La doble estigmatización

Autores: Matilde Josefa Arlandis Casanova, María del Carmen Hernández García, Jezabel Fernández Sarró.

Introducción

La sociedad establece los medios para categorizar a las personas y el complemento de atributos que se perciben como corrientes y naturales La persona puede demostrar ser dueño de un atributo que lo vuelve diferente de los demás y la convierte en alguien menos apetecible.

Las personas nos movemos por estereotipos, prejuicios y discriminaciones que van inmersas en la propia cultura. Los primeros son "el conjunto de creencias acerca de los atributos asignados al grupo" (1), "suponen una forma de economía y la simplificación en la percepción de la realidad", por lo que podemos afirmar que es un problema puramente cognitivo. Los prejuicios, por su parte, operan en un nivel relacionado con lo afectivo, definiéndose como "la evaluación negativa del grupo" (1) o sea: la estigmatización.

Podemos observar que unos temas controvertidos de estigmatización social han sido las personas con VIH y adicción venopunción dependiente.

La discriminación se relaciona directamente con lo conductual, sería "la conducta de falta de igualdad en el tratamiento otorgado a las personas en virtud de su pertenencia al grupo o categoría en cuestión" que se valora como desacreditada. (1)

Definimos adicción como el hábito de conductas peligrosas o de consumo de determinados productos, en especial drogas, y del que no se puede prescindir o resulta muy difícil hacerlo por razones de dependencia psicológica o incluso fisiológica. (2)

[…]"Yo, empecé a pincharme en el 76, 77, y acabé compartiendo jeringuillas al comienzo cada uno tenía la suya en la calle compartir jeringuilla de eso nada, cuando empiezo yo a compartir jeringuillas...?, en la cárcel. En la cárcel entré en el 79, nada más llegar en lo que llaman periodo" […]

En 1981 se diagnostica el primer caso de SIDA en España (3), momento en el que aún no se hacía referencia a este síndrome sino a un conjunto de infecciones oportunistas y casos de sarcoma de Kaposi, especialmente entre la población homosexual.

El diagnóstico clínico médico de VIH o Virus de la Inmunodeficiencia Humana, es un lentivirus (de la familia Retroviridae), causante del síndrome de inmunodeficiencia adquirida (sida). Fue descubierto y considerado como el

agente de la naciente epidemia de sida por el equipo de Luc Montagnier en Francia en 1983.

[…] "luego vuelvo a caer en el 87 y ahí es cuando ya se empieza a hablar del SIDA más de lo que se había hablado antes, pero es todavía tabú. En las cárceles caían cuatro todos los días y no salían en los periódicos, era tabú. A mí, en el 87, me llevan a Ocaña, y ahí es la primera cárcel dónde empiezan a hacer las primeras pruebas del VIH" […].

En 1986 se dan los primeros casos de discriminación hacia niños nacidos con VIH en las escuelas españolas, así como a personas adultas afectadas debido al desconocimiento de la enfermedad y su propagación por parte de la población.

Durante la década de los años 80 los casos de SIDA en España van en aumento, llegando en 1991 a ser el país europeo con una mayor tasa de SIDA. En 1995 se alcanza el mayor número de defunciones debido a este síndrome en nuestro país.

[…] "Fueron unos años que caían como moscas, no había ningún tratamiento, no había nada" […]

Hasta 1997 no se pone en marcha el primer programa de intercambio de jeringuillas entre la población penitenciaria. A partir de este año, y en paralelo al desarrollo de programas de prevención y una mayor eficacia en los tratamientos, se da una disminución de la mortalidad.

Este tipo de iniciativas que se han ido desarrollando y aumentando a lo largo de este siglo, han dado lugar a una mayor concienciación de la enfermedad y su transmisión. Como muestra que en 2010 solo el 8% de los nuevos diagnósticos de VIH fueran en usuarios de drogas inyectables.

En la actualidad, en número de defunciones al año a causa del SIDA es menor de 800, siendo mayor entre hombres y entre los 45-55 años de edad. (3)

Objetivo general

Conocer la percepción de las personas venopunción dependientes con VIH-SIDA sobre su estigmatización.

Objetivos específicos

Examinar la presencia de estereotipos en las relaciones paciente-profesional sanitario.

Analizar los prejuicios sociales respecto a los cánones de belleza culturales.

Estudiar la escasa información dada por el personal sanitario al paciente en relación a los tratamientos y sus efectos secundarios.

Metodología

Diseño:

Estudio interpretativo – transversal.

Esta investigación está basada en una historia de vida.

Criterios mayores y menores:

La selección del individuo se llevó a cabo debido a que cumplía los criterios de inclusión para realizar dicha entrevista. Los criterios mayores fueron:

Que estuviera de acuerdo en realizar la historia de vida.

Que fuera capaz de comunicarse verbalmente.

Que presente de diagnóstico clínico médico SIDA.

Que sea o haya sido consumidor de heroína y venopunción dependiente.

Situación de desempleo.

Con apoyo familiar.

Que haya estado en contacto con ambientes marginales.

Criterios menores:

No ser un personaje conocido.

Que no pertenezca al ámbito sanitario.

Ser accesible.

Procedimiento para la recogida de datos:

Se realizaron búsquedas bibliográficas ligadas a la pregunta de investigación, tanto en bases de datos relacionadas con la disciplina enfermera como en las sociológicas, hay que destacar la escasez y poco prolijidad de información. Se emplearon los siguientes descriptores DeCS combinándose para la búsqueda con el operador booleano AND.

Descriptor español	Descriptor inglés
Prejuicio	Prejudice
Atención de Enfermería	Nursing care

Estereotipo	Stereotyping
Estigma social	Social stigma
VIH	HIV
Drogadicción	Substance-related disorders

Tabla 1: Elaboración propia

Para este proyecto se eligió la técnica de la entrevista en profundidad y análisis de contenido, pues se valoró que era la más adecuada para la obtención de la información que se pretendía ya que el objetivo no era contrastar ideas, sino acercarse a las ideas y creencias del entrevistado y a los significados que este atribuía a las diferentes situaciones que se planteaban. La validez y la confianza del estudio se aumentaron siguiendo los cuatro criterios de Guba y Lincoln (4) para alcanzar rigor en las investigaciones de tipo cualitativo: Valor y verdad, aplicabilidad, consistencia y neutralidad.

La entrevista fue abierta, ya que de esta forma la recogida de los datos está poco estructurada y la orientación e influencia de la investigadora sobre el contenido de la información es escasa. Así pues, teniendo en cuenta que se pretendía más una investigación exploratoria, se valoró como la más ajustada para extraer la información que se pretendía.

Se eligió este tipo de entrevista por su flexibilidad para aceptar cambios de enunciados imprevistos y por su sensibilidad para abarcar temas de interés particular, como es el caso de la percepción de la estigmatización o el por qué de la aparición de la exclusión.

La entrevista fue realizada en el domicilio del participante durante una sesión de 2 horas. De acuerdo a la Ley Orgánica 15/1993 del 13 de diciembre, de Protección de Datos de carácter personal, se garantiza el anonimato del entrevistado y la confidencialidad de los datos obtenidos.

La entrevista se registró mediante la utilización de grabadora previo consentimiento del participante y posteriormente se transcribió para su análisis.

Desarrollo

Presencia de estereotipos en las relaciones paciente-profesional sanitario

La estigmatización de dichos pacientes también se da en el trato del personal sanitario, lo que queda reflejado en la relación terapéutica establecida con ellos.

“Bueno Pablo, que tienes una enfermedad mortal, en estos momentos lo único que hay es el retroviral, y vamos que sepas, que bueno vas a empezar a tomarlo, y bueno que sepas que es una enfermedad mortal”.

“Había un terapeuta que murió el hombre a los tres meses, Ramón, y me dice pasa y dice: “Mira, te voy a decir una cosa hay gente que está peor que tú, ¿te quieres morir?, pues te vas a morir, y punto, pero hay gente que está peor que tú, empieza a comer y déjate de historias ya”.

“Las pastillas sabían a rayos y deje de tomarlas, cuando te cambiaban el tratamiento al mes tienes que ir a la consulta, voy al mes 650 defensas, CD4. Me dice el médico: _ ¿has notado algo? Yo le decía lo que me decían los demás. Yo le debía la vida a esos médicos, no me atrevía a decirle que no me tomaba las pastillas.”

“El intentándome hacer que, pero le dije que no, entonces ¿tu ya no vas a venir más a la consulta ni nada de nada? digo hombre si, a los controles voy a venir y he decidido no tomarlo, vale, vale, se mosqueo mogollón.”

Prejuicios sociales respecto al prototipo cultural de imagen física

Me voy para urgencias del Gregorio Marañón, y llego, y me pregunta: ¿Usted es drogadicto? Yo estaba hecho una mierda, y me dan unas pastillas. Me dieron dos allí, me hicieron la receta y me fui a la farmacia, me lo compré. Me habían dicho: tómate estas pastillas, esto era un lunes y el viernes me dieron para ir a un dermatólogo, me tomo las pastillas y a los dos días de tomarme las pastillas... ¡yo me quede calvo!”[…]

La progresión de la enfermedad trae consigo un deterioro físico debido a: pérdida de peso, erupciones cutáneas, infecciones recurrentes, diarrea, deshidratación, etc. Esta alteración de la imagen corporal repercute notablemente en la autoestima del paciente, así como en la forma en la que es percibido por su entorno.

[…] “Y se me caía el pelo, a mí me cortan una pierna y me afecta menos que eso, porque a mí el pelo...si me afecta a mi imagen... es que no me lo podía creer, es que estaba desencajado, parecía un monstruo.”

”Yo salgo de ahí que todo el mundo me miraba como si fuera un monstruo, llego al centro...

M_ ¿Cuándo dices todo el mundo a quien te refieres?

P_ Todo el mundo que había por el hospital, yo me veía como un monstruo, y ellos me miraban como si fuera un monstruo.

M_ ¿Pero la gente que trabajaba en el hospital?

P_ Si, si, si yo... todo el mundo, yo... ya no tenía pelo, iba con la gorrilla. Y encima enfermedad mortal, así que imagínate...” […]

La relación terapéutica

La relación terapéutica se podría definir como una negociación intersubjetiva en la que a través del discurso que se establece entre terapeuta y paciente se va construyendo-reconstruyendo el binomio salud-enfermedad (5). Por lo tanto es considerada como un proceso, método o instrumento, por medio del cual son transmitidos los significados entre personas y grupos (6).

"[…] Me curó la cara con alcohol y tal, me pidió una analítica para no sé qué, y dijo mi hermana: _ Pero bueno, ¿cómo le va a pedir una analítica si lleva consumiendo 20 años y acaba de salir de la cárcel y tiene de todo? El médico hace aquí y me pidió algo mas y me dice: _ Podéis ir ahora a haceros la analítica, y luego venís el lunes a por los resultados, y ya lo del pelo...

Yo cuando llego el lunes con la gorrilla ya sin comer, ya llevaba cuatro días sin comer, y hago así y cuando me quito el gorro el tío no era capaz ni de hacer el informe y me dice urgentemente al Gregorio Marañón. Entro a Urgencias y empiezan a aparecer médicos, uno con una cámara de fotos, otro con unas pinzas sacándome pus, un alucine, y ya se sale el doctor y empieza a hablar con mi hermana:" hacer el ingreso que se muere", y yo oyéndolo […]"

La escasa información dada por el personal sanitario al paciente en relación a los tratamientos y sus efectos secundarios

La consideración de inferioridad de la persona estigmatizada repercute en la relación establecida entre médico y paciente, en la cual se pueden pasar por alto aspectos no menos importantes en la prevención y promoción de la salud así como de los tratamientos indicados como en este caso la adhesión al tratamiento o la planificación familiar.

"Queríamos tener, yo tener un crio pues si, por que yo tampoco quería engancharme, tener pareja pues si (...) le hacía ilusión y tal, pues me caso, y sale un tratamiento, bueno no me acuerdo (...) más fuerte que la heroína, unos sueños, es cojonudo, pues nada a por él crio que vamos, y vamos un día a Sandobal, (...) que es un amiguete y cuento tiempo y tal, ya te vi el otro día (...) metes caña, porque si no ya, y le digo mira queremos tener un crio (...) y dice que tratamiento te estás tomando, y se lo decimos y nos dice (...) si llegamos a tener un crio nos puede salir una rana, o sea hasta en animales.

Que me podía salir un mono, me podía salir cualquier cosa, cuando te dan ese tratamiento te tienen que decir, no te puedes quedar embarazada, y no se lo dijo, osea que es lo que ocurre que cada protocolo y cada historia hay."

Falta de información que impide una relación terapéutica adecuada:

"Me habían dicho: tómate estas pastillas, esto era un lunes y el viernes me dieron para ir a un dermatólogo, me tomo las pastillas y a los dos días de tomarme las pastillas... ¡yo me quede calvo![…] a mí me cortan una pierna y me afecta menos que eso […]"

Las manifestaciones sociales en el endogrupo

"[…] Si teníamos mil duros entre los tres pues él lo primero era el economato y comprar comida, yo lo primero comprar heroína, cada uno teníamos nuestra preferencia […]"

La influencia social es primordial, no sólo en el desarrollo personal sino también en su involución, ya que la sociedad esta normativizada.

[…]"La mayoría salíamos (a hacernos la prueba) *porque así nos íbamos, lo cierto es que era por salir de una galería a otra. Convivíamos cuatro, yo todo el dinero que tenía era para drogas, el que estaba estudiando era para drogas y sus estudios, otro el dinero todo para comer porque estaba todo el día jugando al baloncesto al frontón, y el otro era más o menos como yo, todo lo que tenía para drogas. Hablamos los cuatro y dijimos:*

_ ¿Por qué no nos vamos a hacer las pruebas?, y tal... pues venga va.

*Yo tuve un vis a vis ese día (*es que viene a verte la familia*) y no fui a hacérmelas, a los quince días le dan los resultados a los demás y todos eran positivos, el de los estudios lo deja todo, el de baloncesto ya todo para drogas..." […]*

La mayoría de las personas tenemos impuestos unos estereotipos y prejuicios que usamos para relacionarnos con los demás y que son mediados por la cultura, esto se demuestra puesto que en cada cultura existen normas determinadas, e incluso dependiendo de cada cultura estas normas son opuestas unas a otras. Construimos una teoría del estigma, una ideología para explicar la inferioridad y dar cuenta del peligro que presenta una persona.

"[…] Ya no más que ponerse, el del deporte también dejó todo y se lo llevan al hospital, no sé si me dijeron neumonía o que, se lo llevan al penitenciario y a los siete días le traen […]"

"[…] Estoy en el patio paseando y oigo: _ "Pedro, Pedro", esto ahora mío no es nada, ya te digo era un tío grande, así y así, y digo: _ "Hombre Ángel que pasa", y me dice: _ "Mándame algo que tal", bueno, estaba pero, pero consumido. Le paso algo de heroína, algo de chocolate, y le digo: _ "¿Quieres leche y tal?" y me dice: _ "No, no, no". Estuvo ese día, y al otro día se lo llevan otra vez para el hospital, ya no hacía nada más que ponerse, incluso ya se pinchaba pastillas hubo un descontrol que te cagas, y mas con más gente. Me enteré que se había muerto este. […]"

¿La ideación de la muerte o ideación de la vida?

"[…] Tengo yo una pelea con uno porque me llevó la familia comida y me la quitó y me pusieron en la celda de castigo. Yo tenía una afición que leía las esquelas del periódico, allí lees cualquier cosa, y yo tuve siempre una afición a leer lo de los muertos, tía. […]

[…]M_ ¿Leer lo de los muertos… por qué?

P _Yo que sé, comparaba, uno de 90 con otro de 14, no me digas que no. Y llego aquí y murió el 1 de Agosto del 98 me parece. […]"

La autoestigmatización

Podemos afirmar que la sociedad implanta los medios para categorizar a las personas y el complemento de atributos que se perciben como corrientes y naturales, sin embargo muchas veces, la autoestigmatización también existe debido a ese sentimiento de descrédito transmitido y que favorece la autocompasión, la baja autoestima y el aislamiento social.

[…]"Salgo el primer permiso, consigo el primer permiso y llego a casa, no quería ni hablar a mis hermanas de ello, no quería ni que los cubiertos, ni que los platos, ni que lavaran la ropa, todo junto..." […]

Tener conciencia de la inferioridad significa que uno no puede dejar de formularse conscientemente cierto sentimiento crónico del peor tipo de inseguridad, y eso trae como consecuencia ansiedad o algo más grave.

[…]"Salgo en libertad en Abril del 91, salgo, y salí con un enganche que te cagas. Y uno de esos días voy a pillar a la Celsa y cojo una infección, me comienzan a salir granos, me acuerdo que mi hermana con mi familia, mi hermana se iba a una boda a Sevilla, y pensé como le diga como estoy... no se va, esto era como un viernes, que no me viera ella: los granos con pus, la cara desencajada... Ya viene el lunes viene de trabajar y me ve, y me dice: _A Urgencias. "

La persona estigmatizada es aislada por la sociedad sin embargo, advertirá que existe gente sensible dispuesta a adoptar su punto de vista en el mundo y a compartir con él el sentimiento de que es humano y "esencialmente" normal, a pesar de las apariencias y de sus propias dudas.

Conclusiones

Las normas de comportamiento sociales consideradas "normales" son establecidas por las clases dominantes; cualquier desviación cataloga a la persona como anormal, excéntrica, estigmatizada o marginal, con la salvedad de una persona a la que se reconoce como genio.

Los estereotipos sociales que comprometen estructuras físicas repercuten en crisis individuales que son manifestadas como disfunciones sociales y psicológicas. Los prejuicios sociales a ciertos colectivos que padecen una enfermedad determinada pueden repercutir en la autopercepción del propio individuo, asumiendo como una realidad los estereotipos que son asociados a ellos. Esto tiene como resultado la disminución de la autoestima y la percepción positiva de sí mismos, acarreando consecuencias psicológicas y sociales que merman la salud del individuo que lo sufre. En relación a las repercusiones sociales, se observa la ruptura de vínculos establecidos previamente con el grupo de iguales, y pérdida de identidad.

Es muy importante observar a la persona desde una concepción holística, esto requiere el establecimiento de una relación terapéutica profesional-paciente, en la que, sin duda, el enriquecimiento va a ser mutuo. El buen profesional de la salud tendrá que plantearse un conocimiento profundo de la persona con la que va a establecer la relación, habiendo adquirido previamente las habilidades y conocimientos necesarios para desarrollar una eficaz relación de ayuda (7).

La comunicación verbal es muy importante porque permite clarificar las ideas que el paciente intenta transmitirnos, sin embargo la traducción del lenguaje y expresión no verbal son igual de importantes. Es decir, el profesional sería capaz de traducir lo que sin decir nada, expresa la corporalidad del paciente en toda su complejidad (6).

En la actualidad existen diversas adicciones que no son valoradas de igual forma por la sociedad; mientras que la adicción a la tecnología, al alcohol o al cannabis son aceptadas en determinados círculos, otros comportamientos adictivos como el consumo de drogas como la heroína presentan un rechazo generalizado. Los estupefacientes podríamos subdividirlos en cuando y quien los toma: la cocaína es una droga de clases medias – altas. El cannabis lo toman más los adolescentes, las “pastillas” en el ambiente de discotecas, etc. Está claro que cada uno tiene su estereotipo y mantiene hábitos para mantener esa imagen. El contacto primero con las drogas es por una socialización, posteriormente ya se entra en la dependencia ahí comienza el problema de Salud Mental.

Es muy recomendable potenciar mediante un protocolo el aumento de la autoestima de los pacientes, apoyado por un cronograma que comience por enseñar relaciones de igualdad, autovaloración, planteamientos y consecución de objetivos. Esto debería estar determinado por el tiempo de ingreso derivándose posteriormente a los Centros Salud Mental.

En una sociedad transcultural es sumamente importante la valoración de todas las culturas y subculturas existentes ya que nos acercan y nos hacen entender no solo su propia cultura, sino la nuestra a través de otros ojos.

La realización de cursos de adaptación para los profesionales al paradigma de la transformación es básica, ya que esta participación de los pacientes en la planificación de sus propios cuidados avanzaría la posibilidad de asunción de responsabilidades con respecto a ellos mismos y facilitarían la consecución de objetivos.

El potenciar la Educación para la Salud en las escuelas conseguirá el fin propuesto: un mayor conocimiento de los problemas de las adicciones. Al mismo tiempo una mayor inversión por parte del Estado en la Salud Mental favorecería mejorar la situación actual de esta especialidad.

Aumentar los ratios enfermera/o – paciente favorecería una mejor adaptación de las personas con problemas de Salud Mental al entorno, y por lo tanto una rehabilitación más rápida.

Bibliografía

(1) Huici, C. La psicología grupal de las relaciones intergrupales y del prejuicio. En: Morales, JF; Yubero, F, coordinadores. Del prejuicio al racismo: perspectivas psicosociales. Cuenca: Colección Estudios; 1996. P. 23-35

(2) El pequeño Laruosse ilustrado. 1ª ed. Barcelona: Laruosse Planeta; 1997. Ineficacia; pág. 41

(3) Área de vigilancia de VIH y conductas de riesgo. Mortalidad por VIH/SIDA en España. Año 2013. Evolución 1981-2013 [Internet]. Madrid: Dirección general de Salud Pública, Calidad e Innovación; 2015 [acceso 20 de enero de 2016]. Disponible en: http://www.isciii.es/ISCIII/es/contenidos/fd-servicios-cientifico-tecnicos/fd-vigilancias-alertas/fd-enfermedades/fd-sida/pdf_sida/Mortalidad_por_VIH2013_web.pdf

(4) Guba, EG. Lincoln, YS. Effective evaluation: improving the usefulness of evaluation results through responsive and naturalistic approaches. San Francisco: Jossey-Bass. 1981.

(5) García A. et al. Factores personales en la relación terapéutica. Revista de la asociación española de neuropsiquiatría 2005; 25 (96): 29-36.

(6) Oliverira M. et al. Un ensayo sobre la comunicación en los cuidados de enfermería utilizando los sentidos. Enfermería global 2006; 8: 1.

(7) Marin M. et al. Entrenamiento en habilidades sociales. Psicothema 2001; 13 (2): 247-251.