriendo perspectivas a la posibilidad de que esta población sí puede dar sentido autobiográfico a la experiencia y que ella es valiosa para comprender los procesos implicados en la esquizofrenia. Con ello, se fortalece un enfoque que pone énfasis en los pensamientos, las conductas y los sentimientos de la persona con esquizofrenia para comprender más las implicancias de sus actitudes y conductas durante la enfermedad.

Por ello, se reafirma la relevancia de seguir investigando desde la experiencia y el reconocimiento del individuo dentro de su entorno social; de esta forma, el conocimiento producido variará dependiendo del contexto en el que se estudie y ello, permitirá desarrollar modelos de prevención, intervención y promoción de la salud oportunos para cada población.

Experiencia de vivir con esquizofrenia para personas que reciben servicios de rehabilitación en una institución psiquiátrica.

Finalmente, se quiere enfatizar en la importancia de derribar estigmas también en la ciencia y así, valorar el estudio de la esquizofrenia a partir de la experiencia de las personas que la viven. Como se ha mostrado en esta investigación, estos estudios pueden resaltar información pertinente para comprender más acerca de una enfermedad tan compleja y deteriorante.



Experiencia de vivir con esquizofrenia para personas que reciben servicios de rehabilitación en una institución psiquiátrica.

Referencias Bibliográficas

- American Psychiatric Association (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders. Arlington, Estados Unidos: Library of Congress Cataloging-in-Publication Data.
- Amezúa, M. & Gálvez, A. (2002). Los modos de análisis en investigación cualitativa en salud: perspectiva crítica y reflexiones en voz alta. *Revista Española de Salud Pública*, 76, 423-436.
- Barrera, M.D., Tonon, G. & Alvarado, S.V. (2012). Investigación cualitativa: el análisis temático para el tratamiento de la información desde el enfoque de la fenomenología social. *Universitas Humanística*, 74, 195-225.
- Berger, P. & Luckmann, T. (1966). La construcción social de la realidad. Buenos Aires: Amorrortu.
- Carniel, L., Runte, A., Torres, F. & Bruce, M. (2011). Cuidado en salud mental: percepción de personas con esquizofrenia y sus cuidadores. *Ciência & Saúde Coletiva*, 16(4), 2077-2087.
- Corredor, Z.L., Sánchez, M.P., Rondón, M., Páez, P.L., Cortés, C. & Forero, R.M. (2013). Descriptive study of 20 patients with schizophrenia in Boyacá, Colombia. *IATREIA*, 26(3), 245-256.
- Creswell, J., Hanson, W., Clark, V. & Morales, A. (2007). Qualitative research designs: selection and implementation. *The Counseling Psychologist*, 35(2), 236-264.
- Davidson, L. (2003). Living outside mental illness: Qualitative studies of recovery in schizophrenia. Nueva York, Estados Unidos: NYU Press.
- Davidson, L., O'Connell, M., Tondora, J., Styron, T. & Kangas, K. (2006). The top ten concerns about recovery encountered in mental health system transformation. *Psychiatric Services*, 57(5), 640-645.
- Davidson, L. (2007). Recovery from versus recovery in serious mental illness: one strategy for lessening confusion plaguing recovery. *Journal of mental health*, 16(4), 459-470.

Experiencia de vivir con esquizofrenia para personas que reciben servicios de rehabilitación en una institución psiquiátrica.

Defensoría del Pueblo (2005). Salud mental y Derechos Humanos: La situación de los derechos de las personas internadas en establecimientos de salud mental (Publicación No. 2005-9185).

Defensoría del Pueblo (2008). *Salud Mental y Derechos Humanos. Supervisión de la Política Pública, la calidad de los servicios y la atención a poblaciones vulnerables*. Lima: Defensoría del Pueblo. Serie Informes Defensoriales. Informe N140.

Díaz, R. (1997). La vivencia en circulación. Una introducción a la antropología de la experiencia. *Alteridades*, 7(13), 5-15.

Dimenstein, M. (2013). La reforma psiquiátrica y el modelo de atención psicosocial en Brasil: en busca de cuidados continuados e integrados en salud mental. *CS*, 11, 43-72.

Escalante, E. (2009). Perspectivas en el análisis cualitativo. *Theoria*, 18(2), 55-67.

Florit-Robles, A. (2006). La rehabilitación psicosocial de pacientes con esquizofrenia crónica. *Apuntes de Psicología*, 24(1-3), 223-244.

Fonseca, L.M. & Frari, S.A. (2011). Expressions used by family members to share experiences of living with mental illness. *Acta Enfermería*, 25(1), 61-67.

Freire, T. & Iglesias, C. (2014). Vida cotidiana, afetividade e esquizofrenia: Um estudio em adultos portugueses. *Psicologia em Estudo Maringá*, 19(4), 633-644.

Galende, E. (2008). Desmanicomialización institucional y subjetiva. *Psicoanálisis*, 30(2), 395-427.

García-Montes, J.M. & Pérez-Álvarez, M. (2003). Reinvidicación de la persona en la esquizofrenia. *International Journal of clinical and healthpsychology*, 3(1), 107-122.

Gergen, K. (2007). *Construccionismo social, aportes para el debate y la práctica* (1ra edición). Bogotá, Colombia: Ediciones Uniandes.

Giacchero, K. G. & Miasso, A.I. (2012). Does the interaction between people with schizophrenia and their families interfere in medication adherence? *Acta Enfermería*, 25(6), 830-836.

Goffman, E. (1970). *Internados. Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*. Buenos Aires, Argentina: Amorrortu editors.

Experiencia de vivir con esquizofrenia para personas que reciben servicios de rehabilitación en una institución psiquiátrica.

González-Rey, F. (2006). *Investigación Cualitativa y Subjetividad*. Guatemala, Guatemala: Oficina de Derechos Humanos del Arzobispado de Guatemala.

González-Teruel, A. (2015). Estrategias metodológicas para la investigación del usuario en los medios sociales: análisis de contenido, teoría fundamentada y análisis del discurso. *El profesional de la información*, 24(3), 321- 328.

Hamann, G. (2004). *Religión y actitudes hacia el tratamiento en pacientes esquizofrénicos*. Tesis de Licenciatura, Departamento de Psicología, Pontificia Universidad Católica del Perú, Lima, Perú.

Harrison, P.J. (1999). The neuropathology of schizophrenia. *Oxford University Press*, 122, 593-624.

Hernández, R., Fernández-Collado, C. & Baptista, P. (2010). Muestreo en la investigación cualitativa. En *Metodología de investigación*. México: Mc Graw Hill.

Hopper, K., Harrison, G., Janca, A. & Sartorius, N. (2007). *Recovery from Schizophrenia an International Perspective. A Report from the WHO Collaborative Project. The international study of schizophrenia*. Nueva York, Estados Unidos: Oxford University Press.

Igei, S. & Martínez, P. (2009). Perspectiva temporal futura en pacientes esquizofrénicos en rehabilitación. *Revista Psique*, 4(1), 95-120.

Instituto Especializado de Salud Mental Honorio Delgado Hideyo Noguchi. (2002). Estudio Epidemiológico Metropolitano en Salud Mental. *Anales de Salud Mental*, 18(1,2).

Jenkins, J.H. & Carpenter-Song, E.A. (2009). Awareness of stigma among persons with schizophrenia. *The journal of nervous and mental disease*, 197(7), 520-529.

Jenkins, J.H., Strauss, M.E., Carpenter, E.A., Miller, D., Floersch, J. & Sajatovic, M. (2005). Subjective experience of recovery from schizophrenia-related disorders and atypical antipsychotics. *International Journal of Social Psychiatry*, 51(3), 211-227.

Jiménez, R., Vásquez, A.J. & Cecilia, L. (2000). Género y funcionamiento social en esquizofrenia. *Papeles del psicólogo*, 71, 27-33.

Experiencia de vivir con esquizofrenia para personas que reciben servicios de rehabilitación en una institución psiquiátrica.

Kaliksztajn, B. (2001). La experiencia subjetiva de la enfermedad en pacientes con esquizofrenia. *Revista de Psicología de la Pontificia Universidad Católica del Perú*, 19(1), 88-115.

Keller, K.D. (2008). Phenomenological understanding of psychosis. *Journal of the society for existential analysis*, 19(1), 17-32.

Keshavan, M.S., Nasrallah, H.A. & Tandon, R. (2011). Schizophrenia, just the facts. Moving ahead with the schizophrenia concept- from the elephant to the mouse. *Schizophrenia Research*, 127(1-3), 1-25.

Laviana, M. (2006). La atención a las personas con esquizofrenia y otros trastornos mentales graves desde los servicios públicos: una atención integral e integrada en un modelo comunitario. *Apuntes en Psicología*, 24(1), 345-373.

Lozano, L.M. & Acosta, R. (2009). Alteraciones cognitivas en la esquizofrenia. *Revista Med*, 17(1), 87-94.

Mental Disability Rights International & Asociación Pro Derechos Humanos (2004). *Derechos Humanos y Salud Mental en el Perú*. Recuperado de: <http://www.disabilityrightsintl.org/wordpress/wp-content/uploads/Peru-ReportEsp-Final-Spanish.pdf>

Merlinsky, G. (2006). La entrevista como forma de conocimiento y como texto negociado: Notas para una pedagogía de la investigación. *Cinta Moebio*, 27, 27-33. Recuperado de: <http://www.facso.uchile.cl/publicaciones/moebio/27/merlinsky.pdf>

Ministerio de Salud del Perú (2004). *Lineamientos para la acción en salud mental*. Lima: Dirección General de Promoción de la Salud.

Ministerio de la Salud del Perú (2005). Módulo de atención integral en Salud Mental: La enfermedad mental. Dirección Nacional de Dirección de Salud. Estrategia Sanitaria Nacional de Salud Mental y Cultura de Paz.

Ministerio de la Salud del Perú (2008). Informe sobre los servicios de Salud Mental del Subsector Ministerio de Salud del Perú. Lima: Dirección General de la Salud y Dirección General de Salud Mental.

Experiencia de vivir con esquizofrenia para personas que reciben servicios de rehabilitación en una institución psiquiátrica.

- Moll, S. (2013). Representaciones de la salud mental en trabajadores de dos instituciones especializadas de Lima Metropolitana. *Revista de Psicología*, 31(1), 99-123.
- Moll, M.F. & Saeki, T. (2009). La vida social de personas con diagnóstico de esquizofrenia: Usuarios de un centro de atención psicosocial. *Revista Latinoamericana de Enfermagem*, 17(6), S/P.
- Mollinari, J.M. (2011). Psicología Clínica en la Posmodernidad: Perspectivas desde el Construcciónismo Social. *Psyche*, 12(1), 3-15.
- Ochoa, S., Martínez, F., Ribas, M., García-Franco, M., López, E., Vilellas, R., Arenas, O., Álvarez, I., Cunyat, C., Vilamala, S., Autonell, J., Lobo, E. & Haro, J.M. (2011). Estudio cualitativo sobre la autopercepción del estigma en personas con esquizofrenia. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 31(111), 477-489.
- Oliviera, R., Bim, P.C., & Siqueira, A.C. (2012). La realidad de vivir con esquizofrenia. *Revista Brasileira de Enfermería*, 65(2), 209-316.
- Oliviera, R., Bim, P.C., Ferreira, A.R. & Siqueira, A.C. (2013). The meaning and implications of schizophrenia from the perspective of people who experience it. *Acta Scientiarum*, 35(1), 77-84.
- Organización Mundial de la Salud (2008). Informe sobre los servicios de Salud Mental del Subsector Ministerios de Salud del Perú.
- Ortiz & Ortiz (2007). Psicología de la salud: una clave para comprender el fenómeno de adherencia terapéutica. *Revista Médica de Chile*, 135, 647-652.
- Parnas, J., Nordgaard, J. & Varga, S. (2010). The concept of psychosis: A clinical and theoretical analysis. *Clinical Neuropsychiatry*, 7(2), 32-37.
- Peluso, E.T.P. & Blay, S.L. (2011). Public Stigma and schizophrenia in Sao Paulo city. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 33(2), 130-136.
- Pérez-Álvarez, M., García-Montes, J.M. & Sass, L. (2010). La hora de la fenomenología en la esquizofrenia. *Clínica y Salud*, 23(3), 221-233.

Experiencia de vivir con esquizofrenia para personas que reciben servicios de rehabilitación en una institución psiquiátrica.

Pérez-Álvarez, M. (2012). Esquizofrenia y cultura moderna: razones de la locura. *Psichothema*, 24(1), 1-9.

Quinn, M. (2002). *Qualitative Research & Evaluation Methods*. Thousand Oaks, Estados Unidos: Sage Publications.

Ritchie, J., Lewis, J., McNaughton, C. & Ormston, R. (2013). *Qualitative Research Practice: A guide for social science students and researchers* (2da edición). Londres, Inglaterra: Sage Publications.

Rodríguez, F. (2004). La representación social de la enfermedad y de la institución psiquiátrica en el paciente mental. *Espacio Abierto*, 13(2), 229-247.

Saiz, J., De la Vega, D. & Sánchez, P. (2010). Bases Neurobiológicas de la esquizofrenia. *Clínica y Salud*, 21(3), 235-254.

Salgado, A.C. (2007). Investigación cualitativa: diseños, evaluación del rigor metodológico y retos. *Liberabit*, 13, 71-78.

Sayano, S. (2014). El análisis del discurso como técnica de investigación cualitativa y cuantitativa en las ciencias sociales. *CientaMoebio*, 49, 1-10.

Sousa, S., Marques, A., Curral, R. & Queirós (2012). Stigmatizing attitudes in relatives of people with schizophrenia: a study using the Attribution Questionnaire AQ-27. *Trends Psychiatry Psychother*, 34(4), 186-197.

Uribe, M., Mora, O.L. & Cortés, A.C. (2007). Voces del estigma. Percepción de estigma en pacientes y familias con enfermedad mental. *Universitas Médica*, 48(3), 207-220.

Velásquez, T. (2007). *Salud Mental en el Perú: Dolor y propuesta. La experiencia de Huancavelica*. Lima: CIES, CARE Y PCS.

Villagrán, J.M. (2001). Análisis conceptual de los síntomas o experiencias subjetivas de la esquizofrenia: una revisión crítica. *Psiquiatría Biológica*, 8(5), 188-202.

Williams, C.C. (2008). Insight, Stigma, and Post-diagnosis identities in Schizophrenia. *Psychiatry*, 71(3), 240-256.



ANEXOS



Anexo A: Guía de entrevista semi-estructurada

Comprensión general de la persona

1. ¿Qué viene a tu mente cuando escuchas la palabra esquizofrenia?
2. ¿Qué significa la esquizofrenia para ti?
3. ¿Consideras que la esquizofrenia es una enfermedad mental? ¿Qué hace que pienses que es (no es) una enfermedad mental?

Experiencia con la esquizofrenia

4. ¿Cómo es para ti vivir con esquizofrenia?
5. Cuéntame ¿Cómo es un día para ti?
6. ¿De qué manera, si alguna, la esquizofrenia cambió tu vida?
7. Descríbeme ¿Cómo son tus relaciones con las demás personas?
8. ¿De qué manera, si la hay, crees que has aprendido a vivir con la esquizofrenia?

Experiencia del inicio de la esquizofrenia

9. Cuéntame un poco ¿Qué fue lo que pasó cuando te diagnosticaron la esquizofrenia?
10. En ese entonces, ¿cuáles fueron las señales que se relacionaron con la enfermedad?
11. ¿Cómo te sentías en los momentos que empezó a surgir la enfermedad?
12. ¿Qué cambios, si alguno, experimentaste con relación a los demás cuando te diagnosticaron esquizofrenia?

Experiencia de hospitalización

13. ¿Cómo fue la experiencia cuando estuviste internado en el hospital la última vez? ¿Fue muy diferente de la primera vez?
14. ¿Cómo te sentías durante la época de hospitalización?
15. Cuéntame ¿Cómo era un día en el hospital?
16. Podrías contarme ¿Cómo era el cuidado que recibías en el hospital?

Experiencia de reinserción a la sociedad

17. Me podría contar ¿Cómo fue la experiencia de volver a tu vida regular luego del internamiento?
18. ¿Cómo te sentiste al volver a tu vida regular?

Experiencia de vivir con esquizofrenia para usuarios de rehabilitación

19. ¿Cómo fue la experiencia en relación a tu familia cuando volviste a casa luego del internamiento?
20. ¿Cómo fue la experiencia en relación a los demás cuando volviste a casa luego del internamiento?
21. ¿Qué crees que te facilitó volver a tu vida regular? ¿Qué crees que lo dificultó?

Opcionales

22. ¿Cómo fue la experiencia en relación a tu comunidad cuando volviste a casa luego del internamiento?
23. ¿Cómo fue la experiencia de reinsertarse en el trabajo?
24. Cuénteme ¿Qué te llevó a no trabajar?
25. ¿Cómo fue la experiencia de empezar/retomar los estudios?

Experiencia de rehabilitación

26. Podrías decirme ¿Qué viene a tu mente cuando escuchas la palabra de rehabilitación?
27. Cuéntame ¿Cómo han sido tus experiencias de rehabilitación?
28. ¿Cómo han sido tus experiencias con la medicación?
29. Cuénteme, ¿Cómo son tus relaciones con los médicos que te atienden?
30. ¿Qué crees que te ha ayudado a mejorar?
31. ¿Qué crees que ha dificultado que mejores?

Cierre

Muchas gracias por responder a mis preguntas. ¿Hay algo más que te gustaría añadir?

Anexo B: Ficha de datos socio-demográficos

A1. Sexo

- Mujer
- Hombre

A2. ¿Cuál es tu edad?

_____ años

A3. Lugar de nacimiento

- Lima
- Provincia ¿Cuál? _____
- Extranjero

A4. Estado civil

- Soltero (a)
- Conviviente
- Casado (a)
- Viudo (a)
- Divorciado (a)

A5. Grado de instrucción

- Primaria incompleta
- Primaria completa
- Secundaria incompleta
- Secundaria completa
- Técnica incompleta
- Técnica completa
- Superior incompleta
- Superior completa

A7. ¿Actualmente estás estudiando?

- 1. No
- 2. Sí

Experiencia de vivir con esquizofrenia para usuarios de rehabilitación

A8. Si tu respuesta fue "sí", ¿En qué tipo de centro educativo estudias?

- Universidad pública
- Universidad privada
- Instituto
- Otros _____

A9. ¿Qué estudias?

A10. ¿Actualmente estás trabajando?

- 1. No
- 2. Sí, a tiempo parcial

Cantidad de horas a la semana _____

¿Dónde? _____

- 3. Sí, a tiempo completo

Cantidad de horas a la semana _____

¿Dónde? _____

A11. Nivel socioeconómico

- A
- B
- C
- D
- E

A12. Edad de inicio del diagnóstico

A13. Internamientos previos

- No
- Sí

Cantidad de veces: _____

Experiencia de vivir con esquizofrenia para usuarios de rehabilitación

A14. Edad del primer internamiento

A14. Duración del último internamiento

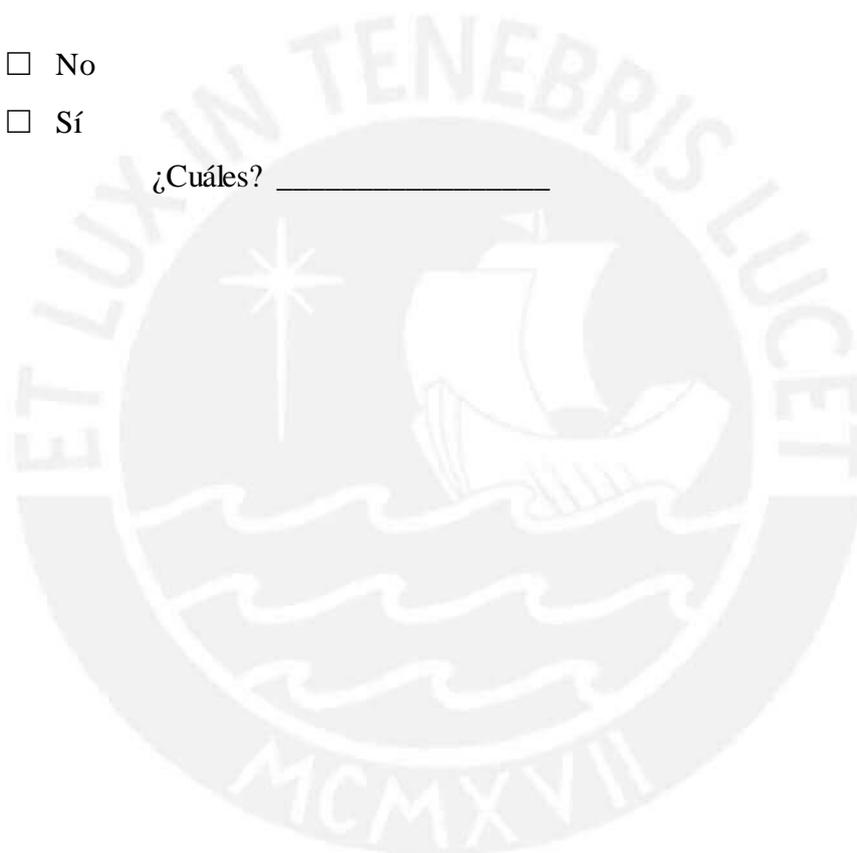
A15. ¿Actualmente estás recibiendo medicación para tratar la esquizofrenia?

- No
- No sé
- Sí

A16. Si respondiste “sí” ¿Sabes el tipo de medicación recibido?

- No
- Sí

¿Cuáles? _____





Anexo C: Consentimiento informado

Usted está siendo invitado a participar en un estudio que busca conocer las experiencias de vivir con esquizofrenia que tienen un grupo de personas con ese diagnóstico. La investigación está a cargo de Maria Grazia Erausquin, estudiante de último año de Psicología Clínica de la Pontificia Universidad Católica del Perú.

Si usted acepta participar, se le solicitará contestar a algunas preguntas como parte de una entrevista en relación al tema. Estas serán registradas con una grabadora. Esto solo con el fin de asegurarnos de entender adecuadamente sus ideas y pensamientos respecto al tema estudiado.

Toda información que se obtenga de usted en esta entrevista será estrictamente confidencial, anónima y no será utilizada para ningún otro fin fuera de los de la investigación. Además, tiene usted el derecho y la posibilidad de decidir no participar o de retirarse del estudio en el momento que desee. Si alguno de los procedimientos le parece incómodo, tiene usted el derecho de hacérselo saber a la investigadora o de no responder. Asimismo, si tiene preguntas sobre la investigación puede hacerlas en cualquier momento de su participación en ésta.

Se le agradece de antemano su participación

_____	_____	_____
Nombre del Participante	Firma	Fecha

Acepto participar en la investigación dirigida por la estudiante de psicología clínica Maria Grazia Erausquin. Entiendo que me harán preguntas en la relación a mi experiencia viviendo con esquizofrenia y que mis respuestas serán registradas en una grabación por fines del estudio. También comprendo que puedo manifestar cualquier duda en relación a la investigación y que tengo el derecho de dar fin a la entrevista si así lo deseo.

_____	_____	_____
Nombre del Participante	Firma	Fecha

Anexo D: Libro de Ejes de Sentido y Categorías

Libro de Categorías

Objetivos de investigación	Ejes de Sentido	Categorías	Subcategorías	
Comprender como significan la esquizofrenia	Significado de la esquizofrenia	Enfermedad generada en el cerebro		
		Significado confuso		
Describir la experiencia de personas que viven con esquizofrenia	Inicio de la esquizofrenia	Proviene solo de la mente		
		Anormalidad		
		Locura		
	Vida con un diagnóstico	Otra realidad		
		Enfermedad momentánea		
		Causas		
	Convivencia con los síntomas	Inicio de la esquizofrenia	Representaciones iniciales	Aparición repentina
			Señales iniciales	Diagnóstico grave
				Características de señales
		Vida con un diagnóstico		
Deseo de una vida normal				
Tener una ocupación				
Evitar tener recaídas				
Afrontando la esquizofrenia	Convivencia con los síntomas	Consciencia de los síntomas	Sentimientos y sensaciones	
		Consecuencias de los síntomas	Desorganización de pensamientos	
			Aislamiento social	
Afrontando la esquizofrenia	Convivencia con los síntomas	Aceptación de la enfermedad		
		Lucha constante		
		Costumbre y resignación		
Afrontando la esquizofrenia	Convivencia con los síntomas	Apoyo de Dios		

Experiencia de vivir con esquizofrenia para usuarios de rehabilitación

Experiencias de tratamiento y medicación	Percepción del tratamiento médico	Ayuda a vivir normalmente
	Falta de adherencia al tratamiento	Recordatorio Efectos secundarios Volver a empezar
	Significado de rehabilitación	Ideal de cura Influencia de especialistas

Vida en una institución psiquiátrica	Trato de trabajadores
--------------------------------------	-----------------------

