

Percepción del estigma como violencia social en pacientes con enfermedad mental y sus familiares

Daniel Arias Rojas¹, Diego Felipe Fonseca Perdomo¹

1. Médico psiquiatra – Docente del posgrado de psiquiatría ICSN – Clínica Montserrat, Universidad El Bosque
Correspondencia: diegofelipe.fonseca@gmail.com

Resumen

Introducción: El escaso conocimiento sobre los temas de salud mental en relación al estigma y auto estigma afecta al paciente y sus familiares. Se establece un estereotipo de personas con unas características en particular, la cual si se hace de manera desfavorable se emiten juicios y situaciones de desprestigio, que se consideran negativas y representa un prejuicio; todo esto generando la negación de los derechos de las personas, que se evidencia en comportamientos y/o prácticas de exclusión, lo que se entiende como discriminación. En Colombia no hay suficientes estudios sobre el tema, y los que existen se centran en la discriminación a las personas con trastornos mentales.

Objetivo: Medir la percepción del estigma como violencia social en los pacientes con enfermedad mental y sus familias.

Métodos: Es un estudio cualitativo mediante entrevistas semiestructuradas a pacientes con diagnóstico de esquizofrenia o trastorno afectivo bipolar y a sus familiares. Cada entrevista se realizó con base en un cuestionario en donde se indaga acerca de la percepción del estigma y los dominios asociados. El análisis se hizo mediante comparación sistemática, y el análisis final por codificación selectiva integrando los conocimientos en una categoría principal: conocimientos y actitudes frente al estigma; subcategoría: violencia social.

Resultados: En la categoría principal se observó que todos los pacientes han sido estigmatizados en más de un campo del funcionamiento. Los pacientes desconocen la existencia del estigma y la justifican como características de la enfermedad. En los familiares hay mayor percepción de la condición, considerando que es tanto víctima como responsable e igualmente se sienten estigmatizados. En la subcategoría, no se encontró la percepción del estigma como una forma de violencia social.

Conclusión: Aunque se tiene bajo conocimiento del tema, el estigma sí es percibido de manera frecuente entre los pacientes y familiares. Sin el reconocimiento del estigma es difícil percibirlo como una forma de violencia social.

Palabras clave: estigma, violencia social, enfermedad mental

Summary

Introduction: The poor knowledge about mental health problems in relation to stigma and self-stigma affects the patient and their family members. A stereotype of

people with particular characteristics is established, which if it is done unfavorably, judgments and situations of discredit are issued, which are considered negative and represents a prejudice; all this generating the denial of the rights of people, which is evident in behaviors and / or practices of exclusion, which is understood as discrimination. In Colombia there are not enough studies on the subject, and those that exist focus on discrimination against people with mental disorders.

Objective: To measure the perception of stigma as social violence in patients with mental illness and their families.

Methods: This is a qualitative study using semi-structured interviews with patients diagnosed with schizophrenia or bipolar affective disorder and their relatives. Each interview was carried out based on a questionnaire where the perception of stigma and associated domains is investigated. The analysis was made by systematic comparison, and the final analysis by selective coding integrating knowledge into one main category: knowledge and attitudes towards stigma; subcategory: social violence.

Results: In the main category it was observed that all the patients have been stigmatized in more than one field of functioning. Patients are unaware of the existence of stigma and justify it as characteristics of the disease. In the relatives there is a greater perception of the condition, considering that it is both victim and responsible and they also feel stigmatized. In the subcategory, the perception of stigma as a form of social violence was not found.

Conclusion: Although the subject is poorly understood, stigma is frequently perceived among patients and family members. Without the recognition of stigma, it is difficult to perceive it as a form of social violence.

Keywords: stigma, social violence, mental disease

Introducción

Las personas que tienen como diagnóstico clínico un trastorno mental enfrentan situaciones y limitaciones en diferentes aspectos que se verán reflejados en su actuar y en sus interacciones diarias. Los trastornos mentales pueden tratarse y controlarse con un tratamiento adecuado. Los medicamentos y las intervenciones son cada vez más específicas, en las que además de la intervención farmacológica, se realizan tratamientos psicoterapéuticos, apoyo familiar y socio-laboral. Actualmente, con una detección temprana y atención oportuna la

mayoría de las personas se pueden recuperar con tratamiento ambulatorio, otras necesitan estancias hospitalarias cortas y una muy pequeña proporción necesitan de cuidado hospitalario prolongado (1).

El desconocimiento sobre la salud mental y la prevención, atención y rehabilitación de los trastornos mentales hace que muchas personas y sus familias no accedan a los servicios de atención debido al estigma y al autoestigma. A través de la historia se ha demostrado que las personas con trastornos mentales han sido

marcadas o etiquetadas como “indeseadas”, marca conocida como estigma (2). De esta forma se consolida un estereotipo de un grupo de personas con una característica en particular, que condensa juicios, posiciones y situaciones de desprestigio y negativas hacia las personas que portan este rasgo particular. De esto derivan formas de violencia social activa y pasiva. Frecuentemente se produce la negación de los derechos de las personas estigmatizadas, que se evidencia en comportamientos y/o prácticas de exclusión o marginación, lo que se entiende como discriminación (3,4).

El estigma y sus componentes cognitivos, emocionales y conductuales deben entenderse tanto desde la perspectiva de la persona que lo impone (perpetrador), como desde la persona blanco de la estigmatización (víctima). A la experiencia vivida por las personas, que portan la característica estigmatizada, en las interacciones con otras personas se le denomina estigma percibido. A la opinión negativa sobre si misma de la persona que padece el trastorno mental se le llama autoestigma (5).

Se han realizado varios estudios en la población en general sobre la percepción acerca de las personas con trastornos mentales. La perspectiva de las personas con trastornos mentales en relación a las experiencias de discriminación es frecuente. Por lo menos el 50% de las personas informaron de un evento negativo relacionado con el trastorno mental, y hasta 64% reportó un estigma anticipado ante la solicitud de trabajo o ingreso a instituciones de educación (6). En el Rei-

no Unido, un grupo de 74 pacientes con criterios de esquizofrenia informaron que frecuentemente se habían sentido estigmatizados (94%) y discriminados (59%) (7). En Ghana se observó que un 34-55% de los participantes respondieron de forma prejuiciosa al cuestionario relacionado con las personas que tenían algún trastorno mental, y alrededor del 66% de un grupo se sintieron estigmatizados o discriminados (8). En relación con las razones para la estigmatización, según algunos estudios, la actitud negativa frente a las personas con trastornos mentales se relaciona con el desconocimiento al respecto o que los observadores no acepten estos trastornos como enfermedades (50%), la acusación de incompetencia (47%) y la percepción de peligrosidad (7). Una encuesta realizada en un grupo de 23 personas con trastorno depresivo mayor, se encontró que el estigma percibido se relacionaba con que los demás consideraban que su condición era resultado de la autoinducción y la falta de control sobre los síntomas, expresando además que era indeseable y amenazante estar cerca de ellos (9).

El estigma y la discriminación son más evidentes y frecuentes en los trastornos que producen síntomas más perturbadores e incapacitantes, como los trastornos del espectro de la esquizofrenia: los relacionados con el consumo de sustancias y los trastornos del estado del ánimo como la depresión o el trastorno afectivo bipolar (5).

Las fuentes de estigma y discriminaciones pueden ser diversas, algunos pacientes informan que personas de la

comunidad son la principal fuente de discriminación (61 %), los medios de comunicación (43%), los supervisores o empleadores (36%) (7) familiares (43%), compañeros de trabajo (43%), profesionales de la salud e incluso la pareja (27%) (6). En un estudio colombiano se encontraron las fuentes de discriminación anteriores y algunos familiares manifestaron sentirse estigmatizados por el trastorno de su pariente (11).

El desconocimiento de las causas de los trastornos mentales se observa tanto en la población general como en las personas que los sufren y quienes los cuidan. En un estudio realizado entre pacientes y acompañantes, se les preguntó por la causa que atribuían a los trastornos mentales, encontrando que se relacionan al consumo de alcohol y otras sustancias (96%), enfermedades cerebrales (93%), posesiones de espíritus malignos (83%), eventos psicológico estresantes (76%), factores familiares o genéticos (48%), pobreza (43%), castigo de Dios (22%) y factores biológicos (33%) (12). Un alto porcentaje de la comunidad general y de algunos especialistas no psiquiatras no consideran los trastornos condiciones biomédicas sino respuestas desadaptadas ante eventos vitales (13,14).

El estigma, el prejuicio y la discriminación son cargas adicionales que deben llevar las personas que sufren un trastorno mental, las familias y las personas e instituciones que les brindan cuidados en salud (16). El estigma y el autoestigma guarda relación directa con la gravedad de los síntomas, pero es independiente del diagnóstico formal (17). Esto genera

en las personas que oculten con frecuencia sus síntomas (8, 18), no busquen ayuda profesional, rechacen el diagnóstico clínico y no sigan el tratamiento (11, 17), provocando demoras en el diagnóstico y el tratamiento, lo que no solo prolonga el sufrimiento de las personas que lo padecen, sino también el de sus familias y las comunidades (18,19). El impacto negativo del estigma de los trastornos mentales puede ser más devastador que el trastorno mismo (20).

Las consecuencias negativas del estigma no solo afectan a las personas con trastornos mentales, sino también a las que los rodean (familia) por las tensiones que experimentan, por su tendencia a alejarse de su vida social por convertirse en cuidadores. La rehabilitación integral de las personas con trastornos mentales y sus familias no solo depende del sector salud, sino también que los diferentes sectores transformen sus estereotipos, prejuicios y conductas discriminativas en relación a la salud mental (1).

De esta forma, este estudio pretende conocer la percepción que tienen los pacientes con enfermedad mental y sus familias sobre el estigma como acto de violencia social.

Métodos

Tipo de estudio

Se trata de una investigación cualitativa, orientada en diseño de teoría fundamentada y fenomenología, que usa como herramienta para obtención de datos una entrevista semi estructurada.

Tabla 1. Diferencias entre estigma y autoestigma.

	Estigma	Autoestigma
Estereotipo	Creencias negativas sobre un grupo (peligrosidad, incompetencia).	Creencias negativas sobre uno mismo (peligrosidad, incompetencia).
Prejuicio	Conformidad con las creencias y/o reacciones emocionales (miedo, rabia).	Conformidad con las creencias y/o reacciones emocionales (baja autoestima, desconfianza sobre la propia capacidad, vergüenza).
Discriminación	Comportamiento en respuesta al prejuicio (rechazo, negativa a emplear, negativa a ayudar).	Comportamiento en respuesta al prejuicio (falta de aprovechamiento de oportunidades, rechazo a buscar ayuda).

Tomado de: La lucha contra el estigma y la discriminación en salud mental. Una estrategia completa basada en la información disponible. Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq. Vol 38, 2008.

El abordaje por medio de una entrevista semi estructurada permite realizar una investigación más abierta y flexible en comparación con las entrevistas estructuradas.

Población y muestra

Se realizó un muestreo no aleatorio por conveniencia, intencional y no probabilístico de pacientes atendidos en el servicio de consulta externa de la Clínica Montserrat y sus familiares. No se calculó tamaño de muestra, dado el diseño del estudio.

Los criterios de inclusión para los pacientes fueron: mayores de edad, diagnóstico de esquizofrenia o trastorno bipolar realizado por un psiquiatra cumpliendo con los criterios del DSM-5. Y para los familiares: mayores de edad, familiares de pacientes con los diagnósticos previamente mencionados. Los cri-

terios de exclusión fueron: estar en fase aguda de la enfermedad, de acuerdo con diagnóstico del médico tratante.

Procedimiento

Previa revisión de la historia clínica para verificar criterios de elegibilidad para el estudio, se procedió realizar el procedimiento de consentimiento informado, explicando a cada sujeto la naturaleza de la investigación, la metodología a usar, los beneficios esperados de la misma, así como los riesgos y las medidas que se tomaron para minimizarlos y finalmente la resolución de todas las dudas y preguntas que tuvieron. Posteriormente se firmó el documento de consentimiento informado.

Las entrevistas fueron realizadas por los investigadores. Para cada sujeto se asignó un número serial de uno a diez, de acuerdo al orden en el que fueron rea-

lizadas las entrevistas. Estas se llevaron a cabo en los consultorios del servicio de consulta externa de la Clínica Montserrat y tuvieron una duración de alrededor de 30 minutos. Las entrevistas fueron registradas en el instrumento de recolección de información y en grabación de audio en formato digital para su posterior transcripción y análisis.

Cada una de las entrevistas se desarrolló con base en un cuestionario base que invitaba a los participantes a hablar acerca de la percepción del estigma. Los dominios evaluados incluyeron la exposición de conocimientos mediante ejemplos, experiencias previas; las actitudes mediante conocimientos o experiencias y las prácticas encaminadas a disminuir o atenuar el problema.

Plan de análisis

Análisis cuantitativo

El análisis estadístico de las variables contempladas en el presente estudio se llevó a cabo descriptivamente utilizando medias, medianas junto con sus respectivas medidas de dispersión en las variables continuas y porcentajes para las variables categóricas.

Análisis cualitativo

El material utilizado para el análisis cualitativo corresponde a las transcripciones de las entrevistas realizadas. Para efectos de la protección de la confidencialidad, se omitieron palabras que permitieran la identificación del paciente o sus familiares.

El análisis se hizo mediante comparación sistemática y el análisis final por codificación selectiva integrando los conocimientos en una categoría principal: “Conocimientos y actitudes frente al estigma”, y una subcategoría: “Violencia social”.

Para facilitar la gestión del material de trabajo, la manipulación de los códigos dentro de las transcripciones y para evaluar aspectos como las frecuencias de citación y la relación entre las diferentes categorías, se utilizó el software de análisis de datos cualitativos Atlas.ti.

Aspectos Éticos

La realización del presente trabajo se adecúa a las recomendaciones para investigación biomédica de la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial, en su última actualización en Fortaleza, Brasil, de octubre de 2013.

La presente investigación fue aprobada por el Comité de Ética en Investigación C.E.I. Campo Abierto.

Resultados

Se realizaron un total de 10 entrevistas a 10 sujetos, seis de ellos pacientes y cuatro familiares. Todos los sujetos vivían en la ciudad de Bogotá y pertenecían a los estratos 3, 4, 5 y 6. Solo uno de los pacientes del grupo de trastorno afectivo bipolar era estudiante, cuatro eran cesantes y uno trabajaba desde su casa en empleo informal.

La distribución por género fue siete hombres, de los cuales cinco eran pa-

cientes. Las restantes tres mujeres sólo una era paciente. En cuanto al diagnóstico de los pacientes, tres tenían trastorno bipolar en eutimia y tres esquizofrenia.

Análisis por categoría principal: Conocimientos y actitudes frente al estigma

En todos los casos se observó que el 100% de los entrevistados habían experimentado algún tipo de discriminación, siendo esta estigmatización en al menos un campo de su funcionamiento. Sin embargo, la constante fue que se presentó en más de uno de estos campos de funcionamiento, siendo en orden de frecuencia el siguiente: social, laboral, familiar y, ocasionalmente, por el personal de salud.

Los pacientes desconocían la existencia del estigma y en su mayoría la justifican como características asociadas a la enfermedad, o como parte de sus preferencias.

Los pacientes relacionaban el tiempo de evolución de la enfermedad en tiempo total de años, con una resignación frente a la presentación del estigma y consideraban por medio de esta resignación que era algo “normal” de la enfermedad.

En cuanto a las entrevistas realizadas al grupo de los familiares, hubo mayor percepción de la condición estigmatizante. Consideraban que su familiar era tanto víctima, como responsable de la situación y que este estigma era extensivo al grupo familiar, que también ya que se sentían estigmatizados, por lo que experimentaban rabia y cansancio. Sin em-

bargo, los familiares refirieron no sentirse responsables de la generación del estigma.

Análisis por subcategoría: Violencia social

En los pacientes se percibió la presencia de estigma; sin embargo, estas señales de estigmatización no fueron percibidas por los pacientes como una forma de violencia social. Explicaban que los actos que para ellos definían la violencia social eran solamente los que están ligados a conductas físicas y comportamientos agresivos.

Lo descrito por los familiares de los pacientes con enfermedad mental mostraban similitudes con los hallazgos de los pacientes. Ellos identificaban la violencia social como los hechos que tienen que ver con el conflicto armado del país y no relacionan la violencia social con la estigmatización que sufren sus familiares.

A pesar de esta percepción, en el discurso tanto de los pacientes y los familiares se encontraron claros ejemplos de actos de violencia social a juicio de los investigadores.

Discusión

Con los resultados obtenidos se pretende realizar una aproximación a las representaciones culturales del estigma y frente a este, la percepción de ser víctima del mismo como una manera de ser víctima de violencia social. En relación con ello se abordan como eje las creencias en

cuanto a la definición de estigma, la definición de violencia social y su relación entre sí cuando se presenta una condición de enfermedad mental.

Para cumplir esta meta, se dividió el análisis en categorías específicas. La comparación con estudios previos es un paso clave en el propósito de mantener el proceso de triangulación, aspecto crítico en estudios cualitativos.

Se procedió al análisis de las narrativas, lo que constituye la dimensión interpretativa y fenomenológica del presente estudio y con lo cual se pretende darles sentido y vida a las experiencias de los entrevistados. Dicho análisis se hiló teniendo en cuenta el desarrollo cronológico del cuadro, la evolución natural de la enfermedad, la percepción de estigma por cada una de las áreas del funcionamiento personal y posteriormente la relación de la presencia de este estigma como manera de violencia social contextualizando siempre al entorno cultural, intentando encontrar significados a los relatos y buscando entender a partir de ellos, la nociones en torno a la salud y la enfermedad, las expectativas y las opiniones frente a la atención médico psiquiátrica y además permite realizar una aproximación al sufrimiento que hay implícito.

Según estos resultados se debe tener en cuenta que este tema del estigma y de violencia social es un tema con una alta sensibilidad al entorno cultural. Es también llamativo el hecho de que no se encontró ninguna correlación entre la

presencia del estigma y que no se considere como violencia social, lo que incluye variables como género o edad del paciente y familiares, y aspectos como la caracterización de los síntomas, los tratamientos buscados y las consecuencias del cuadro.

El hecho de no encontrar un camino que conecte las concepciones acerca del estigma y su relación con hechos que lo expliquen como una manera de violencia social, sugiere que buena parte del proceso de la enfermedad está mediado más por la incertidumbre y la impotencia que por claras convicciones.

Los hallazgos de esta investigación en cuanto al desconocimiento del estigma son semejantes a los reportados en la literatura; sin embargo, aunque se tenga bajo conocimiento del tema, este sí es percibido de manera frecuente entre los pacientes y familiares. Los escenarios del estigma pueden estar sesgados por el estrato socioeconómico.

La manera de afrontar estas situaciones varía en función de la enfermedad y del tiempo de existencia de los síntomas, concluyendo que existe un proceso de adaptación o resignación con el paso del tiempo.

Sin el reconocimiento del estigma es difícil entender esta como una forma de violencia social, la que, si pudiera tener implicación desde la legislación colombiana o de las políticas de salud, así como sucede con otras formas de violencia social.

Se necesitan programas específicos dirigidos a mitigar el impacto del estigma tanto en los pacientes como en sus familiares, pero estos deben tener en cuenta consideraciones tanto técnico como legales y sobretodo éticas.

Se requieren investigaciones centradas en la planeación de estos programas encaminados a la población colombiana y sus características culturales.

Conclusiones

Los principales hallazgos del presente estudio se resumen en los siguientes:

1. Todos los pacientes perciben que son estigmatizados debido a su condición de enfermedad mental.
2. El estigma se ve representado en varias áreas del funcionamiento de las personas, siendo la más común el área social.
3. Se percibe este estigma como parte de la enfermedad misma lo cual con el tiempo termina aceptándose.
4. Los familiares también perciben la presencia del estigma a los pacientes; sin embargo, consideran que los pacientes también son culpables de esta condición.
5. Se considera tanto por los pacientes como por sus familiares que la presencia del estigma no es una manera de violencia social ya que esta se entiende solamente como actos y comportamientos agresivos de manera física hacia otras personas o está relacionada la violencia solamente con hechos que representan el conflicto armado.

Referencias

1. ABECÉ sobre la salud mental, sus trastornos y estigmas. Grupo de Gestión Integrada para la Salud Mental. Ministerio de Salud y Protección Social. Octubre 2014.
2. Link BG, Phelan JC. Conceptualizing stigma. *Ann Rev. Socio.* 2001;27:363-85.
3. Phelan JC, Link BG, Dovidio JF. Stigma and prejudice one animal or two? *Soc Sci Med.* 2008;67:358-67.
4. Haghghat R. A unitary theory of stigmatization, Pursuit of self-interest and routes to stigmatization. *Br J Psychiatry.* 2001;178:207-15.
5. Campo-Arias A, Oviedo Herazo E. Estigma: barrera de acceso a servicios en salud mental. *Rev Colomb Psiquiat.* 2014;43(3): 162-167.
6. Thornicroft J, Brohan Rose D, Sartorius N, Leese M. Global pattern of experienced and anticipated discrimination against people with schizophrenia: a cross-sectional survey. *Lancet.* 2009;373:408-15.
7. Dickerson FB, Sommerville J, Origoni AE, Ringel NIB, Parente F. Experiences or stigma among outpatients with schizophrenia. *Schizophr Bull.* 2002;28(1):143-55.
8. Barke A, Nyarko S, Klecha D. The stigma of mental illness in Southern Ghana: attitudes of the urban population and patients' views. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol.* 2011;46:191-202.

9. Barney LJ, Griffiths KM, Christensen H, Jorm AF. Exploring the nature of stigmatizing beliefs about depression and help-seeking: implications for reducing stigma. *BMC Public Health*. 2009;9:61.
10. Adhikari S, Pradhan SN, Sharma SC. Experiencing stigma: Nepalese perspectives. *Kathmandu Univ Med J (KUMJ)*. 2008;6(24):458-65.
11. Uribe M, Mora OL, Cortés AC. Voces del estigma. Percepción de estigma en pacientes y familias con enfermedad mental. *Universitas Médica*. 2007;48(3):207-220.
12. Crabb J, Stewart RC, Kokota D, Masson N, Chabunya S, Krishnadas R. Attitudes towards mental illness in Malawi: a cross-sectional survey. *BMC Public Health*. 2012;2:541.
13. Bristow K, Edwards S, Funnell E, Fisher L, Gask L, Dowrick C, et al. Help seeking and access to primary care for people from “hard-to-reach” groups with common mental health problems. *J Fam Med*. 2011;49:624.
14. López M, Saavedra FJ, Laviana M, López A. Imágenes de la “locura”, la “enfermedad mental” y la “depresión” en la ciudad de Sevilla. *Psychol Soci Educa* 2012;4(2).
15. Brohan E, Elgie Sartorius Thornicroft G. Stigma, empowerment and perceived discrimination among people with schizophrenia in 14 European countries: the GAMIAN Europe study. *Schizophr Res*. 2010;122(1-3):232-8.
16. Meyer 114. Prejudice as stress: conceptual and measurement problems. *Am J Public Health*. 2003;93(2):262-5.
17. Livingston JD, Boyd JE- Correlates and consequences of internalized stigma {Or people living with mental illness: A systematic review and meta-analysis- *Soc Sci Med*. 2010;71.
18. Shrivastava A, Johnston ME, Thakar M, Shrivastava S, Sarkhej G, Sunita I, et al. Impact and origin of stigma and in schizophrenia: Patient perceptions. *Stigma Res Action*. 2011.
19. Perlick DA, Miklowitz DJ, Link BG, Struening E, Kaczynski R, Gonzalez J, et al. Perceived stigma and depression among of patients with bipolar disorder. *Br J Psychiatry*. 2007;190:535-6.
20. Campo-Arias A, Herazo E. Estigma, prejuicio y discriminación salud mental. *Rev Cienc Biomed*. 2013;4:9-10.