

# Avances en salud mental relacional

## Advances in relational mental health

Vol. 2,  
núm. 2  
- Julio  
2003

Revista Internacional On-line / An International On-line Journal

### Uno de los últimos obstáculos para mejorar la asistencia en salud mental:

El estigma de la enfermedad mental

*Prof. Norman Sartorius*

*(Ex-Presidente de la Asociación Mundial de Psiquiatría, Department of Psychiatry, University Hospital, Geneva, Switzerland)*

*Clinique de Psychiatrie 1, Département de psychiatrie, Hôpitaux Universitaires de Genève, 2, chemin du Petit-Bel-Air, CH - 1225 Chêne - Bourg*

### Resumen

El estigma ligado a la enfermedad mental y a la discriminación negativa que se asocia generalmente con la estigmatización, representan obstáculos significativos al desarrollo de los programas de salud mental. Pueden reducirse e incluso quizás evitarse. El trabajo en este campo es de suma importancia para programas de salud mental y para la psiquiatría como disciplina. Las actividades pertinentes han de empezar "en casa", dentro de la profesión psiquiátrica, y continuar mediante la movilización de otras ramas de la medicina para abarcar finalmente la más amplia estructura de la sociedad. Las modificaciones conceptuales y los cambios en la práctica de la psiquiatría serán necesarios si se da a la lucha contra el estigma de los trastornos mentales la prioridad que se merece. La colaboración internacional será probablemente útil para el desarrollo de programas pertinentes. El programa contra el estigma y la discriminación motivados por la esquizofrenia puesto recientemente en marcha por la WPA tiende a desarrollar material para su utilización en programas nacionales y facilitar así la acción conjunta y el aprendizaje mutuo.

### PALABRAS CLAVE

Estigma, discriminación, Derechos Humanos

### Summary

The stigma linked to mental illness and the negative discrimination that is generally associated with the stigmatism present significant obstacles for the development of mental health programmes. They can be reduced and maybe even avoided. Work in this field is of great importance for mental health programmes and for psychiatry as a discipline. The appropriate activities have to begin "at home", within the psychiatry profession, and to continue through the mobilisation of other branches of medicine to finally cover the widest structure of the society. Conceptual modifications and changes in the practice of psychiatry will be necessary if the fight against stigma of the mental disorders is given the priority that it deserves. International collaboration will probably be useful for the development of the appropriate programmes. The programme against the stigma and the discrimination motivated by schizophrenia recently put into operation by the WPA tends towards developing material for its use in national programmes and in this way to facilitate joint action and mutual learning.

### KEY WORDS :

Stigma, discrimination, Human Rights

### REQUISITOS DE UNA ASISTENCIA DE CALIDAD

La calidad de la salud mental puede valorarse según un número de criterios. Desde el punto de vista de los pacientes : si la asistencia es de buena calidad ; si su acceso no es restringido ; si son tratados con respeto ; si reciben información imparcial, bien documentada y comprensible acerca de opciones de tratamiento con posibilidad de serles útiles ; si pueden expresar su preferencia por cualquiera de ellas ; si el tratamiento es proporcionado con la pericia necesaria evitando cualquier daño posible y maximalizando sus beneficios si la información sobre ellos y su enfermedad es mantenida confidencial ; si pueden costearse la asistencia que reciben sin graves restricciones de otras necesidades ; y si sus derechos humanos son respetados durante el proceso de tratamiento. Desde el punto de vista de la profesión médica, la asistencia es de buena calidad : si es suministrada por una persona cualificada ; si es dada en entornos adecuados ; si existen experiencia y pruebas suficientes acerca de la eficacia y de la seguridad de los métodos que se están proponiendo ; si se

puede establecer una relación de confianza y de respeto entre el paciente y el personal que suministra el tratamiento ; si se respetan los derechos y las exigencias del personal que trabaja en los servicios de salud mental, y si se hace la evaluación de la calidad de la asistencia de forma transparente y bien documentada.

Las autoridades responsables del suministro de la asistencia en salud mental juzgan la calidad de la asistencia comparando lo que se hace con las reglas y las normas establecidas sobre la base de la evidencia y de la experiencia. Para evaluarla, las autoridades tienen que definir indicadores de calidad. Estos incluyen indicadores de input en términos de inversión en la asistencia sanitaria, de proceso en términos de movimiento de la operación, de output en términos de números de intervenciones llevadas a cabo, de resultado en términos de cambios de los estados de salud de los individuos o de las comunidades, y de impacto en términos de consecuencias que la intervención asistencial sanitaria tuvo para el servicio sanitario y para la sociedad en un sentido más amplio. Para cada uno de estos indicadores, existe una respuesta cualitativa (cuán bien ) y una respuesta cuantitativa (cuánto). El estigma de la enfermedad mental afecta a cada uno de los anteriores requisitos para una asistencia de buena calidad. El acceso a la asistencia dependerá de la percepción que las autoridades y la población en general tengan de la enfermedad. Si las personas enfermas mentales son percibidas como peligrosas, perezosas, informales, inútiles para el trabajo y difícilmente recuperables de su condición, habrá mucha oposición a la hora de colocar los servicios de salud mental en vecindarios con bajo índice de criminalidad, en inmuebles de buena calidad, en lugares fácilmente accesibles por medios de transporte público, y operando por ejemplo en horario nocturno. El acceso depende también de la capacidad de pagar : el estigma de la enfermedad mental reduce el consentimiento de las autoridades para proporcionar recursos financieros que permitirían el suministro de una asistencia de buena calidad a todas las personas que padecen de enfermedad mental y ellos mismos no tienen a menudo dinero suficiente para conseguir el mejor tratamiento posible. La consecuencia es que se les niega el acceso a la mejor asistencia y que se ofrecen servicios de menor calidad a menudo con un gasto administrativo considerable. La asistencia subóptima tiene resultados más pobres, lo que confirma el mito de la intratabilidad de la enfermedad mental ; aumenta también el sentimiento de no tener un trato justo a la vez de los pacientes y de los profesionales que son responsables de suministrar el tratamiento. Malas condiciones de trabajo también afectan a la calidad de los que solicitan las colocaciones dentro del sistema de salud mental : aunque sin duda alguna dichas condiciones son consideradas como un reto y son atractivas para cierto número de candidatos que entran a formar parte de la profesión, la mayoría impulsada por una mezcla de motivos materialistas e idealistas en la elección de la profesión dudando y finalmente eligen otra disciplina o campo de trabajo en medicina. Los recursos insuficientes reducen el abanico de métodos de tratamiento ofertado (lo que disminuye las opciones de los pacientes a la hora de elegir los tratamientos) y dificultan que los profesionales activos en el campo amplíen o actualicen sus conocimientos y sus habilidades mediante una formación adicional. Paradójicamente, el estigma de la enfermedad mental habiendo contribuido a una peor calidad de servicio también contribuye a una menor probabilidad de que la información acerca de los pacientes y de sus enfermedades sea protegida contra la divulgación.

## **EL ESTIGMA DE LA ENFERMEDAD MENTAL ES OMNIPRESENTE Y EN CRECIMIENTO**

El estigma está ligado a la enfermedad mental en todas las sociedades. A veces conduce a una discriminación positiva como por ejemplo en situaciones en las que los síntomas de la enfermedad mental se interpretan como indicación de una posesión divina del individuo afectado. Más a menudo, sin embargo, el estigma lleva a la discriminación negativa de la persona que padece la enfermedad. Normalmente, la discriminación no termina aquí : el estigma y la discriminación afectan también a la familia de la persona, en el presente y a lo largo de generaciones. El estigma ligado a la enfermedad mental y la discriminación negativa se extienden también a los servicios sanitarios - hospitales psiquiátricos, fármacos psicotrópicos, psiquiatras y demás personal de salud mental ; en general, es penetrante y perjudicial.

El estigma y la intolerancia de las diferencias (y en particular las diferencias que pueden ser el resultado de la enfermedad mental) han aumentado durante las últimas décadas. Varios factores pueden ser los responsables. La urbanización, por ejemplo al aumentar la densidad de la población en las ciudades, hace más probable que las personas no sean capaces (o no deseen) de tolerar en su vecindario inmediato a alguien que ocasionalmente o con frecuencia tiene una conducta perturbadora. La cada vez mayor complejidad del trabajo hace menos probable que las personas peor cualificadas o que perdieron sus cualificaciones debido a deterioros por causa de enfermedad encuentren empleo ; esto tiene a su vez una influencia negativa sobre su salud y contribuye al estigma que soportan. Los medios de comunicación han presentado durante muchos años (y de forma más intrusiva estos últimos años debido a su poder en aumento) una imagen negativa de los que padecen de enfermedad mental. Los malos en las series televisivas y en las películas son a menudo representados como mentalmente anormales o enfermos. La conducta violenta es considerada como una casi certera indicación de enfermedad mental (aunque la mayoría de la violencia es perpetrada por personas que nunca han padecido de ninguna forma de trastorno mental diagnosticable). Los servicios de salud mental son presentados en los medios de comunicación y en el arte con un sesgo subrayando sus rasgos oscuros y negativos, comparados con otros tipos de servicios sanitarios a los que se muestra haciendo un trabajo valioso. Existen por supuesto en la historia de la psiquiatría muchas razones para tener opiniones negativas acerca de la enfermedad mental y de los sistemas en los que las personas que la padecían tenían que vivir con su enfermedad. Aunque muchas de estas razones hayan desaparecido - hoy en día es por ejemplo posible proporcionar tratamiento eficaz y proteger los derechos humanos de los enfermos mentales mucho mejor que antes - los servicios de salud mental guardan su imagen negativa, la cual es adicionalmente reforzada por su presentación en los medios de comunicación, en las artes y en los escritos de los grupos antipsiquiátricos. El crecimiento de la proporción de ciudadanos de clase media en muchos países contribuye a la estabilización

y a la estandarización de la conducta y a la reticencia a hacer excepciones y a tolerar la diferencia. La interpenetración de culturas - sensiblemente en todo el mundo- también parece estar encontrando su expresión en una sorprendente y cada vez mayor similitud de vestidos, preferencias por la música y la alimentación, modos de entretenimiento y actividades de ocio, lo cual hace mucho más difícil la vida de aquellos que son algo diferentes.

Tabla 1.El Ciclo de la desventaja : puntos de intervención

Pasos hacia la desventaja	Intervenciones
Enfermedad	Prevención o Recuperación mediante tratamiento
Discapacidad	Corrección de la discapacidad
Estigma ligado a la enfermedad o a la discapacidad	Desasociación de estigma y enfermedad (o discapacidad)
Discriminación ligada al estigma	Reducción de la discriminación aunque persista el estigma
Reducción de oportunidades para la rehabilitación	Añadir opciones para el empleo y la realización en roles sociales nuevos
Disfuncionamiento de rol aumentando enfermedad y discapacidad	Destigmatización del disfuncionamiento de rol

### ROMPIENDO EL CICLO DE DESVENTAJA

El romper el ciclo de desventaja motivado por el estigma es claramente una prioridad. Informes recientes indican que los trastornos mentales son responsables de una proporción importante de toda la discapacidad en el mundo y que existen indicios de que esta situación se va a deteriorar. Informes de una multitud de estudios muestran que el tratamiento de los trastornos mentales es posible, eficaz y de bajo costo. Los programas en salud mental bien-desarrollados podrían ayudar a aquellos que están mentalmente enfermos y a sus familias : en la actualidad ni el tratamiento ni la asistencia es disponible para la mayoría de las personas que podrían beneficiarse de ello. En los países en desarrollo (pero también en otra parte) los recursos disponibles para servicios de salud mental son mínimos y las situaciones anteriormente descritas reducen la probabilidad de que los servicios psiquiátricos y los programas de salud mental en general reciban una mayor prioridad hasta que se tomen medidas resolutivas. La tabla 1 indica los pasos en el ciclo de desventaja : en cada uno de ellos, las intervenciones pueden ser eficaces y deberían intentarse. En el caso de la psiquiatría, la prevención primaria de trastornos es posible para una variedad de trastornos de conocida patogénesis. Un ejemplo sorprendente para la posibilidad de prevención primaria es el cretinismo debido a la deficiencia de yodo en la alimentación materna : la corrección de esta deficiencia reduciría drásticamente la incidencia de una grave forma de discapacidad mental. El rol de los psiquiatras en esta intervención es abogar por medidas de salud pública que tendrán que ser ejecutadas por otras partes del sistema de servicios sanitarios - un rol que sería parecido en un número de otras intervenciones en prevención primaria.

Para un número de otros trastornos psiquiátricos las posibilidades de prevención son limitadas o inexistentes : en estos casos el tratamiento exitoso puede reducir la duración del estado anormal, reducir la discapacidad y aumentar la semejanza de los trastornos psiquiátricos a otras enfermedades. Allí donde las posibilidades de tratamiento son limitadas y por lo tanto no se puede prevenir la discapacidad o la enfermedad dura más tiempo, las intervenciones deberían centrarse en la disminución del estigma ligado a la enfermedad mediante educación sanitaria, acción mediática, formación adecuada del personal sanitario y otras medidas. En un número de casos no será posible separar la enfermedad de su estigma : allí donde este sea el caso, las intervenciones en salud pública tendrán que ir acompañadas de intervenciones legales para reducir y eventualmente eliminar la discriminación negativa ligada a la enfermedad y a las personas estigmatizadas que la padecen. El estigma y la discriminación disminuyen las posibilidades de rehabilitación y de funcionamiento normal en varios roles personal y social : el siguiente nivel de intervención estará por lo tanto orientado al desarrollo de nuevas y añadidas opciones de empleo y de implicación de individuos que padecen trastornos mentales. Finalmente, en algunos casos la prevención no será posible y la enfermedad conducirá a una discapacidad y a una reducción considerable de la calidad de la realización en varios roles sociales desde el empleo y el ejercicio de la parentalidad al cuidado de si mismo y a la evitación del daño : en estos casos las intervenciones deberán ser dirigidas a la desasociación del disfuncionamiento y la discriminación negativa que pudiera causar dicho disfuncionamiento.

La decisión de hacer una inversión importante de recursos en la interrupción del ciclo de desventaja descrito con anterioridad es a la vez conceptual y práctica. El concepto de trastorno mental como condición duradera que siempre está marcada por importantes discapacidades de funcionamiento personal y social tendrá que ser modificado : ambos el personal de asistencia sanitaria y el público en general incluyendo las personas que padecen enfermedad mental, deberán, por ejemplo, aceptar la noción de que la enfermedad mental no siempre es de larga duración ; que un episodio de enfermedad no implica que la persona que lo sufre debería por lo tanto ser considerada enferma mental ; que la mayoría de los trastornos mentales no implican interrupciones importantes de la realización de rol y que incluso cuando lo hacen, la realización de rol puede

ser reestablecida a niveles anteriores; que la conducta de la mayoría de las personas en la sociedad no es perfecta y que por lo tanto es justo y razonable ser tolerante con las aberraciones de conducta y los estilos de vida inconformistas ; que el estar empleado y el ser productivo económicamente ni son los únicos ni son los más importantes signos de salud mental ; que en casos de comorbidez entre trastornos físicos y mentales, ambas condiciones deberían ser tratadas ; y que el tratamiento de los trastornos mentales mejora de forma significativa el pronóstico del trastorno físico y vice versa.

En armonía con las modificaciones conceptuales, sería igualmente necesario reexaminar la forma en la que el tratamiento psiquiátrico es planificado y proporcionado. Además de la evidente necesidad de respetar al paciente y de proteger sus derechos, resulta igualmente importante dar preferencia a tratamientos que no contribuyan a la estigmatización de la enfermedad ; el paciente podría, por ejemplo, ser tratado en servicios sanitarios generales antes que en instituciones psiquiátricas de reputación siniestra y deberían de elegirse tratamientos que no produzcan efectos secundarios visibles ( o se deberían de ajustar las dosis para minimizar dichos efectos secundarios aun cuando esto signifique que la reducción de los síntomas psiquiátricos será más lenta o incompleta). Resulta igualmente necesario reexaminar la relación entre médico y paciente ; prestar atención a las descripciones que los pacientes hacen de las formas en las que solían sobrellevar o vivir con su enfermedad, por ejemplo, proporcionará al médico un conocimiento nuevo y valioso que puede ser transferido a otros pacientes y utilizado en la formación de psiquiatras, médicos generalistas y demás personal sanitario.

### **PROGRAMAS CUYA FINALIDAD ES LA REDUCCIÓN DEL ESTIGMA Y LA DISCRIMINACIÓN DEBIDOS A LA ENFERMEDAD MENTAL**

El hecho de que el estigma y la discriminación debidos a la enfermedad mental estén entre los obstáculos principales para proporcionar una asistencia en salud mental de calidad, está siendo reconocido en cierto número de países y en algunos, e.g. Gran Bretaña o Australia, organizaciones gubernamentales o no gubernamentales han emprendido campañas contra este estigma.

La Asociación Psiquiátrica Mundial (WPA) ha igualmente iniciado un programa internacional para luchar contra el estigma y la discriminación debidos a la esquizofrenia. La esquizofrenia se ha elegido como foco para este programa por diferentes razones. Es una enfermedad mental grave con síntomas que la gente tiende a asociar con enfermedad mental - tales como alucinaciones, delirios (a menudo de tipo extraño e incomprensible), anomalías psicomotoras e incoherencia de lenguaje. Este trastorno a menudo es de larga duración y puede producir discapacidades de varios tipos. La rehabilitación después de la enfermedad puede ser difícil y hasta cierto punto depende de las actitudes y de la conducta de la gente que rodea a los pacientes y de los pacientes ellos mismos. Se tenía la impresión de que reducir el estigma relacionado con la esquizofrenia era un reto importante, pero que el éxito de este programa mejoraría significativamente la calidad de vida de las personas que padecen esquizofrenia (y de la de aquellos que los cuidan) y que podría ayudar a desarrollar programas similares para otras enfermedades.

El programa que inició la WPA difiere de otros de diferentes maneras. En primer lugar, es internacional y tiene un impulso global. Luego, está organizado de manera cumulativa : la experiencia obtenida en el primer país en el que se emplea se hace asequible a los grupos que lo empiezan en el segundo país, ambos servirán de fuente de inspiración y experiencia para el tercer país y así sucesivamente. El programa fué iniciado en la provincia de Alberta en Canada ; en 1999 se empezaron programas en una área urbana en España y en una provincia en Austria y se espera que antes de Agosto 1999 por lo menos ocho países tendrán programas en marcha. El programa está dirigido por un Comité Directivo(1) que coordina la acción en los diferentes países así como la producción del material del programa y de los instrumentos de acción.

El programa de la WPA no aborda el problema de la discriminación y del estigma de una manera trabuca disparando mensajes a todo el mundo a la vez : es selectivo, definiendo intervenciones hacia grupos pensados importantes en el proceso del cambio de actitud. No empieza con teoría ; el programa empieza con la exploración de la experiencia de las personas que padecen esquizofrenia y da prioridad a la eliminación de problemas específicos que les han causado dolor. Aunque el programa no es conducido por psiquiatras, los miembros del Comité Directivo son los profesores. N. Sartorius (Presidente), . J.J. Lopez-Ibor, . C. Stefanis y . N.N. Wig.

Los grupos incluyen representantes de diferentes organizaciones comunitarias, expertos en diferentes disciplinas, miembros de organizaciones de pacientes y familias, periodistas, políticos y demás. Los psiquiatras se contentan con ser miembros útiles del grupo que lo lleva a cabo . Una noción central del programa es que lo realizable es más atractivo que lo ideal. Allí donde no se puede por ejemplo hacer rápidamente desaparecer el estigma, el programa busca disminuir la discriminación debida a la enfermedad, como primer paso : allí donde resulta difícil luchar contra y superar la discriminación, el programa se centra en proporcionar alternativas a situaciones en las que la discriminación es particularmente dañina o dolorosa.

El apoyo al programa proviene de diferentes fuentes. Una subvención educacional sin restricción de Eli Lilly ayudó a empezar el trabajo y respalda el proceso del desarrollo de material para el programa. El apoyo local proviene de organizaciones gubernamentales y no gubernamentales, y de donaciones industriales e individuales. Nadie de los que trabajan en el programa reciben un sueldo : la recompensa reside en el sentimiento de estar implicado en una empresa noble y necesaria. El material producido hasta ahora incluye

una descripción paso-a-paso de las actividades que deberían emprenderse en cada uno de los países que participan en el programa. Se da una estimación del tiempo para cada paso : es, sin embargo , sabido que los países pueden variar en la cantidad de tiempo que necesitan para llevar a cabo cada uno de los pasos. Hay también una descripción de la esquizofrenia resumiendo el conocimiento acerca del trastorno e indicando los hechos de particular importancia para programas tendientes a disminuir el estigma y la discriminación debidos a la enfermedad mental. Estos dos documentos, las Directrices para el Desarrollo del Programa y el Resumen del Conocimiento sobre la Esquizofrenia desarrollados para el programa de la WPA contra el Estigma y la Discriminación a causa de la Esquizofrenia han sido desarrollados por grupos de trabajo compuestos de expertos de diferentes países que representan diferentes disciplinas que podrían ser una fuente de información útil para el programa. Se están desarrollando otros tres documentos : una descripción del desarrollo del programa en cada uno de los lugares que participan en la primera fase del programa (volumen 3), una descripción de programas similares o relacionados que se han llevado a cabo en el pasado (volumen 4) y un " herramental " que contiene material que podría ser útil a aquellos que desarrollan programas e.g. cintas de vídeo, posters, películas y libros (volumen 5 ). Todo el material incluido en el volumen 5 fué evaluado por un grupo de revisión especial y se acompaña de una nota breve sugiriendo cuando, cómo y dónde se puede utilizar el material.

Una vez que el primer grupo de países ha acabado su trabajo, el programa será divulgado para uso general. Algunos de los expertos que participaron en el desarrollo del material del programa y aquellos que condujeron el programa en los primeros ocho lugares estarán disponibles como consejeros de grupos o de países que llevarán a cabo el programa en el futuro. Los programas en los ocho primeros lugares continuarán sin embargo, y se espera que se lleve a cabo de nuevo después de varios años una evaluación de los efectos del programa.