

Duazary / Vol. 16, No. 2 – número especial 2019 / 103 – 123
DOI: <https://doi.org/10.21676/2389783X.2945>



Estigma familiar percibido por los cuidadores primarios de personas con enfermedad mental

Family stigma perceived by primary caregivers of people with mental illness

Maria Bequis-Lacera¹ , Yolanda Muñoz-Hernández² , Diana Pardo-Camacho³ , Pamela Angulo-Cervantes⁴ , Ana Blanco-Alvarado⁵ , Angie Castro-Romero⁶ , Daniela Conde-Villamizar⁷ , Juan Corzo-Quintero⁸ 

Tipología: Artículo de Investigación científica y tecnológica

Para citar este artículo: Bequis-Lacera M, Muñoz-Hernández Y, Pardo-Camacho D, Angulo-Cervantes P, Blanco-Alvarado A, Corzo-Quintero J, et al. Estigma familiar percibido por los cuidadores primarios de personas con enfermedad mental. Duazary. 2019 mayo; 16 (2 número especial): 103-123. Doi: <https://doi.org/10.21676/2389783X.2945>

Recibido en diciembre 12 de 2018

Aceptado en enero 18 de 2019

Publicado en línea en agosto 15 de 2019

DOI: <https://doi.org/10.21676/2389783X.2945>

1. Fundación Universitaria de Ciencias de la salud. Bogotá, Colombia. Correo: mbequis@fucsalud.edu.co - <http://orcid.org/0000-0002-5918-9712>
2. Fundación Universitaria de Ciencias de la salud. Bogotá, Colombia. Correo: ymunoz@fucsalud.edu.co - <http://orcid.org/0000-0002-8717-7970>
3. Comité de Ética e Investigaciones Subred Sur-Occidente. Bogotá, Colombia. Correo: dianalpardoc@hotmail.com - <http://orcid.org/0000-0002-4366-2887>
4. Fundación Universitaria de Ciencias de la salud. Bogotá, Colombia. Correo: paangulo@fucsalud.edu.co - <http://orcid.org/0000-0003-0577-7209>
5. Fundación Universitaria de Ciencias de la salud. Bogotá, Colombia. Correo: amblanco@fucsalud.edu.co - <http://orcid.org/0000-0002-7453-8415>
6. Fundación Universitaria de Ciencias de la salud. Bogotá, Colombia. Correo: ayromero@fucsalud.edu.co - <http://orcid.org/0000-0002-9597-6561>
7. Fundación Universitaria de Ciencias de la salud. Bogotá, Colombia. Correo: daconde@fucsalud.edu.co - <http://orcid.org/0000-0001-9298-1595>
8. Fundación Universitaria de Ciencias de la salud. Bogotá, Colombia. Correo: jocorzo@fucsalud.edu.co - <http://orcid.org/0000-0002-1086-9418>

RESUMEN

Se planteó como objetivo describir el estigma familiar percibido por los cuidadores primarios de personas con enfermedad mental, para lo que empleamos como metodología un estudio de tipo exploratorio descriptivo, basado en la fenomenología eidética, en donde se describió de forma detallada la experiencia de vida frente al estigma de la enfermedad mental percibida por el cuidador primario, buscamos revelar, describir e interpretar el fenómeno. Fueron entrevistados en profundidad 14 cuidadores primarios de pacientes con la técnica de punto donde se presentó la saturación de datos cualitativos, fueron analizados estableciendo categorías y subcategorías que permitieron identificar claros patrones de estigma el estigma experimentado y el estigma por asociación, el estudio se desarrolló en una Institución Prestadora de Servicios de Salud mental. Podemos concluir que se logran identificar claros patrones de estigma asociados a una condición mental, estos patrones son percibidos por el cuidador principal del paciente con dicha alteración; esto abre la puerta a nuevas preguntas relacionadas con los alcances que tiene el rechazo social que sufren las familias y pacientes que adolecen alteraciones mentales; por lo tanto esta problemática deberá ser objeto para continuar con investigaciones de este fenómeno.

Palabras clave: Estigma social; salud mental; cuidadores; vergüenza.

ABSTRACT

The objective was to describe the family stigma perceived by the primary caregivers of people with mental illness, for which we used as a methodology a descriptive exploratory study, based on the eidetic phenomenology, where the life experience was described in detail. To the stigma of mental illness perceived by the primary caregiver, we seek to reveal, describe and interpret the phenomenon. Fourteen primary caregivers of patients were interviewed in depth with the point technique where the saturation of qualitative data was presented, they were analyzed establishing categories and subcategories that allowed to identify clear patterns of stigma, stigma experienced and stigma by association, the study was developed in a Institution that provides mental health services. We can conclude that it is possible to identify clear stigma patterns associated with a mental condition, these patterns are perceived by the main caregiver of the patient with said alteration; this opens the door to new questions related to the scope of the social rejection suffered by families and patients who suffer from mental disorders; therefore, this problem should be the object to continue with investigations of this phenomenon.

Keywords: Social stigma; mental health; caregivers; shame.

INTRODUCCIÓN

El estigma hacia las alteraciones mentales ha sido estudiado ampliamente en el mundo y se ha logrado identificar cómo son percibidos los pacientes dentro del contexto de la sociedad como personas potencialmente peligrosas, impredecibles, violentas e incapaces de desarrollar actividades laborales, sociales culturales y demás de la vida diaria; esta situación (trastorno mental) es percibida en el núcleo familiar como condición devaluante dentro de la sociedad, estas familias que conviven con un paciente que adolece este tipo de condición llevan a cuesta una serie de cargas que pueden ser percibidas de forma objetiva o subjetiva y esto es evidenciado por respuestas de tipo emocional, o manifestado en última instancia por el entorno social donde se desenvuelven; el impacto es muchas veces alto y no siempre es fácil de sobrellevar la situaciones estigmatizadoras^{1,2}.

Haciendo un análisis sobre el estigma frente a los trastornos mental, hasta la fecha la gran mayoría de los documentos existentes asociados a este problema se encuentran directamente relacionados con el sujeto que adolece la condición u alteración mental; y esto se encuentra directamente relacionado a que ellos (pacientes) son quienes sufren las consecuencias directas de enfrentarse a los estereotipos existentes entorno de los trastornos mentales; sin embargo, también se puede presentar el efecto estigmatizador en las personas próximas a estos pacientes en especial su núcleo familiar, en la construcción del estado del arte para indagar sobre el fenómeno en la actualidad y concomitante elaboración del protocolo de la presente investigación encontramos que la literatura hasta la fecha de estudios

sobre estigma percibido por la familia son escasos y estos generalmente incluyen a los familiares más cercanos al paciente, dentro de los más relevantes los padres y cónyuges, que en última instancia son quienes evalúan el efecto estigmatizador de la condición hacia la familia; relacionado con esto anotamos que en Colombia y Latinoamérica los estudios frente al fenómeno son escasos^{3,4}.

Estudios reportan que el estigma de las alteraciones mentales es un problema social que tiene repercusiones tanto para el paciente como para la familia; esta última a menudo sujeta al estigma por asociación; además se revela que se ven afectadas por la asignación de culpas, el aislamiento social y el rechazo directo de la comunidad donde se aloja el núcleo familiar con su paciente⁵.

En relación con lo anterior anotamos que en Colombia y Latinoamérica los estudios sobre el estigma son muy escasos hasta la fecha tal como lo evidenciamos en la búsqueda de la literatura actual en la materia. El estigma de las afecciones mentales tiene una larga data y la palabra estigmatización en sí misma tiene muchas connotaciones de tipo negativas; frente a este problema de tipo social nos planteamos el interrogante ¿Cuál es la percepción sobre el estigma social de cuidadores primarios de personas con enfermedad mental?, justificando estudiar el fenómeno asociado a la escasa producción literaria en Colombia (7 estudios identificados)⁵ (Figura 1).

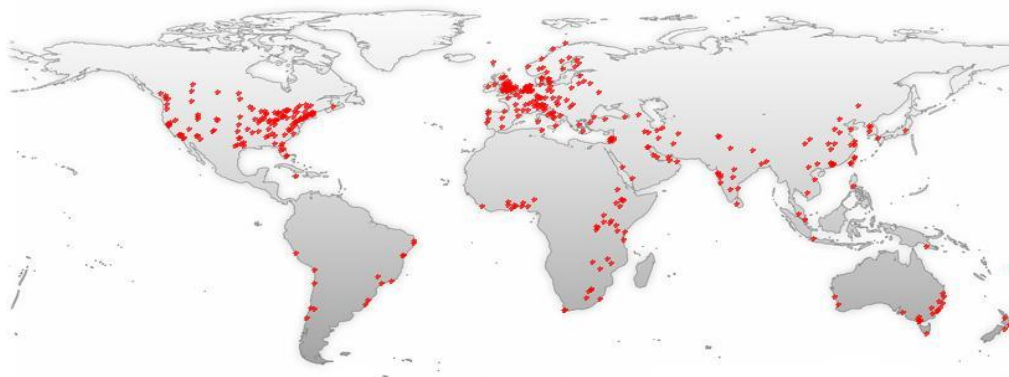


Figura 1. Distribución de la producción literaria. Topic: “stigma and mental health and family”.

MATERIALES Y MÉTODOS

Tipo de Investigación

Estudio de enfoque cualitativo de tipo exploratorio descriptivo, se trató de describir de forma detallada la experiencia de vida sobre el estigma social percibido por los cuidadores primarios de personas con enfermedad mental haciendo uso de la fenomenología eidética o descriptiva⁶⁻⁹.

Participantes

En esta propuesta investigativa empleamos el muestreo de tipo no probabilístico por conveniencia, también denominado muestra de voluntarios, fue fácil, eficiente y económico el uso este. Además nos permitió pasar a otros métodos a medida que hicimos la colecta de los datos; dado que nuestro procedimiento de conveniencia evolucionó a avalancha; evidenciado porque dentro del grupo de participantes sugerían a otros probables participantes para ser incluidos en el proceso investigativo, la muestra fue seleccionada de forma seriada;

es decir, miembro sucesivos se eligieron basados en los ya seleccionados y en el tipo de información que fueron proporcionando, se utilizaron informantes para facilitar la selección de casos apropiados y ricos en información. Siempre tuvimos claro que en este tipo de investigación (cualitativa) la información emergente era la que guiaba nuestro muestreo por lo tanto, cubrimos los requerimientos conceptuales del estudio y no hicimos uso de la adaptación de reglas metodológicas¹⁰.

Para determinar el tamaño de la muestra, empleamos el concepto de saturación, lo que nos permite hacer una aproximación trabajando con número relativamente pequeño de unidades de observación, las cuales fueron cuidadosa e intencionalmente seleccionadas por la posibilidad que nos ofrecían de información profunda y detallada sobre el estigma percibido por los cuidadores primarios de pacientes con alteraciones mentales; la muestra por saturación fue de 14 participantes, buscamos en este estudio la comprensión

del fenómeno y no la medición del mismo dentro del contexto de los participantes que formaron parte de la investigación¹¹.

Los participantes que hicieron parte del estudio debieron cumplir con los criterios de Inclusión: Mayores de 18 años, cuidadores primarios de personas con enfermedad mental, en una de las IPS seleccionada para este estudio, participación voluntaria y firma del consentimiento informado. Criterios Exclusión: Cuidador primario con deficiencias cognitivas y/o lingüísticas (idioma) que impidan la comprensión del entrevistador además que le impida completar el consentimiento informado y/o hacer registro de su voz en medio magnético.

La estrategia de reclutamiento empleada para obtener la información se orientó a identificar a personas que ejercían el rol de cuidadores directos de personas con alteraciones mentales que acude con sus

Instrumentos

Para esta propuesta se empleó el guión como instrumento de medición en la investigación cualitativa y la técnica empleada fue la entrevista en profundidad, diversos autores sugieren utilizarla cuando:

1. Se requiere conseguir información muy compleja.

pacientes a una IPS de la ciudad de Bogotá D.C, de carácter público, perteneciente al Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS) de Colombia; se partió de fuente oral haciendo uso de la técnica de la entrevista en profundidad semiestructurada, buscamos desarrollar indagación y exploración entre cada uno de los participantes que aceptaron ser vinculados en el estudio, se realizaron entrevistas hasta que se logró la saturación teórica con lo que se completó el muestreo con (14 entrevistas)^{12,13}.

Las entrevistas fueron grabadas y aplicadas directamente por los investigadores, previa firma del consentimiento informado, se desarrolló como técnica las entrevistas de tópico; dado que se buscaba aprender más acerca del fenómeno, nuestros tópicos fueron: los patrones de estigmas, las implicaciones del estigma social y mecanismos de afrontación familiar⁸.

2. Se busca información confidencial o delicada.
3. Se busca información de profesionales, y los cuestionarios estructurados son insuficientes.
4. Se considera como fase previa a la elaboración de cuestionarios estructurados, para identificar contenidos a incluir¹⁴ (Tabla 1.)

Tabla 1. Planificación del guion.

¿Qué vamos a hacer?	¿Para qué?	¿A quién está dirigido?	¿Qué escribiremos?	¿Cómo presentaremos el guión?
Un guión para desarrollo de las preguntas del eje temático del proyecto de investigación “Estigma familiar percibido por los cuidadores primarios de personas con enfermedad mental.”	Para conocer: 1. Describir los patrones de estigmas familiares percibidos por el cuidador primario. 2. Reconocer las implicaciones del estigma social en la familia percibidos por el cuidador primario. 3. Identificar los mecanismos de afrontamiento familiar frente al estigma percibido.	Los cuidadores primarios de personas con enfermedad mental.	La continuidad con que se desarrollará la entrevista semiestructurada con cada una de sus preguntas.	Incluido en el protocolo de investigación y en grabación del protocolo de entrevista para cada uno de los participantes.

Se diseñó la entrevista semiestructurada buscando esbozar la experiencia personal, se prepararon las preguntas con antelación a la entrevista, estas fueron preguntas de tipo abiertas⁷.

Procedimiento

Los participantes del presente estudio fueron captados en la IPS de salud mental seleccionada para este estudio en el horario de visitas a sus pacientes hospitalizados, se les explicó el objetivo de la investigación que era describir el estigma familiar percibido por los cuidadores primarios de personas con enfermedad mental, el

beneficio de la participación reconocer cuales son las implicaciones del estigma social de la enfermedad mental en la familia, se presenta el consentimiento informado de la investigación y la solicitud de hacer grabación de su voz en medio magnético dado que esta se considera un dato sensible que hace parte de la personalidad y buscando garantizar además el derecho a la intimidad.

Posterior a la firma del consentimiento se procedió a realizar las entrevista en profundidad, cada una tuvo una duración aproximada de 20 minutos, se siguió el guión establecido para cada una de las entrevista se garantizó a cada uno de los participantes el anonimato y la confidencialidad; además se le solicitó a cada participante la importancia que tiene las opiniones espontáneas, y se le transmitió a cada uno que no intentaran darle valor a sus repuestas, no pensar en si están bien o mal, haciéndole saber que no hay repuestas correctas o incorrectas de las preguntas que se establecen^{7,15}.

Para analizar los datos cualitativos se estableció una diferencia entre la entre la tradición lingüística que trata al texto como un objeto de análisis en sí mismo, contenida en la transcripción de las entrevistas y la tradición sociológica, que trata al texto como una ventana a la experiencia humana^{16,17}.

En este caso hicimos uso de la tradición sociológica específicamente de los textos libres en donde se incluyen las narrativas, los discursos y las respuestas a entrevistas no estructuradas o semiestructuradas, siendo este última la técnica que empleamos para la obtención de la información. El análisis lo realizamos haciendo reducción del texto en códigos, la información fue codificada agrupando en categorías que

concentraron las ideas, conceptos o temas similares que fuimos identificando a lo largo del proceso^{16,17}.

Los códigos son simples etiquetas que nos permitieron asignar unidades de significado a la información descriptiva o inferencial que compilamos, el sistema de categorización que empleamos fue un código de tres letras para cada una de las categorías, lo que nos permitió extraer y agrupar cada segmento relacionado con la pregunta de investigación ¿Cuál es la percepción sobre el estigma social de cuidadores primarios de personas con enfermedad mental?; posteriormente agrupamos y desplegamos todos estos segmentos condensados, lo que no permitió generar nuestras conclusiones; Por último integramos la información relacionando las categorías entre sí, partiendo de los fundamentos teóricos de nuestra investigación¹⁶.

La gestión de los datos cualitativos fue realizada a través del software Nvivo versión 10 ® el cual sirvió de elemento clave para la recolección, organización y análisis de los datos; estos fueron importados al software (audios de entrevistas, artículos, resultados de encuestas y notas de campo) estos materiales y recursos fueron organizados en diferentes carpetas, luego de tener todos los recursos en el software se reunió el material por temas (codificación); estos últimos se almacenaron en los contenedores (nodes) que posee Nvivo 10® en este contenedor se ubicaron todos los tópicos que hacían referencia al mismo tema; cuando todas las referencias o nodos fueron alimentados se procedió a ubicar opiniones similares u opuestas, lo que nos permitió (descubrir problemas y generar ideas), los descubrimientos y perspectivas que se iban

identificando se rotulaban con etiqueta; además se identificaron las palabras que los participantes usaban con mayor frecuencia (difícil, doloroso, terrible, impotencia) se relaciona con estas palabras los siguientes significados que fueron similares en nuestros participantes (estigma, discriminación, falta de apoyo, vergüenza) estos conceptos y significados nos darán la base para generar una exploración más profunda del fenómeno investigado¹⁸.

Las categorías construidas 4 atendieron a los objetivos planteados para la investigación: Experiencia, Percepción social, Implicaciones familiares, personales - sociales y Estrategias de Afrontamiento; para cada categoría fueron elaboradas unas subcategorías respondiendo a los aportes realizados por cada uno de los participantes; de esta manera fue más fácil manejar y organizar los datos; además presentar los resultados en función a los objetivos planteados, a cada una de las subcategorías construidas se le dio una definición partiendo de la experiencia que manifestaba el participante frente a estas. (Tabla 3 y 4).

Declaración sobre aspectos éticos

Se Tuvo cuenta la Resolución 8430 del

RESULTADOS

En el ejercicio del cuidado tal como lo referencian múltiples estudios se encuentra en cabeza del sexo femenino 85,7%, el rango de edad de cuidadores más representativo fue 44-55 años, el parentesco con el paciente (madre o padre) representa el 50% de la población, podemos observar que el 50% de la población no desarrolla actividad económica productiva, son familias de estrato socioeconómico medio a

Ministerio de salud de Colombia (1993), en la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud; y de acuerdo al artículo 11 de la misma clasificamos este estudio como de riesgo mínimo porque hubo intervenciones con la población (entrevistas), la Declaratoria de Helsinki la cual reza sobre Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos; además, de las disposiciones emanadas de la Ley 44 (1993), de protección de derechos de autor en Colombia, de acuerdo con la cual se mantuvo la referenciación de los autores y sus obras a lo largo de todo el documento¹⁹⁻²¹.

El proyecto fue presentado al comité de investigaciones de la facultad de enfermería de la Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud (FUCS), se cumplió con los requisitos para elaboración de consentimientos informados de la Sociedad de Cirugía de Bogotá D.C. Hospital de San José, posteriormente se presentó al comité de ética e investigaciones Subred Sur Occidente Empresa Social del Estado (E.S.E) Unidad de Kennedy, siendo aprobado en ambas instancias.

bajo tal como se observa en la caracterización socio-demográfica (Tabla 2).

Tabla 2. Características socio-demográficas.

Sociodemográficos		n=	%
sexo	Femenino	12	85,7
	Masculino	2	14,3
Edad	22-33 años	4	28,6
	33-44 años	2	14,3
	44-55 años	4	35,7
	55-66 años	2	14,3
	66-77 años	1	7,1
ocupación	Pensionada	1	7,1
	Ama de Casa	5	35,7
	Independiente	3	21,4
	Desempleado	2	14,3
	Empleado	2	14,3
	Estudiante	1	7,1
Estado civil	Soltero/a	6	42,86
	Casado	6	42,86
	Divorciado/a	1	7,14
	Viudo/a	1	7,14
Estrato	1	1	7,14
	2	9	64,2
	3	4	28,6
Escolaridad	Primaria incompleta	1	7,14
	Primaria	1	7,14
	Bachillerato	7	50
	Técnico	3	21,4
	Profesional	2	14,2
Parentesco	Es mi madre	1	7,14
	Es mi padre	1	7,14
	Es mi hijo/a	7	50
	Es mi hermano/a	3	21,4
	Es mi prima/sobrino	2	14,2
Tiempo de cuidado	Menos de 1 año	3	21,4
	Entre 1 año y 5 años	4	28
	Entre 5 y 10	3	21,4
	Entre 10 y 20 años	2	14,2
	Más de 20 años	2	14,2

Tabla 3. Sistema de categorías y subcategorías

Categoría	Código	Subcategorías
1. Experiencia.	SAD	Experiencia Terrible y dolorosa
		Experiencia Dificultosa
2. Percepción social	SOC	Comportamiento Familia frente a la enfermedad mental
		Comportamiento sociedad frente a la enfermedad mental
3. Implicaciones familiares, personales y sociales	LON	Falta de apoyo familiar
		Falta de apoyo social (Estado)
		Pérdida del empleo del cuidador/paciente
4. Estrategias de Afrontamiento	COP	Mayor tiempo de cuidado al paciente
		No estrategias de afrontamiento
		Ocultamiento de la situación

Las anteriores fueron las categorías construidas a partir de los objetivos planteados para la presente investigación y que fueron emergiendo de las experiencias manifestadas por los participantes.

Cada grupo de categoría fue definido teniendo en cuenta las opiniones de los participantes y posteriormente a la triangulación de la información obtenida de cada investigador luego de las lecturas de las entrevistas se generó una definición.

Tabla 4. Definiciones de las Subcategorías.

1. Experiencia	
Subcategoría	Definición
Experiencia Terrible y dolorosa	Percepción subjetiva personal, es una construcción psicológica y emocional; es lo que llamamos “nuestro punto de vista”, nuestra forma particular de interpretar una situación; son “las gafas” con las que vemos nuestra realidad.
Experiencia Dificultosa	
2. Percepción social	
Comportamiento Familia frente a la enfermedad mental	Actitudes de familiares de personas con alteraciones mentales quienes tienden a creer que la comunidad donde se desenvuelven los devalúa y los rechaza por la condición mental de un familiar.
Comportamiento sociedad frente a la enfermedad mental	Actitudes de la sociedad frente a las familias y pacientes con alteraciones mentales; las que se manifiestan por la falta de conocimiento en la sociedad sobre las alteraciones mentales.
3. Implicaciones familiares, personales y sociales	
Falta de apoyo familiar	Efectos que repercuten en las familias de pacientes con alteraciones mentales.
Falta de apoyo Social (Estado)	
Pérdida del empleo del cuidador/paciente	
4. Estrategias de afrontamiento	
Mayor tiempo de cuidado al paciente	Esfuerzos puestos en marcha por el cuidador y la familia para hacer frente a la situación.
No estrategias de afrontamiento	
Ocultamiento de la situación	

Aportes de las entrevistas

Al adentrarnos en lo que manifiestan nuestros participantes sobre la experiencia

de vivir con un paciente que posee un trastorno mental manifiestan:

Manifestaciones acerca de lo que es vivir

con un familiar que padece un trastorno mental

Experiencia Terrible y dolorosa

Entrevistado 2: “¡uy no! es terrible, mejor dicho los sentimientos son vulnerables porque cuando estoy con ella yo no me quiero separar de ella”, “Eso ha sido algo muy doloroso muy muy sacrificado”.

Entrevistado 4: “Pues para mí ha sido terrible, porque mi hija era una niña normal”.

Entrevistado 12: "Es terrible mi amor estoy horrible porque tú no sabes en qué momento está bien y de pronto cambia su ánimo”.

Experiencia Dificultosa

Entrevistado 1: “pues ha sido bastante difícil, a pesar de que hermanos de ella somos 5 mujeres y 2 hombres, pero los otros ya están más mayores que yo”.

Entrevistado 3: “Pues es muy muy difícil porque en este caso es mi hijo, mi hijo hasta ahora cumplió 18 años”.

Comportamiento Familia frente a la enfermedad mental

Entrevistado 1: “Lo hacen a un lado”.

Entrevistado 3: “Unos bien, otros no”.

Entrevistado 4: “menosprecio de mis hermanos y sobrinas”.

Entrevistado 5: “En esas crisis tratan de alejarse”.

Entrevistado 6: “tengo una cuñada que la discrimina mucho, ella dice que es pura maña”...”La abuela dice que es pura maña que para qué la droga de locos”.

Entrevistado 6: “Pues es un poco difícil, ósea, mi condición es difícil porque mis dos hijas tienen discapacidad mental”.

Entrevistado 8: “Bueno la vida en familia con un paciente psiquiátrico es muy difícil porque,...primero viene la estigmatización del primer rol que uno lo ve que es la familia”.

Entre los elementos que surgen, está hacer frente a una condición que por su falta de comprensión en el común denominador el paciente deja de ser “normal”, ante este fenómeno de ruptura de la normalidad se enfrentan a una situación nueva que consideran terrible y dolorosa porque mina desde lo más profundo de sus sentimientos, tornándose dificultoso además, por el contexto la familia empiezan a identificar los patrones de estigma frente a la condición mental de su ser querido. Con esto se evidencian los estereotipos, que son estructuras de conocimientos que son aprendidas de la sociedad¹⁹.

Opiniones sobre si el comportamiento de la familia y la sociedad es diferente a si no estuviera presente el trastorno mental

Entrevistado 8: “primero viene la estigmatización de la familia...ya no compartimos socialmente con ellos, ellos dicen nos da pena, a ellos les da miedo”

Entrevistado 12: “Mi madre (78 años) lo asimila como si mi hermana la estuviera manipulando, y no es manipulación, por esta situación ella perdió a su esposo, fue una separación dolorosa, hay nostalgia, tristeza por esa pérdida, mis hermanos se disgustan cuando está en “crisis”

Entrevistado 14: “Yo pienso que sí, por ejemplo en mi familia, yo no cuento con el apoyo de nadie”...”en un principio no sabíamos bien que tenía esquizofrenia, ya la percepción ¡cambia!”.

Evidenciamos en estos apartados de las diferentes entrevistas que los familiares de personas con algún tipo de trastorno mental tienen una tendencia a creer que este tipo de pacientes son agresivos, y que deberían ser ocultados y apartados de su círculo de relaciones; esto es porque creen que la comunidad los devaluará y los rechazará”¹⁹.

Comportamiento sociedad frente a la enfermedad mental

Entrevistado 6: “si, hay partes donde los discriminan mucho” ...”no me gusta contárselo a todo el mundo”...”algunas personas son abusivas y comienzan a decirle loca”...”es diferente el trato a si ella fuese normal”...”se me ha hecho difícil conseguir trabajo por estar al cuidado de ella”...”no veo casi apoyo para una persona con discapacidad”

Entrevistado 7: “Si cambia, muchas persona dicen no dejarlo solo... pero esperan a que se le pase la crisis para volver a tratarlo”

Entrevistado 8: “amistades se van aislando ya no les hablan, ya no hay amigos, ya no hay novia, ya ¡no hay!”...”en el barrio

loco”, en el trabajo “este man esta soyado” “ese man está loco ábralo” “si el valor del trabajo es de \$300.000 a él le están dando \$25.000”... en la educación lo han discriminado, hasta en los mismos hospitales distritales”...”enfermeros no están capacitados ni emocional ni afectivamente para tratar a un paciente psiquiátrico, he tenido que intervenir para que no lo maltraten”...”y como mamá no he tenido el apoyo del Estado... que nos brinde charlas, envíen psiquiatras a la casa”...”la discriminación de personas en estado de vulnerabilidad es al 100%...cuando habla solo, lo ven mal y susurran, se trastornan todos los vínculos afectivos”.

Entrevistado 9: “Claro es diferente, porque ya no está “normal”, entonces la gente empieza a rechazarla por su enfermedad y se van alejando”.

Ya en esta categoría evidenciamos que de hecho se están aplicando los estereotipos y se observa la experimentación de reacciones emocionales negativas por ello; y en este caso ya se pusieron en marcha los prejuicios sociales, manifestados por las actitudes y valoraciones frente a los trastornos mentales; lo que en última instancia da lugar a la discriminación, observada por todos los comportamientos de rechazo; poniendo al paciente y a su familia en evidente desventaja frente a la sociedad¹⁹ (Figura 2).

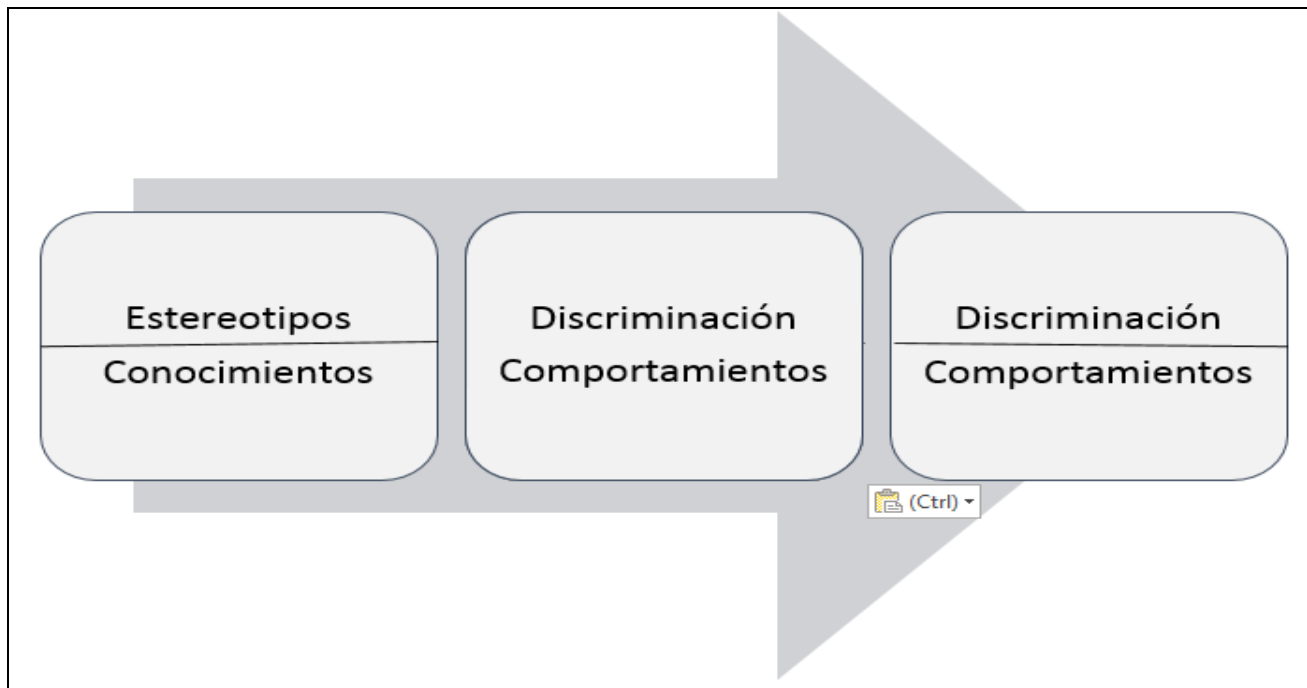


Figura 2. Configuración del concepto de Estigma.

En este caso particular de investigación en familias que tienen a su cuidado un paciente con una alteración mental, los resultados nos han mostrado que las sociedades occidentales suelen incluir información referente a la peligrosidad y relación con actos violentos, tal referencia la evidenciamos dentro de las manifestaciones de los participantes²².

Además de estos estereotipos, prejuicios y discriminaciones, los privan de oportunidades esenciales para el logro de sus objetivos vitales en especial a la independencia económica personal²².

Sentimientos y mecanismos de afrontamiento

Entrevistado 1: “Mis sentimientos, pues impotentes, porque uno no podrá hacer nada por su hermana, ¡me parece terrible!”... “Pues comenzando que mi hermana vive sola con el nieto que tiene 13 años y ella

comenzó por ahí por desquiciarse y casi acaba con el apartamento y con el niño”.

La paciente que se encuentra a su cuidado debuta con el trastorno hace 3 meses por lo tanto al interrogar al cuidador sobre los mecanismos de afrontamiento estos no se identifican, sólo se observa frustración frente a la situación.

debuta con el trastorno hace 3 meses por tanto al interrogar al cuidador sobre los mecanismos de afrontación no se identifica, sólo se observa frustración frente a la situación

Entrevistado 2: “ha sido muy, como te digo, angustiante” “hablamos más, siempre estamos juntas, todos en mi casa estamos con ella...La apoyamos muchísimo ahora, que antes como era normal...ahora si estamos pendientes de todo lo de ella, de todos los de mi casa porque ahora esto me

sirvió para despertar sobre otras cosas de nosotros mismos”.

Entrevistado 5: “Pues yo ya lo asimilo como algo normal, es algo con lo que me tocó aprender a vivir desde que estaba muy pequeño, a verla internada en sitios como este y ver sus crisis, ya hoy en día es algo que para mí, pues no me afecta como tal”. Esta es una paciente con un diagnóstico con 20 años de evolución.

Entrevistado 6: “Los sentimientos, a sentirme como impotente porque uno que hace en ese caso, o se siente uno pues como una impotencia porque uno no sabe qué hacer, y uno a veces se pone a llorar o hay veces ellos también le reclaman que porque nacieron así, y uno qué culpa”.

Claramente sentimientos de culpa al reclamarse por qué su hija nació así; esta idadora es madre de dos hijas con discapacidad. (Reclamos del esposo).

Entrevistado 8: “No lo he aceptado todavía soy una persona que lo rechazó no lo he podido asimilar me ha dado llegar depresiones hay momentos en que lloro mucho, incluso le he dicho a los doctores que necesitamos apoyo en la familia pero el Estado no da ninguna clase de apoyo para las familias”.

De los participantes que participaron en el estudio no evidenciamos claras estrategias de afrontamiento, sería interesante ampliar en investigación desde la perspectiva del modelo de stress-coping de Lazarus y Folkman; dado que el soporte social de estas familias es basado en esfuerzos personales²³.

Implicaciones familiares, personales y sociales

Entrevistado 1: “terrible, terrible porque uno ya no puede ni dormir tranquilo, ni vivir tranquilo...no he podido volver al médico porque me dedique complete a ella”.

Entrevistado 2: “ahorita no puedo trabajar mucho, si él (esposo) no trabaja no comemos, y yo antes aportaba muchísimo en la casa, ahora no puedo”.

Entrevistado 5: “Pues realmente tratar de mantenerla alejada de los problemas familiares porque eso es lo que más la descompensa”...“concientizar cuando ella salga de aquí tiene que estar con su tratamiento para que se mantenga controlada, porque en si ella es una mujer normal, ella trabaja, vio por nosotros durante toda la vida en el lugar de mi papá”.

Entrevistado 6: “Pues no he tratado como de llevarla a muchas partes a muchos sitios, pero no, lo que pasa es que yo he tratado de buscar fundaciones donde la atiendan a ella, pero dicen que fundaciones no hay, ha sido como muy difícil esa parte porque ella no ha querido estudiar ni nada de eso ni nada, y lo que pasa ahora yo estoy pensando eso, sale de acá y para dónde la llevo no sé, usted sabe qué es más difícil que le den trabajo a una persona así, porque no les dan trabajo así”.

La propia familia trata de ocultar la situación y al propio paciente y busca una fundación para institucionalización, no hay mecanismos de afrontación evidentes frente a la situación (vergüenza)²².

La cuidadora identifica la poca cantidad de instituciones en el Distrito para el cuidado de los pacientes con alteraciones mentales. Entrevistado 8: “Mi esposo no es el papá de mi hijo entonces es aún más difícil pero me ha tocado asumir como madre cabeza de mi hijo, también me ha tocado asumir sola el rol...esta es la hora que todavía nadie nos ha dado el soporte...cada que se presenta esta situación (aparición de síntomas que requieren hospitalizar) sufrimos; es un sufrimiento emocional, es un sufrimientos psicológico para mis hijos que son menores (madre de dos niños más de 9 y 13 años)... “estoy pendiente más de mi hijo y me toca dejar de trabajar...el padrastro, los hermanastro, los tíos, los abuelos, todo el mundo no lo aceptan, ¡ah ese chino loco!, ese chino sáquelo pa’ la calle, échelo pa’ allá pal manicomio, échelo pa’ la clínica; pero no se fijan que es un ser humano que siente dolor, que siente frío, que tiene ese problema en la mente pero es un ser humano, que siente que igual cualquier ser humano en la vida!

DISCUSIÓN

A lo largo de los discursos de los participantes en este estudio se pudieron identificar patrones de estigma asociados al trastorno mental como son: Estigma percibido o anticipado: La anticipación al rechazo, esto se encuentra asociado a las creencias existentes sobre la devaluación-discriminación que se experimenta por padecer un trastorno mental²².

Estigma Experimentado: son las experiencias estigmatizadoras que se han

Una madre luchando sola por su hijo; no se evidencian redes de apoyo ni familiares y tampoco del Estado manifestado por la cuidadora.

Las implicaciones de los trastornos mentales “estigma frente a estos” conlleva una serie de elementos subjetivo y objetivos que se traducen en una carga emocional familiar, lo que termina repercutiendo de forma directa sobre el cuidador principal, como en la labores del hogar, las relaciones conyugales, familiares y sociales, como personas terminan absorbidos a favor del cuidado de sus seres queridos y no se desarrollan personalmente, no dedican tiempo de calidad para sí mismos; la economía se afecta por la dedicación completa al paciente en muchos casos asociado al grado de discapacidad que esté presentando²³.

Cuando tenemos un cuidador empoderado este impulsará a la familia y promoverá la autoconfianza en el paciente y su núcleo familiar²⁴.
vivido como el rechazo, la discriminación, la burla²².

El estigma por asociación: Evidenciado en algunas de las familias en la vergüenza manifestada por estar relacionado con una persona que padece un trastorno mental; y en este tipo de estigma se ven afectadas por dos tipos de estigma:

El Estigma público: se generaliza desde la persona con el trastorno mental a su familia; puede experimentarse por observación cuando se evidencia la estigmatización sufrida por su familiar²².

El auto-estigma: asimilación que hace la familia de los mensajes procedentes de la sociedad y otros miembros de la familia

acerca de su culpabilidad por la enfermedad; generando sentimientos de autoculpa²².

El rol de cuidador recae sobre la mujer en este estudio; además se identifican 3 familias con pacientes que debutan con su enfermedad, por lo tanto la sensación de constreñimiento, aceptación de la enfermedad y generación de mecanismo de afrontación apenas empieza. Como potenciales limitaciones tenemos:

- Poca disponibilidad de estudios de este tipo en el contexto Colombiano que nos permita sentar las bases para entender el problema.
- Capacidad de generalizar los resultados a otras poblaciones; es difícil la extrapolación de los resultados.
- Dificultad para hacer recomendaciones generales y radicales.

Por otra parte nuestro estudio cuenta con las fortalezas:

- Adecuada elección de la técnica cualitativa para abordaje del fenómeno. Nos hemos convertido en conocedores de un problema observado desde las personas y el escenario apartando las creencias y presuposiciones de los investigadores.
- Ajustando nuestros resultados con otros identificamos que nuestras familias presentan la configuración del estigma tal como lo describen (Muñoz M, Pérez E, Crespo M, Guillén A. 2009); esto nos sugiere que no debemos abandonar la tesis

de investigación del fenómeno del estigma de la salud mental en el contexto Colombiano.

- Se sugiere dar continuidad a este proyecto investigativo aplicando en población del régimen contributivo del SGSSS de Colombia comparando si los patrones de estigma son similares o no entre estos dos tipo de poblaciones (régimen contributivo y régimen subsidiado); tratando de replicar las mismas condiciones investigativas.

Lo expuesto a lo largo del trabajo de investigación nos permite arribar a las siguientes conclusiones:

- Se identifican claros patrones de estigma asociados a la enfermedad mental. Los patrones de estigma identificados no distan de las investigaciones realizadas otros países.
- No son evidentes adecuados mecanismos de afrontación al fenómeno verbalizados por los cuidadores de pacientes. Se sugiere estudio comparativo en población perteneciente al régimen contributivo. Frente a los mecanismo de afrontamiento de se sugiere analizar desde la perspectiva de modelo de stress-coping de Lazaurus y Folkman, e identificar el soporte social de estas familias y cómo lo gestionan.
- Dando una mirada al contexto Nacional se sugiere seguir ampliando la base investigativa del fenómeno del estigma de la enfermedad mental en su diferentes escenarios posibles.
- Esta conclusión, a su turno abre la puerta a nuevas preguntas

relacionadas con los alcances que tiene el rechazo social que sufren las familias y pacientes con alteraciones mentales.

AGRADECIMIENTOS

Oficina Gestión del Conocimiento Subred Sur-occidente E.S.E.
Unidad de Servicios de Salud Floralia Subred Sur-occidente.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Mascayano Tapia Franco, Lips Castro Walter, Mena Poblete Carlos, Manchego Soza Cristóbal. Estigma hacia los trastornos mentales: características e intervenciones. Salud Mental. [Revista on-line] 2015 [citado 2017 Nov 27]; 38 (1): [53-58]. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0185-33252015000100008&lng=es.
2. González L, Romero Y, López M, Ramírez M, Stefanelli M. Vivencia de los cuidadores familiares de adultos mayores que sufren depresión. Rev. esc. enferm. USP [Revista on-line] 2010 [citado 2018 Mar 16]; 44 (1): [32-38]. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0080-62342010000100005&script=sci_arttext&lng=pt.
3. Ministerio de salud y de la protección social. ABECÉ sobre la

DECLARACIÓN SOBRE CONFLICTOS DE INTERESES

119
Declaramos no tener conflicto de interés alguno de tipo financiero, ni personal que de una u otra manera pueda haber influido de forma inapropiada en el desarrollo y los resultados de esta investigación.

salud mental, sus trastornos y estigma. Bogotá D.C: Grupo de Gestión Integrada para la Salud Mental; 2014 p. 4-5. [internet]. [citado 2018 Abr 15]. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/P/abc-salud-mental.pdf>

4. Que quede claro: buscar ayuda del psiquiatra no es pecado. El tiempo. [Periódico on-line]. Bogotá. 2018. [citado 2018 May 01]. Disponible en: <http://m.eltiempo.com/vida/salud/campana-yo-tambien-voy-al-psiquiatra-206390>.
5. Ayala Carabajo R. La Metodología Fenomenológica Hermenéutica De M. Van Manen En El Campo De La Investigación Educativa. Posibilidades Y Primeras Experiencias. Revista de Investigación Educativa [Revista on-line] 2008 [citado 2018 Ago 01]; 26 (2): [409-430]. Disponible en: <http://revistas.um.es/rie/article/download/94001/90621/0>

6. Morse J. Asuntos críticos en los métodos de investigación cualitativa. 1st ed. Medellín Colombia: Universidad de Antioquia; 2006. [libro on-line]. [citado 2018 Abr 15]. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=663465>.
7. Mayan M. Una Introducción a los métodos cuantitativos: módulo de entrenamiento para estudiantes y profesores. 1st ed. México D.F: Universidad Autónoma Metropolitana Iztapalapa; 2001. [libro on-line]. [citado 2018 Abr 15]. Disponible en: <https://sites.ualberta.ca/~iiqm/pdfs/introduccion.pdf>.
8. March Cerdà J, Prieto Rodríguez M, Hernán García M, Solas Gaspar O. Técnicas cualitativas para la investigación en salud pública y gestión de servicios de salud: algo más que otro tipo de técnicas. Gaceta Sanitaria [Revista on-line] 1999 [citado 2018 Abr 27]; 13 (4): [312-319]. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0213911199713737>.
9. Salamanca Castro A, Martín-Crespo Blanco C. El muestreo en la investigación cualitativa. Nure Investigación. Nure Investigación [revista on-line]. 2007 [citado 2018 Abr 27]; 27:1-4. Disponible en: <http://ceppia.com.co/Documentos-tematicos/INVESTIGACION-SOCIAL/MUESTREO-INV-CUALITATIVA.pdf>.
10. Martínez-Salgado C. El muestreo en investigación cualitativa. Principios básicos y algunas controversias. Ciência & Saúde Coletiva [revista on-line]. 2012 [citado Abr 27 2018]; 17(3):613-619. Disponible en: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v17n3/v17n3a06.pdf>.
11. Strauss A, Corbin J. Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada. 1st ed. Medellín: Colección Contus editorial Universidad de Antioquia; 2002. [libro on-line]. [Consultado Abr 15 2018]. Disponible en: <https://diversidadlocal.files.wordpress.com/2012/09/bases-investigacion-cualitativa.pdf>
12. Salgado Lévano, A. Investigación cualitativa: diseños, evaluación del rigor metodológico y retos. Liberabit. [revista on-line]. 2007 [citado Abr 15 2018]; 13(13):71-78. Disponible en: http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-48272007000100009&lng=es&tlng=es.
13. Trejo Martínez F. Fenomenología como método de investigación: Una opción para el profesional de enfermería. Enfermería Neurológica. [revista on-line]. 2012 [citado Nov 22 2018]; 11(2):98-101. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene122h.pdf>.
14. Campoy Aranda T, Gomes Araújo E. Manual básico para la realización de

- tesinas, tesis y trabajos de investigación. 2nd ed. España: Editorial EOS; 2009. [libro on-line]. [citado May 15 2018]. Disponible en:
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=499550>.
15. Entrevistas en profundidad guía y pautas para su desarrollo. Presentation presented at; 2018; http://oei.org.ar/ibertic/evaluacion/pdfs/ibertic_guia_entrevistas.pdf.
16. Fernández Núñez L. ¿Cómo analizar datos cualitativos?. Butlletí LaRecerca [Revista on-line]. 2006 [citado Ago 3 2018]; 1-13. Disponible en:
<http://www.ub.edu/ice/recerca/pdf/ficha7-cast.pdf>.
17. Ryan G, Bernard H. Techniques to Identify Themes. Field Methods. [revista on-line]. 2003; 15(1):85-109. [citado May 15 2018]. Disponible en:
[http://nersp.osg.ufl.edu/~ufruss/documents/ryan%20and%20bernard%20themes.%20FM%2015\(1\).pdf](http://nersp.osg.ufl.edu/~ufruss/documents/ryan%20and%20bernard%20themes.%20FM%2015(1).pdf).
18. Valdemoros M, Ponce A. Fundamentos en el manejo de Nvivo 9 como herramienta al servicio de estudios cualitativos. Contextos Educativos. [revista on-line]. 2001; 14: 11-29. [citado May 15 2018]. Disponible en:
<file:///C:/Users/USUARIO/Downloads/Dialnet-FundamentosEnElManejoDelNVIV>
19. Colombia. Resolución 8430 De 1993. Bogotá D.C.: Ministerio De Salud; 1993. Por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. [internet]. [Consultado 2010 May 15]. Disponible en:
<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/RESOLUCION-8430-DE-1993.PDF>
20. Declaración de Helsinki De La Asociación Médica Mundial. Principios éticos para las Investigaciones Médicas en Seres Humanos (59a Asamblea General, Seúl Corea, octubre 2008). [internet]. [Consultado 2010 May 15]. Disponible en:
<https://www.wma.net/es/politicas-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/>
21. Colombia. Ley 44 De 1993. Bogotá D.C.: El Congreso De Colombia; 1993. Por la cual se modifica y adiciona la Ley 23 de 1982 y se modifica la Ley 29 de 1944 en materia de derechos de autor. [internet]. [Consultado 2010 May 15]. Disponible en:
<http://derechodeautor.gov.co/documentos/10181/182597/44.pdf/7875d74e-b3ef-4a8a-8661-704823b871b5>
22. Muñoz M, Pérez E, Crespo M, Guillén A. Estigma y enfermedad

mental análisis del rechazo social que sufren las personas con enfermedad mental. 1st ed. Madrid: Editorial Complutense, S.A.; 2009. [internet]. [citado May 15 2018]. Disponible en: <https://biblioteca.ucm.es/ecsa/9788474919806.pdf>

23. Folkman S, Lazarus R, Dunkel-Schetter C, DeLongis A, Gruen R. Dynamics of a stressful encounter: Cognitive appraisal, coping, and encounter outcomes. *Journal of Personality and Social Psychology* [revista on-line]. 1986 [citado Ago 13 2018]; 50(5):992-1003. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/3712234>.

24. Alfonso Garzón L, Cárdenas Díaz J, Saldarriaga Villamil C. Implicaciones Del Cuidado En El Transcurrir Vital Desde Los Relatos De Vida De Cuatro Cuidadores. [Tesis Pregrado]. Bogotá D.C. 2016. Universidad de la Sales; 2016. Disponible en: <http://repository.lasalle.edu.co/handle/10185/21374>