

## **Concepción e implementación de intervenciones contra el estigma de las enfermedades mentales: recomendaciones y resultados a base de investigación y práctica**

### 1. Introducción

Uno de cada cuatro alemanes sufre una enfermedad mental durante su vida. Aun y así las enfermedades mentales son todavía un tabú en nuestra sociedad y están conectadas con la discriminación y la estigmatización en la escuela, el trabajo, la familia y las amistades. Desde hace aprox. cinco años, varias organizaciones e instituciones están implementando intervenciones contra el estigma en Alemania. Estas intervenciones están enfocadas a pocos grupos de estudio, la mayoría de las cuales no se implementaron a nivel nacional y muchas no fueron evaluadas. El proyecto anti-estigma, financiado por el "Ministerio Federal de Salud", de la Alianza Alemana para la Salud Mental tiene como finalidad afrontar los déficits arriba mencionados.

El propósito de este proyecto es la concepción e implementación de una intervención basada en datos científicos, enfocada a grupos de estudio relevantes e incluyendo una evaluación, con la finalidad de reducir a largo plazo el estigma y la discriminación debida a enfermedades mentales. Antes de la concepción de la intervención se realizó un análisis científico. Éste contiene:

- Teorías actuales y resultados de investigaciones en los campos del estigma y las actividades anti-estigma.
- Una búsqueda a nivel internacional de publicaciones científicas sobre intervenciones contra el estigma.
- Una encuesta sobre intervenciones anti-estigma alemanas, no publicadas.
- Una investigación de las necesidades de personas con enfermedades mentales y sus familiares.

La intervención contra el estigma se desarrollará en base a los resultados de este análisis, que se describen a continuación.

### 2. Investigación respecto a anti-estigma: resultados de publicaciones internacionales

Para registrar los últimos avances científicos en el campo anti-estigma se analizaron por un lado las teorías en cuanto al desarrollo del estigma y los prejuicios. Éstas explican como se desarrolla el estigma desde una perspectiva social-psicológica y que intervenciones se pueden deducir de esas teorías. Por otro lado se analizaron publicaciones que resumen los resultados de diferentes intervenciones para reducir la estigmatización de personas con enfermedades mentales o minorías: homosexuales, personas de color, etc. Además se analizaron estudios de intervención, que tienen como finalidad comprobar la eficacia de diferentes estrategias contra el estigma de las enfermedades mentales. De los resultados obtenidos se deducen las siguientes recomendaciones para la planificación de futuras intervenciones.

Para cumplir con la meta de eliminar la estigmatización de las enfermedades mentales, las estrategias prometen ser exitosas cuando operan en los diferentes niveles: social, interpersonal e individual. A nivel social existen diferentes intervenciones como protesta contra el estigma y percepciones discriminatorias, cambios legislativos, es decir cambios de las leyes y normas, así como campañas informativas o publicitarias. La protesta como tipo de intervención se valora como poco positiva por el posible efecto rebote que puede producir, es decir la posibilidad de provocar un aumento de actitudes negativas. La concepción e implementación de campañas informativas o publicitarias debe de involucrar personas con enfermedades mentales a efectos del "empowerment approach". La mejor manera de intervenir a nivel interpersonal es establecer contacto, el cual debe ser interactivo, con personas con enfermedades mentales. La estrategia más efectiva a nivel individual es la educación, p. ej. sobre las causas de las enfermedades mentales o las áreas de estigmatización. Explicaciones biogenéticas pueden incrementar el miedo y el deseo de distancia social, por lo cual es más conveniente el uso de teorías multicausales. Educación en forma de conferencia se considera especialmente efectiva cuando además se usan otros elementos, como los videos, elementos activos o elementos basados en el uso de ordenadores. Sobre todo el uso de medios de comunicación se considera un método efectivo. Métodos que aumentan la empatía, como juegos de rol, películas o libros, demuestran ser efectivos reduciendo el estigma.

Respecto a los grupos de estudio, alumnos y estudiantes son prometedores. Ambos grupos son fáciles de direccionar y flexibles en sus actitudes y comportamientos. Los profesionales sanitarios también son fáciles de moldear para reducir el estigma. El análisis demuestra que futuras intervenciones también deben enfocarse a otros grupos de estudio, entre otros las personas con enfermedades mentales, el mundo laboral, agencias de gobierno y los medios de comunicación.

### 3. Intervenciones a nivel mundial para disminuir el estigma de las enfermedades mentales: resultados de una búsqueda internacional de publicaciones

Se realizó una búsqueda de publicaciones a fin de resumir y analizar actividades globales actuales y del pasado, contra el estigma de enfermedades mentales. Para registrar todas las publicaciones relevantes se realizó una búsqueda sistemática en las siguientes bases de datos: PubMed, MEDLINE, PsycINFO, BIOSIS Previews, EMBASE, SciSearch y Social SciSearch. De las 14.000 publicaciones registradas se identificaron y analizaron 99 publicaciones sobre 92 proyectos y campañas anti-estigma. Un resumen de los resultados de esta búsqueda se describe a continuación.

El área de las intervenciones anti-estigma se muestra como un campo relativamente joven. Desde el año 2003 se observa un aumento global en cuanto a los esfuerzos anti-estigma. El programa internacional para reducir el estigma de la esquizofrenia "Open the Doors" de la Asociación Mundial de Psiquiatría (WPA) llevó a otro incremento de los esfuerzos anti-estigma en 2006, antes de decrecer las actividades ligeramente durante los años siguientes. La mayoría de las actividades para reducir la estigmatización proceden del mundo del habla inglesa, con Estados Unidos en primer lugar, Gran Bretaña en segundo y Australia en tercer lugar. Además la mayoría de las actividades internacionales son locales, en Alemania apenas se encuentran proyectos a nivel regional o nacional. Casi todas las campañas nacionales proceden de países de habla inglesa. La

mayoría de programas internacionales no se refieren a una enfermedad específica, es decir, que no tienen como finalidad reducir el estigma de una enfermedad en concreto sino de las enfermedades mentales en general. Los proyectos que se refieren a una enfermedad en concreto, principalmente se enfocan en la esquizofrenia ya que están conectados con el programa "Open the Doors".

La estrategia principal usada en casi todos los proyectos registrados es la educación. La finalidad de los programas educativos es reducir el estigma mediante la transmisión de conocimientos sobre las enfermedades mentales y educación sobre prejuicios sociales. Programas educativos principalmente usan conferencias, aparte de ello también se usan los medios de comunicación, eventos culturales, debates públicos, etc. Con frecuencia se combinan varios métodos de intervención, p. ej. programas educativos con el establecimiento de contacto con personas con enfermedades mentales. Intervenciones que establecen un contacto con personas con enfermedades mentales son de las más efectivas y forman aprox. el 60% de los proyectos registrados. Las campañas nacionales usan, aparte de otros métodos paralelamente aplicados, los medios de comunicación, la publicidad, la prensa y las páginas Web para educar e informar al público con poco esfuerzo.

Referente a los grupos de estudio, alumnos y estudiantes son los más usados internacionalmente. Una razón para direccionar proyectos a alumnos y estudiantes es que se ha demostrado, que las actividades deben empezar a una edad muy joven, antes de que las actitudes y estereotipos se hayan estabilizado. La búsqueda de la identidad propia durante la pubertad y la acumulación de crisis emocionales son dos factores más que facilitan la efectividad de los esfuerzos anti-estigma en personas jóvenes. Los alumnos se usan más como grupo de estudio también en Alemania, incluso se usan más que a nivel mundial. En cambio los estudiantes, los empresarios, los profesionales sanitarios y la sociedad en general, el cual es un grupo de estudio importante a nivel internacional, en Alemania se direccionan poco. Por esto futuros proyectos en Alemania deben enfocarse fundamentalmente en la sociedad en general, los empresarios y los profesionales sanitarios.

Los métodos de evaluación usados internacionalmente en los proyectos contra el estigma no permiten conclusiones significativas. Generalmente se usa un diseño cuantitativo pre-post. Menos del 30% de los estudios usa un grupo de control, sin el cual los cambios medidos no se pueden atribuir inequívocamente a la intervención. A causa del número muy pequeño de estudios de seguimiento apenas se pueden hacer declaraciones sobre efectos a largo plazo. Los instrumentos usados en los estudios registrados en su mayor parte no han sido validados. Como la validez de un instrumento indica si los datos representan la variable pretendida, sólo instrumentos validados permiten interpretaciones significativas de los datos. Se demuestra otro límite de los estudios registrados en la elección de los criterios de objetivo. El deseo de distancia social, según los últimos avances científicos es el criterio más importante para medir el comportamiento estigmatizante, se recogió solamente en el 60% de los estudios y se influyó positivamente en menos del 20% de éstos. El deseo de distancia social se mide preguntando a los participantes, si aceptarían o si les molestaría una persona con enfermedad mental como vecino, interlocutor, conocido o pareja.

Conclusiones sobre el efecto de las intervenciones a corto y a largo plazo frecuentemente no son fiables por las mencionadas limitaciones metodológicas de la mayoría de estudios. Por lo mencionado, futuros proyectos se deberían evaluar bien, lo mejor sería con instrumentos validados, grupo de control y follow up después de un tiempo adecuado. El deseo de distancia social se debería medir como criterio de comportamiento estigmatizante.

#### 4. Intervenciones para disminuir el estigma de las enfermedades mentales en Alemania: resultados de una encuesta nacional

Para registrar las actividades anti-estigma alemanas actuales y del pasado se desarrolló un cuestionario, el cual se distribuyó por mail. En total se devolvieron 126 cuestionarios de 95 organizaciones relacionadas con este tema, mientras que algunos cuestionarios incluyeron más de un proyecto. En total se registraron 55 eventos de información y formación, 52 proyectos de películas y cultura, 30 proyectos dentro de la edad de enseñanza obligatoria, 23 proyectos estabilizando contacto interpersonal y comunicación entre personas con enfermedades mentales, sus familiares y profesionales (*triological communication*), 11 proyectos de prensa y trabajo público y 10 días de puertas abiertas/de actividades.

Aunque los grupos de estudio a menudo no fueron claramente definidos, la mayoría de intervenciones se enfocó en la sociedad, alumnos y profesores, profesionales sanitarios o personas con enfermedades mentales y sus familiares. Muchas intervenciones fueron destinadas a varios de los grupos de estudio mencionados. Igual que los grupos de estudio, los objetivos no fueron claramente definidos. Se mencionaron diferentes y a veces varios objetivos a la vez. Educación como objetivo se nombró 69 veces, reducción de estigma 45 veces, contacto y apoderamiento (*empowerment*) 43 veces y prevención y atención 27 veces. No se mencionó ningún objetivo cuantitativo y medible, cosa que complica la evaluación y la valoración de la efectividad.

Las clínicas psiquiátricas e instituciones psicoterapéuticas tienen un papel central como organizaciones activas en intervenciones anti-estigma, ya que ellas ejecutan más de una tercera parte de todos los proyectos. Aparte de las clínicas, también ejecutan proyectos o actúan como cooperadores: instituciones de psiquiatría social o de atención psiquiatría comunitaria e instituciones públicas como la Delegación de Sanidad, el coordinador de psiquiatría, la Administración Municipal o Regional o las asociaciones de autoayuda. La mayoría de las instituciones activas en intervenciones anti-estigma están conectadas con atención psiquiátrica o con las asociaciones de autoayuda.

En la implementación de la mayoría de las actividades anti-estigma se involucran a personas con enfermedades mentales y/o a sus familiares. Frecuentemente suceden cooperaciones con asociaciones de autoayuda en el área de actividades anti-estigma. La mayoría de los proyectos son locales y pocos proyectos son regionales o nacionales, igual que en el área internacional. La mayoría de las intervenciones se implementaron varias veces o de forma continua desde hace años, lo cual es beneficioso en cuanto a la persistencia de los efectos.

5. Demanda referente a contenidos y grupos de estudio para intervenciones contra el estigma: resultados de investigaciones y entrevistas con representantes de asociaciones autoayuda y con personas con enfermedades mentales

Para detectar áreas de estigmatización, discriminación y prioridades respecto al contexto de situación (*settings*), grupos de estudio etc., para futuras actividades anti-estigma, se realizó el siguiente análisis, mayoritariamente cualitativo:

- Examen de estudios científicos, en parte representativos.
- Entrevistas con representantes de organizaciones alemanas de autoayuda.
- Dos grupos de discusión con en total 20 personas con enfermedades mentales, los cuales no están organizados en grupos de autoayuda.

Los estudios científicos que analizan las experiencias subjetivas de personas con enfermedades mentales concluyen, que dichas personas experimentan estigmatización y discriminación mayoritariamente en relaciones interpersonales. En el mundo laboral las personas con enfermedades mentales no solo experimentan, sino principalmente anticipan estigmatización. Estigmatizante también es la imagen pública de las personas con enfermedades mentales, que se forma básicamente a través de la representación en los medios de comunicación.

Aparte de las áreas arriba mencionadas (mundo laboral, familia y amistades) se nombraron en los grupos de discusión repetidamente la atención psiquiátrica y médica y las agencias de gobierno como áreas de experiencias negativas a causa de la enfermedad mental propia. Sin embargo muchos participantes de los grupos de discusión igualmente informaron del apoyo de sus parejas, amigos o familiares.

Los representantes de las organizaciones de autoayuda mencionaron como de momento no suficientemente consideradas o como relevantes para futuras actividades contra el estigma las siguientes áreas:

- La atención psiquiátrica, entre otras las clínicas psiquiátricas.
- El mundo laboral.
- La sociedad en general y especialmente las comunidades.
- El sistema de salud pública y el sistema social (cajas de seguro médico, servicios sociales, Agencia de Colocación).
- La policía y el poder judicial (p. ej. el Tribunal de Familia).

Los entrevistados principalmente mencionaron áreas, en las cuales ven posibilidades de luchar contra la marginación y discriminación de personas con enfermedades mentales. Uno de los entrevistados, apuntó la educación del gran público (sociedad).

Las siguientes sugerencias para la concepción de futuras intervenciones anti-estigma se derivaron de las entrevistas:

- Profesionales sanitarios y personal de seguros de enfermedad, instituciones de gobierno etc., son grupos de estudio importantes y a la vez multiplicadores.
- La necesidad de conectar actividades anti-estigma con las estructuras de atención psiquiátrica y la necesidad de avanzar estas estructuras a través de actividades anti-estigma.

- Un punto central a tener en cuenta es que hay una interacción entre la reducción del estigma y la integración de las personas con enfermedades mentales en las estructuras comunitarias/en la vida pública.
- Colaboración con las correspondientes asociaciones profesionales o laborales en el contexto de futuras actividades anti-estigma que estén enfocadas en grupos específicos de profesionales.
- Valoración positiva de los actuales proyectos anti-estigma en centros educativos.

Los participantes de los dos grupos de discusión debatieron mucho sobre la necesidad de cambios en el trato con las personas con enfermedades mentales en el campo psiquiátrico y médico. En su opinión es muy importante educar a las personas con enfermedades mentales y fortalecerles como "expertos en sus propios intereses".

Como áreas relevantes para futuras intervenciones anti-estigma, los participantes mencionaron las mismas en las que ellos se sentían estigmatizados: atención psiquiátrica, mundo laboral, instituciones del gobierno (principalmente las agencias de colocación) y familia. Grupos de estudio importantes en su opinión son los empresarios, médicos, terapeutas y personal de las instituciones del gobierno.

## 6. Conclusiones

Las investigaciones en el campo anti-estigma demuestran que las intervenciones contra el estigma de las enfermedades mentales se deben aplicar en diferentes niveles a la vez para conseguir cambios en la sociedad y cambios estructurales y para llegar a la sociedad o a grupos de personas específicos a través de educación y contacto. Para obtener efectos a largo plazo sobre todo se deben conectar intervenciones educativas con cambios estructurales. Una combinación de diferentes métodos (de educación) se debe incluir en la intervención. Niños y adolescentes son personas importantes para el trabajo anti-estigma. Actualmente, en los proyectos alemanes ya se trabaja mucho con personas jóvenes. Además en el análisis de la demanda se detectaron las siguientes áreas, importantes para futuras intervenciones: el gran público incluyendo el entorno de las personas con enfermedades mentales en las comunidades (grupos sociales), el mundo laboral incluyendo las agencias de colocación, la atención psiquiátrica, la atención médica y las relaciones interpersonales (familiares y amigos). Como estas áreas están conectadas con diferentes grupos de estudio y diferentes aspectos de estigmatización, son necesarias varias intervenciones para direccionar todas las personas. Sería ideal que estas estuvieran conectadas a través de una estructura común, para fortalecerse las unas con las otras. Un proyecto más pequeño debería enfocarse en una área, que fue detectada como muy relevante en el análisis de la demanda: el gran público/los medios, el mundo laboral/las empresas o la atención psiquiátrica. Para el proyecto contra el estigma de la Alianza Alemana para la Salud Mental, se escogió el mundo laboral como grupo de estudio porque esta área en Alemania es la menos direccionada entre las otras tres mencionadas. Otra razón es la presencia actual del tema "salud mental en el mundo laboral" ya que uno de los temas centrales en el "European Pact for Mental Health and Well-Being" de Junio 2008 es "Mental Health in Workplace Settings".

Por último, la metodología de evaluación debe ser de alta calidad (rigurosa) para obtener conclusiones significativas sobre la efectividad y la persistencia de las intervenciones implementadas y, en caso necesario, para mejorarlas.