



Detrás del estigma. Un análisis cualitativo del impacto en las familias de personas con trastorno mental grave.

Darrere de l'estigma. Una anàlisi qualitativa de l'impacte en les famílies de persones amb trastorn mental greu.

Behind the stigma. A qualitative analysis of the impact on families of individuals with severe mental disorder.

Laura Delgado-Bordas¹, Ángela Carbonell²

Resumen

El objetivo de este artículo es investigar el impacto del estigma asociado a las familias de personas con Trastorno Mental Grave. Se llevó a cabo un estudio cualitativo descriptivo exploratorio con el objetivo de profundizar en las opiniones, pensamientos y experiencias de las familias. Participaron un total de ocho familiares mediante las técnicas de la entrevista y el grupo focal. Los resultados muestran la existencia de un estigma todavía presente en la sociedad actual, cuyos efectos repercuten gravemente en las familias que conviven o han convivido con la enfermedad mental dentro de sus hogares. Se identificaron consecuencias psicosociales, como miedo, sobreprotección y culpa, especialmente en mujeres. La falta de conocimiento generalizado, la carencia de capacitación profesional y las dificultades de acceso al sistema de salud mental también perpetúan los estereotipos existentes. Los hallazgos sugieren la necesidad de implementar estrategias para reducir el estigma, mejorar el acceso a la atención en salud mental y brindar un mayor apoyo familiar para crear un entorno más comprensivo y empático hacia las personas usuarias y sus familias. Es fundamental promover la igualdad en el cuidado y apoyo a las personas con TMG, abordando las diferencias de género en la percepción del estigma. En este sentido, el Trabajo Social desempeña un papel esencial para abogar por la justicia social, promoviendo la investigación, educación y concienciación sobre salud mental, con el fin de reducir el estigma y mejorar el apoyo a las familias.

Palabras clave: Trastorno Mental Grave, estigma, familia, género, culpabilidad.

Resum

L'objectiu d'aquest article és investigar l'impacte de l'estigma associat a les famílies de persones amb Trastorn Mental Greu. Es va portar a terme un estudi qualitatiu descriptiu exploratori amb l'objectiu d'aprofundir en les opinions, pensaments i experiències de les famílies. Participaren un total de vuit familiars mitjançant les tècniques de l'entrevista i el grup focal. Els resultats mostren l'existència d'un estigma encara present a la societat actual, els efectes del qual repercuteixen greument a les famílies que conviuen o han conviscut amb la malaltia mental dins les seves llars. Es van identificar conseqüències psicosocials, com por, sobreprotecció i culpa, especialment en dones. La manca de coneixement generalitzat, la carencia de capacitació professional i les dificultats d'accés al sistema de salut mental també perpetuen els estereotips existents. Les troballes suggereixen la necessitat d'implementar estratègies per a reduir l'estigma, millorar l'accés a l'atenció en salut mental i brindar un major suport familiar per a crear un entorn més comprensiu i empàtic cap a les persones usuàries i les seves famílies. És fonamental promoure la igualtat en la cura i el suport a les persones amb Trastorn Mental Greu, abordant les diferències de gènere en la percepció de l'estigma. En aquest sentit, el Treball Social exerceix un paper essencial per advocar per la justícia social, promovent la recerca, educació i conscienciació sobre salut mental, amb la finalitat de reduir l'estigma i millorar el suport a les famílies.

Paraules clau: Trastorn Mental Greu, estigma, família, gènere, culpabilitat.

Abstract

The aim of this article is to investigate the impact of the stigma associated with families of individuals with Severe Mental Disorders. A descriptive exploratory qualitative study was conducted to delve into the opinions, thoughts, and experiences of these families. A total of eight family members participated through interview and focus group techniques. The results show the existence of a stigma still prevalent in today's society, which significantly affects families who live or have lived with mental illness within their households. Psychosocial consequences such as fear, overprotection, and guilt were identified, particularly among women. The lack of widespread knowledge, the deficiency in professional training, and the difficulties in accessing the mental health system also perpetuate existing stereotypes. The findings suggest the need to implement strategies to reduce stigma, improve access to mental health care, and provide greater family support to create a more understanding and empathetic environment for users and their families. Promoting equality in the care and support of individuals with Severe Mental Disorders is essential, addressing gender differences in the perception of stigma. In this regard, Social Work plays an essential role in advocating for social justice, promoting research, education, and awareness about mental health, with the aim of reducing stigma and enhancing support to families.

Keywords: Severe Mental Disorder, stigma, family, gender, guilt.

Delgado-Bordas, L. y Carbonell, A. (2024). Detrás del estigma. Un análisis cualitativo del impacto en las familias de personas con Trastorno Mental Grave. *Itinerarios de Trabajo Social*, 4, 7-15. <https://doi.org/10.1344/its.i4.43388>

ACEPTADO: 13/10/2023
PUBLICADO: 22/01/2024

^{1,2} Departamento de Trabajo Social y Servicios Sociales. Universitat de València.

✉ Ángela Carbonell.
Angela.Carbonell@uv.es

1. Introducción.

Las condiciones de salud mental representan una carga significativa a nivel mundial (Vigo et al., 2022). Según la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2022), aproximadamente una de cada ocho personas en el mundo tiene un trastorno mental. La esquizofrenia afecta a 24 millones de personas, y el trastorno bipolar a cerca de 40 millones. Además, las personas con Trastorno Mental Grave (TMG) tienen un mayor riesgo de mala salud física y una esperanza de vida de 10 a 20 años menos que la población general (OMS, 2022).

Además de los síntomas de la enfermedad en sí, el estigma hacia la salud mental supone una carga devastadora para las personas y su entorno (Yin et al., 2020). Desde las primeras definiciones de Goffman (1963), el estigma se ha conceptualizado como la asignación de una identidad que conlleva características socialmente desacreditadas, lo que priva a la persona de su dignidad y dificulta su plena participación en la sociedad (Aretio, 2010). Este estigma conlleva prejuicios, estereotipos y actitudes discriminatorias, en gran medida debido a la falta de conocimiento en la sociedad. Estas actitudes se complementan con un trato desigual que obstaculiza el ejercicio de los derechos y crea una espiral de alienación, que actúa como principal barrera para buscar o mantener un tratamiento adecuado (Mora-Ríos et al., 2013).

El efecto del estigma puede extenderse a todos los y las miembros de la familia. Este estigma por asociación o de cortesía atribuye su significado a las actitudes peyorativas que la sociedad tiene hacia las personas cercanas a la persona con TMG (Saavedra y Murvartian, 2021). Dicho estigma repercute mayormente en las familias, quienes experimentan la culpa, exclusión y rechazo de la comunidad (Bequis-Lacera et al., 2019), internalizando los estereotipos y dando lugar a lo que se conoce como estigma familiar (Chang et al., 2017). Así, la familia se halla sumergida en un mar de tensión, soledad e incerteza debido al impacto negativo del estigma en su vida personal, laboral y social (Mora, 2017).

Las familias de personas con TMG a menudo enfrentan dificultades para recibir apoyo social (Casanova-Rodas et al., 2014). No saben cómo lidiar con una situación abrumadora en la que tienen que manejar la enfermedad y la carga del estigma, lo cual empeora la situación y el bienestar familiar. Principalmente, los padres y madres son los/as más afectados/as por este estigma porque se les considera responsables del cuidado de la persona con TMG (Eaton et al., 2016). Esto genera sentimientos negativos como la vergüenza, la culpa y la impotencia, e incrementa las barreras estructurales de acceso a una atención psico-

social de calidad (Richard-Lepouriel et al., 2021).

La literatura ha documentado que el estigma tiene un fuerte impacto en el bienestar de las familias, dificulta la búsqueda de ayuda y contribuye a mantener estereotipos en la sociedad (Glecia & Li, 2023; Manesh et al., 2023). Por ello, analizar el estigma familiar de personas con TMG es esencial para abordar los efectos negativos en el bienestar, las relaciones familiares y el acceso a la ayuda adecuada (Shi et al., 2019). El Trabajo Social se posiciona aquí como disciplina y profesión que aboga por la lucha contra el estigma y trabaja con las personas con TMG y sus familias para asegurar que sus derechos de ciudadanía no sean vulnerados (Brea y Gil, 2016; Cazorla-Palomo y Parra-Ramajo, 2017). En este sentido, el objetivo general de este estudio es analizar cómo el estigma impacta en las familias de personas con TMG, centrándose en las barreras, desafíos y consecuencias psicosociales del estigma, y explorando las diferencias de género en la percepción del mismo.

2. Materiales y métodos.

Se realizó un estudio cualitativo descriptivo exploratorio para comprender las opiniones y experiencias de las familias y ofrecer una comprensión rica y profunda de la situación (Vivar et al., 2013). Se consideró de interés presentar la realidad desde distintos puntos de vista. Para ello, se utilizó la triangulación intramétodo del método científico con objeto de acceder a los resultados a través de diferentes técnicas y reducir posibles sesgos en la investigación, corroborando la información recogida a partir de las técnicas empleadas (Denzin & Lincoln, 2011). Como bien describen Benavides y Gómez-Restrepo (2005), a partir de esta combinación de técnicas, es posible adoptar interpretaciones y perspectivas diferentes, ampliando la comprensión y verificando en mayor medida los resultados. En este sentido, para la recogida de datos e información se llevaron a cabo la técnica del grupo focal y la entrevista individual semiestructurada.

2.1. Participantes.

La muestra estuvo compuesta por un total de ocho familiares de personas con TMG usuarias del centro de atención residencial Ment Valencia (Valencia, España) determinadas por saturación del discurso. Cuatro personas fueron entrevistadas de manera individual y otras cuatro formaron parte de un grupo focal. Los y las participantes fueron seleccionados/as siguiendo un muestreo no probabilístico intencional, y debían ser mayores de edad con contacto estrecho con su familiar (Ver Tabla 1).

Tabla 1. Descripción de los/as participantes del estudio.

Código	Técnica	Género	Edad	Tipo de parentesco	Diagnóstico del/la familiar
IGF1	Grupo Focal	Hombre	63	Padre	Esquizofrenia
IGF2	Grupo Focal	Mujer	77	Madre	Esquizofrenia hebefrénica
IGF3	Grupo Focal	Mujer	54	Hermana	Esquizofrenia
IGF4	Grupo Focal	Hombre	84	Padre	TOC y TLP*
IE1	Entrevista	Mujer	48	Hermana	Obsesivo Compulsivo

* Trastorno Obsesivo Compulsivo y Trastorno Límite de la Personalidad.

2.2. Procedimiento.

La recopilación de datos se llevó a cabo en 2023. Los guiones fueron diseñados con referencia al marco teórico y los objetivos de la investigación. Las preguntas se agruparon en áreas temáticas que abordaron la situación familiar, los servicios de atención médica, las emociones relacionadas con la enfermedad, el apoyo social y la perspectiva de género.

El grupo focal tuvo lugar en las instalaciones del centro y duró aproximadamente 90 minutos. Por otro lado, las entrevistas individuales, que fueron presenciales o telefónicas, variaron en duración, oscilando entre 45 y 120 minutos. Todas las interacciones fueron registradas en formato de audio. Previamente a su inclusión en la investigación, cada participante brindó su consentimiento libre, previo e informado, garantizando así la confidencialidad y privacidad de los datos recopilados durante el proceso de recolección.

2.3. Análisis de datos.

El análisis de los datos se realizó utilizando un enfoque fenomenológico e interpretativo. Se utilizó análisis de contenido mixto (deductivo e inductivo) para obtener datos y se llevó a cabo un proceso de categorización abierta. Los resultados obtenidos se analizaron mediante una síntesis narrativa, en la que se desglosaron y definieron las subcategorías junto con las palabras *verbatim* extraídas del grupo focal y de las entrevistas.

3. Resultados.

Se identificaron un total de cuatro categorías principales para el objeto de estudio, las cuales se subdividieron en un total de 15 subcategorías en función de los discursos de los y las participantes (Ver Tabla 2).

3.1. Barreras y desafíos de las familias.

3.1.1. Vulnerabilidad ante la sociedad.

El estigma hacia la salud mental ha provocado que las personas con TMG se enfrenten a situaciones violentas dada la cantidad de prejuicios y creencias acerca de ellas. No obstante, no son únicamente las personas diagnosticadas las que sufren estas consecuencias, sino que también sus familiares a menudo se ven afectados/as por la crítica y la discriminación, y en ocasiones se ven directamente involucrados/as en la situación.

Un pueblo no es igual que una capital... En un pueblo todo el mundo se conoce, y por respeto a mí no le decían nada. Pero es verdad que hay gente mala, que si te tienen cruzao igual sí que le pueden decir cosas. (IG1)

Un día mi hermano vino con el brazo quemado... Diciendo que uno del barrio le había dicho que si le dejaba que le quemara le invitaba a una cerveza. Me daban ganas de llorar. Mi otro hermano tuvo que meterse y defenderle, amenazando al otro. (IG3)

Los/as informantes reconocen que, si bien la discriminación suele estar dirigida hacia la persona con TMG, también han tenido que enfrentar situaciones incómodas y desagradables para proteger y apoyar a sus seres queridos.

Una vez una mujer sí que le contestó mal a mi hijo, yo fui a decirle que él no estaba bien, pero ella no se quedó

Tabla 2. Categorías y subcategorías de resultados.

Categorías	Subcategorías
Barreras y desafíos las familias	- Vulnerabilidad ante la sociedad - Falta de atención a las familias en la red de salud mental - Carencia de formación por parte de los/as profesionales - Recursos inestables y privatización de la salud mental
Emociones expresadas ante el TMG	- Altos niveles de culpabilidad - Vergüenza - Negación y ocultamiento de la enfermedad - Miedo - Sobreprotección e infantilización - Autocompasión
Apoyo familiar	- Buena unión familiar - Desestructuración familiar - Falta de comunicación
Percepción del estigma según el género	- Elevada percepción de responsabilidad y vulnerabilidad - Mayor interdependencia

conforme. Al día siguiente tuve que volver a darle explicaciones sobre por qué se había comportado así. (IE4)

3.1.2. Falta de atención a las familias en la red de salud mental.

Los/as participantes enfatizan la falta de consideración que experimentaron al contactar con la red sanitaria especializada en salud mental. Esta es una de las barreras que enfrentan las familias, viéndose desplazadas y con una atención debilitada, ya que la enfermedad mental siempre ha tendido a ser tratada de manera aislada, sin tener en cuenta la participación de la familia.

(...) me avisaron con un margen de 2 horas, no sabía ni dónde iba. Allí la atención fue nefasta, había un kilómetro para subir y otro para bajar, las habitaciones estaban en un piso en el que había que subir muchas escaleras (...). Yo fui y les dije: -estoy jubilado, no tengo coche y no puedo subir-, y ellos no me dieron ninguna solución. (IG4)

Sentirse desplazados/as causa malestar, incertidumbre y frustración en los/as familiares. La falta de información y asesoramiento en salud mental es un obstáculo que impide a las familias vivir la enfermedad de manera normalizada.

Teníamos miedo también por la falta de cobertura por parte del sistema, porque muchas veces no nos dejaban entrar a las consultas; no había esa interacción con la familia. (IE3)

Fuimos y a mí me dejaron entrar, pero yo no podía hablar, tenía que estar callada. (IE4)

3.1.3. Carencia de formación por parte de los/as profesionales de la Salud Mental.

La falta de alfabetización en salud mental, es decir, la carencia de conocimientos y educación en este campo, se debe

en parte a que el estudio de la salud mental ha recibido atención de manera tardía en comparación con otras áreas de la medicina y la salud. Esto se debe a su estigmatización, lo que ha llevado a diagnósticos poco acertados y concluyentes. Además, no tan sólo se trata de una falta de alfabetización profesional en salud mental, sino que también uno de los obstáculos que impiden la mejoría en el sistema es la falta de coordinación entre los servicios y recursos de salud.

Un psiquiatra me dijo: quisiera decirle que su hija mejorará, pero no. (IG2)

Íbamos a muchos sitios y cada uno nos decía una cosa... No había un diagnóstico oficial. Cada uno te decía una cosa, pero ninguno se mojaba y faltaba mucha coordinación. (...) Medicaciones ha probado muchas, pero no le atinaba nadie y pues eso... Así hemos ido dando vueltas. (IE1)

Esta desorganización e incongruencia generan desorientación y sentimientos de incertidumbre en los/as participantes. No saben cómo manejar casos que requerían de una atención especializada, así como una seguridad y garantía de profesionalidad.

Nos hemos topado con profesionales que no sabían cómo manejar la situación, dos veces. Sobre todo, cuando no nos dejaban entrar a consulta; no nos dejaban participar. Creo que es muy importante que se valoren las dos perspectivas, la de la familia, porque es quien vive día a día con esa persona. (IE2)

Yo lo que hice fue ir al médico de cabecera y él me decía que no le veía nada. (IE4)

3.1.4. Recursos inestables y privatización de la Salud Mental.

Conectando con la anterior barrera, la privatización de la salud mental y la débil disponibilidad de recursos han dejado a las familias con un sentimiento de abandono por parte del sistema. La falta de seguridad y cobertura en el sistema público de salud mental se refleja en el temor y malestar que muestran los/as informantes.

Mucha incertidumbre por el día que no estemos. Es una incógnita lo que va a pasar... ¿Seguirán teniendo el recurso. (IG1)

Mi padre era auxiliar del Hospital Psiquiátrico de Bétera, gracias a conocidos pues aún pudimos hacer algo, pero faltan herramientas. (IE1)

Teníamos miedo también por la falta de cobertura por parte del sistema (...) Nosotras solas luchando contra eso... Mucho miedo también por esa inestabilidad económica. (IE2)

La falta de capacitación de los/as profesionales de la salud mental y la necesidad de recurrir a servicios privados han causado sufrimiento en las familias con dificultades económicas. Esta situación se agrava debido al desconocimiento de la enfermedad mental y al sentimiento de impotencia que esto conlleva.

También hemos tenido que acudir a psiquiatras privados en algunos momentos y teníamos dificultades económicas, porque sabíamos que el psiquiatra de la seguridad social no le acertaba. Hemos revuelto todo para conseguir que llevase una vida lo más normal posible. (IE2)

3.2. Emociones expresadas ante el Trastorno Mental Grave.

3.2.1. Altos niveles de culpabilidad.

La mayoría de participantes manifestaron sentimientos de culpa, lo que los lleva a sentirse responsables y autoexigentes. Este sentimiento se debe a su incapacidad para proporcionar una mejor calidad de vida a las personas con TMG y para cumplir con las expectativas de cuidado que impone una sociedad basada en el "familismo".

Yo creo he sido la mala siempre, pienso que a veces igual me he pasado. (IGF2)

Siento una mezcla de emociones... De culpa, impotencia, de si podía haber hecho algo más... Pero es que más no podía, y mentalmente me cansaba mucho. (IGF3)

De ese mismo modo, los/as informantes señalaron que uno de los momentos en los que sienten una mayor intensidad de culpa es cuando han de recurrir a recursos externos para el cuidado, ya que esto choca con el ideal de una familia unida y cuidadora, generando así cargas adicionales y estrés.

No tengo ningún sentimiento de culpa, aunque sí que cuando lo ingresábamos nos sentíamos mal por dejarle allí solo, pero sabíamos que era por su bien. Era inviable para nosotros ingresarlo antes del diagnóstico, porque ahí como no sabíamos lo que tenía sí que podíamos sentirnos más culpables. (IE2)

Yo me sentí mal ya la primera vez que lo llevé a Bétera, no podía dormir por las noches, soñaba con él y que le refía: pensaba "ay... pobrecillo qué hará ahí encerrado". Sí, sí; me he sentido como si tirase a mi hijo a la calle, que lo he tirado de mi casa y algunas veces aún lo pienso y me echo a llorar y cuando me pillan alguien me hago la loca... (IE4)

3.2.2. Vergüenza.

De la culpa, los/as participantes pasaron a sentir vergüenza, tanto hacia sí mismos/as como hacia el TMG de su familiar. En la mayoría de los casos, en algún momento, se han sentido avergonzados/as debido a la salud mental de su familiar.

Pues sí... Te sientes un poco avergonzado, pero piensas: no es que sean uno o dos, como hay bastantes... Tú sabes lo que es que venga la policía y la guardia civil y vienen a decirte que tu hijo se ha estampado en una carretera, cago en la mare... (IGF1)

A mí al principio, con mis amistades me daba vergüenza hablar sobre la enfermedad de mi hermano. (IGF3)

Este sentimiento se agrava, especialmente cuando los/as familiares carecen de información suficiente sobre el TMG, lo cual, debido al estigma arraigado al TMG y la falta de educación, es bastante común durante los primeros síntomas de enfermedad.

Yo me sentí vulnerable un día cuando él era pequeño en la falla, y estábamos rodeados de gente mirándonos, sentí mucha vergüenza, todas las miradas hacia ti. Lo pasé muy mal, se repetía muchas veces esa situación... (IGF4)

Yo sentía más vergüenza cuando era adolescente, en etapas de euforia, porque él era muy excéntrico y hacía

cosas en público que no te hacen gracia. La gente te miraba... Fue una época en la que me costaba entender la enfermedad, incluso tuve un momento de rebeldía, luego vas madurando y lo comprendes... (IE2)

3.2.3. Negación y ocultamiento de la verdad.

Algunos de los/as participantes coincidieron al ocultar o negar la enfermedad de sus familiares derivado del estigma, llegándose a convertir en un mecanismo de defensa ante el sufrimiento.

Mi otro hermano no viene a ver a Manuel porque, aparte del egoísmo, también es como no lo veo, no me hace daño. Mi madre también tendía a minimizar y negar la enfermedad, esconderla. (IGF3)

Mi mujer negaba la situación y la enfermedad de mi hijo. Cuando estaba sola con él, negaba todo lo que había pasado. Me enteraba muchas veces por los vecinos. (IGF3)

Mi mujer negaba la situación y la enfermedad de mi hijo. Cuando estaba sola con él, negaba todo lo que había pasado. Me enteraba muchas veces por los vecinos. (IGF4)

Aunque por dentro sabía que venía el brote... Yo a veces no lo quería ver. Les decía a mis hijos: "¡Por favor no comentéis nada de esto!" No quería ni oírlo. (IE3)

Por el contrario, aquellos/as familiares que presentan menores niveles de estigma interiorizado, reconocen la enfermedad sin inseguridades y normalizándola. Esta normalización no disminuye la carga y el dolor de la familia, pero permite abordar la enfermedad sin minimizar sus síntomas y otorgándole la atención que requiere. La capacidad de las familias para enfrentar el estigma está influenciada por diversos factores, como la edad, la relación o vínculo, la educación en salud mental y las características de la personalidad.

Nosotros de ocultarla nada, para nada... Todo el mundo sabe que desde el primer momento que notamos cosas, nosotras hemos hecho todo lo que ha estado en nuestra mano. (IE1)

Una cosa es minimizar la enfermedad y otra normalizarla. Minimizar es esconder la realidad, nosotras intentábamos normalizarla con él. (IE2)

3.2.4. Miedo.

La mayoría de los/as informantes expresaron un miedo constante que experimentaron a lo largo de la enfermedad. Este miedo generalizado se debe a la falta de acceso a herramientas y recursos de apoyo para las familias, ya mencionada anteriormente. En consecuencia, los/as familiares sienten inseguridad sobre su capacidad para sostener y proteger completamente a la persona con TMG. Esto les genera temor acerca del futuro, las crisis potenciales derivadas de la enfermedad y el riesgo de daño autoinfligido de la persona.

Siempre con mucho miedo porque temíamos cuando tenía que llegar las crisis porque tampoco lo entendíamos. Me ha hecho ser una persona miedosa, en constante alerta con todo. (IE2)

Yo dije, mire... a mí, mi hijo no me molesta, lo único que tengo miedo de que le pase algo, porque él a las 4 de la mañana cogía y se iba de casa. Entonces yo tenía que ir a buscarlo. (IE4)

3.2.5. Sobreprotección e infantilización.

La sobreimplicación emocional y la excesiva protección de los/as cuidadores y/o familiares hacia la persona con TMG es una emoción comúnmente expresada en el estudio. Esta actitud puede considerarse como una forma de "infantilización", ya que impide que las personas con TMG desarrollen su autonomía y realicen tareas por sí mismas.

Mi madre lo tenía en casa, lo protegía, ella aceptaba la enfermedad, pero era muy consentidora. Le hacía inútil y porque tenga una enfermedad mental no significa que sea inútil. (IGF3)

Ella todo lo que ha querido lo ha tenido, porque siempre era un "ay pobre chiquilla... Ay no sé qué...". Hemos intentado compensarle porque sabíamos que no estaba bien, era la pequeña... (IE1)

Esta actitud, influenciada por el estigma, puede tener consecuencias negativas tanto para la persona que la ejerce como para quien la sufre. Por un lado, los/as familiares que sobreprotegen a las personas con TMG pueden experimentar una mayor carga emocional y agotamiento. Por otro lado, las personas con TMG pueden perder habilidades de autogestión, toma de decisiones independientes y, por tanto, dificultar su rehabilitación e integración social.

Luego, aún de vez en cuando iba a trabajar con ellos, pero ya notaban ellos que era como un niño pequeño al que tienes que vigilar. (...) Mi marido siempre avisaba a mis hijos para que tuviesen cuidado con lo que les metían en la bebida, y les decía: "de tu hermano tened cuidado, no le dejéis ir a ningún sitio", y ahora cuando viene a casa igual. A veces el tercero me dice "mamá me voy al horno, me lo llevo", y yo le digo "ya sabes que tienes que vigilarlo a él más" (...) Sí, lo he tenido más consentido y protegido, pero mis otros hijos no han dicho nada. Incluso mis otros hijos, me dicen que, si no se acuerda de algo que ya lo traerá él, que no vaya tan detrás. (IE4)

3.2.6. Autocompasión.

Un mecanismo de protección ante las emociones negativas que surgen cuando los familiares integran el estigma es la autocompasión. En general, los/as participantes, tras un largo proceso de adaptación al funcionamiento y dinámica del TMG, llegan a aceptar la situación y a incorporarla como parte de sus vidas. Como se evidencia en las respuestas de los/as informantes, la enfermedad es un suceso aleatorio, y para convivir con ella es fundamental adoptar una postura de aceptación con uno/a mismo y de equilibrio.

Uno tiene que aceptar en la vida lo que le pasa (...) Hay veces que te sientes culpable, pero luego razones y piensas: pero si yo no tengo la culpa de esto. (IGF2)

Hombre nos ha afectado mogollón... Ahora nos hemos quedado más tranquilas porque lo tenemos más asimilado. La salud de mi madre también nos importa y nuestra salud mental... Puessi nos ha tocado, nos ha tocado. (IE1)

Ves al resto de la gente y piensas por qué ellos no hacen lo mismo que yo... Incluso a veces te cuestionas a ti misma si estás haciendo algo mal. Debes de aceptarte cómo eres de cara a él. (IE2)

3.3. Apoyo familiar.

3.3.1. Buena unión familiar.

La dinámica familiar también influye en cómo los familiares perciben la enfermedad mental de un/a ser querido/a. Los/as participantes mostraron que un mayor apoyo y unidad familiar se asocian con una menor percepción de estigma, fortaleciendo al grupo y reduciendo actitudes estigmatizantes.

Nosotras hemos siempre tenido súper claro que mi hermana lo primero. Ha sido siempre implicación cien por cien. Nada de rechazo social, yo misma era la que me encataba cuando le hacían o decían cosas negativas. (IE1)

La dinámica familiar se vio muy alterada, con muchos sobresaltos, no sabías nunca por dónde podía salir, pero nosotros siempre éramos una piña. Aun así, hemos sido personas muy fuertes y positivas. (IE2)

Mi marido me ha apoyado, y mi familia. Mi hermano subía para insistirle en que fuese al médico. Le dejaba a mi madre a los niños, mi madre sí que me ha echado una mano. (IE4)

3.3.2. Desestructuración familiar.

En contraste, cuando en una familia ya existe una desestructuración de base, la aparición de la enfermedad mental suele afectar significativamente la dinámica familiar. En muchos casos, no existe una conciencia sobre la enfermedad, lo que resulta en una falta de apoyo y genera sentimientos de frustración, carga emocional y agotamiento de manera más rápida.

Nosotros éramos todos víctimas de mi padre, era maltratador. Si hay un hijo que tiene una enfermedad mental... Te puedes imaginar. Tenía que llevarle la comida a mi hermano cada diez días, porque mi padre pasaba de él (...). El apoyo familiar es fundamental, ya que, por mi experiencia, en una familia tan caótica, se ha notado mucho el desgaste. (IGF3)

Los testimonios indican que cuando la familia brinda menos apoyo y presta menos atención a la situación, más se tiende a minimizar la realidad, lo que facilita la inserción del estigma y conduce a actitudes de minimización y ocultamiento del TMG.

Como que no hemos recibido apoyo, o lo veían como algo normal, y que nos teníamos que apañar, ellos pensaban que era parte de su carácter, tonterías suyas. Entonces claro, nosotras nos sentíamos mal porque pensábamos que igual estábamos exagerando. (IE2)

3.3.3. Falta de comunicación.

De acuerdo con resultados anteriores, la comunicación desempeña un papel crucial en el funcionamiento familiar y en su actitud hacia el TMG. Una comunicación familiar bidireccional se considera esencial para evitar caer en patrones y comportamientos estigmatizantes arraigados, como la culpa, exageración y minimización de la realidad. Los/as participantes del estudio destacan que las situaciones de desacuerdo y falta de concordancia en la comunicación han resultado en frustración y malestar en el ambiente familiar.

Yo he sido la mala siempre, porque hacía caso a los psiquiatras y psicólogos y en casa siempre tiene que haber alguien que haga lo que dicen los médicos, porque si no,

¿qué hacemos? ¿Cada uno va por un lado? (IGF2)

También somos 3. El problema que ha habido también es que muchas veces no sabíamos ponernos de acuerdo, la dinámica familiar se veía alterada. (IE1)

3.4. Percepción del estigma según el género.

3.4.1. Elevada percepción de responsabilidad y vulnerabilidad.

El papel de cuidado que ha interiorizado la mujer a lo largo de la historia se hace también perceptible en el cuidado de familiares con un TMG. Como resultado, son las mujeres quienes suelen experimentar más de cerca el estigma, ya que inconscientemente se sienten responsables del bienestar de la persona con TMG. Este fenómeno se hace evidente en los comentarios realizados por hermanas y madres que han participado en el estudio.

Yo tengo dos hermanos, pero me sentía para él como una mezcla entre madre y hermana. (IGF3)

La feminización del cuidado ha llevado a que las mujeres sientan una mayor percepción de responsabilidad debido a la presión social ejercida sobre ellas. Esto conlleva a un sentimiento de vulnerabilidad en caso de no poder cumplir con esta carga de cuidado. Además, es importante destacar que en la investigación participaron principalmente mujeres, lo que confirma una mayor implicación y participación femenina. Incluso, los hombres que formaron parte del estudio hicieron comentarios al respecto.

Siempre tenemos muy interiorizado el tema de que nos pueden criticar por no cuidar. De cara a la galería estamos estigmatizadas (...). Desde los servicios de salud, dan por hecho muchas cosas, que como eres mujer ese cuidado lo vas a hacer bien. (...) Mi hermano, por ejemplo, no ha ido nunca a consulta con mi padre. Se dirigían más hacia nosotras si tenían que dar pautas sobre la enfermedad, y si había que dejar un teléfono dejábamos el mío. (IE2)

“Te lo vas a quedar tú, yo no me lo vuelvo a llevar”, eso dijo mi marido. (...) Sí que he notado esa presión, miedo al que pensarían si yo no estaba para mi hijo, incluso me entró una manía, me quería tirar al tren. Me he sentido indefensa, me he reñido yo sola. (IE4)

Mi mujer se encargaba más de mi hijo, yo trabajaba. Para ella, ella era la mejor que lo cuidaba y que lo conocía. (IGF4)

A pesar de la menor participación de los familiares masculinos, se han observado diferencias en cuanto a los tipos de emociones expresadas por cada género. Los hombres han mostrado más frecuentemente sentimientos de rabia hacia la enfermedad, mientras que las mujeres suelen experimentar una mayor sensación de culpabilidad.

Muy mala hostia, claro que te condiciona; mucha rabia. (IGF1)

A mí me queda el alivio de que ya no está con mi padre, porque le habría pasado algo malo seguro. (IGF3)

Algunas veces yo me siento culpable, porque creo que mi marido le consentía más; incluso las hermanas. (IGF2)

3.4.2. Mayor interdependencia.

Además de los factores de responsabilidad y vulnerabilidad mencionados, el estigma familiar en mujeres tam-

bién ha generado una mayor interdependencia con sus familiares. Esta interdependencia es, en parte, una consecuencia de la percepción de una mayor responsabilidad que sienten, ya que son ellas quienes experimentan un sufrimiento si no pueden prestar la suficiente atención y/o cuidado a su familiar.

También me siento muy codependiente a él: el día que no llamo aquí me siento culpable. Siempre pienso “hoy ya no le he llamado... Seguro que piensa que no estoy pendiente de él y no me acuerdo”. (IGF3)

Yo decía que era necesario meterlo en una residencia, y ella se escandalizaba. (IGF4)

Yo claro, y si voy a algún sitio, él conmigo. Incluso mis otros hijos, me dicen que, si no se acuerda de algo, que ya lo traerá él, que no vaya tan detrás. (IE4)

4. Discusión.

La presente investigación ha analizado el impacto del estigma asociado a las familias de personas con TMG. Los resultados confirman la existencia de un estigma hacia la enfermedad mental fuertemente arraigado en la sociedad y en las propias instituciones que afectan negativamente a las familias. Esto se refleja en la vulnerabilidad que enfrentan estas familias en la sociedad, la falta de atención sociosanitaria, la escasez de formación y capacitación de los/as profesionales, la inestabilidad de los recursos y la privatización de la salud mental. Además, se identificaron las principales consecuencias psicosociales y desafíos que enfrentan las familias, destacando la mayor vulnerabilidad del género femenino en el cuidado de este colectivo.

Tal y como exponen estudios previos dedicados al análisis del estigma (Gomis et al., 2019; Ran et al., 2021), este estudio muestra que las emociones expresadas que prevalecen mayormente son el miedo, la sobreimplicación y sobreprotección de la persona con TMG, llevando dicha sobreprotección a su infantilización. También se hallaron fenómenos como la negación y/o minimización que, en determinadas ocasiones, han llegado a expresar los/as informantes. De tal modo, dichas emociones expresadas coinciden con estudios anteriores (Khatooni, 2023; Misra et al., 2021), donde los/as familiares tienden a minimizar u ocultar la enfermedad para evitar estereotipos y rechazo.

El sentimiento de culpabilidad que experimentan los/as familiares cuando no pueden asumir la carga del cuidado fue un aspecto relevante y con un impacto emocional considerable. Este sentimiento genera frustración y remordimiento, lo que se alinea con investigaciones previas que han destacado cómo la culpa representa un desafío significativo para las familias de personas con TMG (Carbonell & Navarro-Pérez, 2019; Roselló, 2019). Los resultados muestran que esta puede agravarse cuando se transfiere el cuidado familiar a servicios de atención formal en entornos residenciales, ya que la familia se percibe como incapaz de brindar el apoyo o cuidado adecuado, comprender completamente la enfermedad o satisfacer todas las necesidades de su ser querido/a. Esto puede llevar a un ciclo de culpa y autocrítica, impactando negativamente en el bienestar emocional de los/as familiares, a menudo agravado por las percepciones negati-

vas y juicio de los demás.

Por consiguiente, se hallaron resultados emergentes que resaltan la falta de alfabetización y capacitación profesional y pública en salud mental, lo que ha perpetuado el estigma y ha resultado en una falta de acceso y coordinación de los servicios y recursos de salud. Según Torres (2021), la carencia de una prueba biomédica definitiva evidencia la falta de conocimiento y la demora en su estudio y complejidad del diagnóstico. Como se pudo observar en las entrevistas, la interpretación subjetiva por parte de los y las profesionales de salud mental ha llevado a errores e incoherencias, afectando a personas con TMG y familiares. Esto subraya la necesidad de abordar esta falta de conocimiento, mejorar la formación y capacitación de los/as profesionales de salud mental y de la sociedad en general para lograr una comprensión más precisa de los TMG y, al mismo tiempo, reducir el estigma asociado a las personas que los sufren y a sus familias.

Además, no sólo se trata únicamente de la falta de conocimiento generalizado, sino que la dificultad de acceso al sistema de salud mental supone un óbice para personas con recursos económicos limitados, como menciona Pérez (2016) acerca del estigma estructural. Asimismo, como se refleja en los resultados, la falta de competencia entre los/as profesionales y el sistema público de atención a menudo obliga a recurrir a servicios médicos privados para obtener una atención continuada y de calidad. De este modo, como bien corrobora de la Cámara (2022), la privatización puede llevar a aislar a personas con TMG sin recursos, creando una brecha que intensifica el estigma, llevándolas a minimizar la situación debido a la falta de cobertura y garantía de protección.

Como bien se ha destacado en los resultados, el nivel de apoyo familiar se mostró como un factor clave en el mantenimiento, desarrollo o disminución de la percepción del estigma. Cuando existe una buena unión y apoyo, los/as familiares tienden a enfrentar mejor las dificultades y la vergüenza asociada al TMG. Sin embargo, de acuerdo con Gomis et al. (2019), una comunicación y funcionamiento familiar deficiente puede influir en emociones perjudiciales para la persona con TMG, como la hostilidad o la sobreprotección.

Finalmente, el estudio resalta que las mujeres que son familiares de personas con TMG experimentan de manera más marcada las consecuencias del estigma. Esto se debe a una mayor interdependencia y percepción de responsabilidad, agravada por la presión social que las mujeres enfrentan al ser vistas como las cuidadoras principales. Estos resultados concuerdan con investigaciones previas sobre la feminización del cuidado (Navarro-Pérez & Carbonell, 2018; Domínguez-Amorós et al., 2021; Durán, 2018) o también la realizada por Kuhalainen (2018), donde se afirma que una mayor conexión e interdependencia con la persona con TMG conlleva una mayor exposición a los efectos del estigma. Se requieren de futuras investigaciones sobre las diferencias de género en la percepción y vivencia del estigma.

Este estudio no está exento de limitaciones. En primer lugar, se halló una falta generalizada de participación por parte de algunos/as familiares, dado que muchas personas no quieren involucrarse en las vidas de las personas usuarias. A diferencia de aquellos/as que experimentan una

gran culpabilidad al delegar el cuidado de sus seres queridos/as a un centro residencial, otros/as carecen de un vínculo cercano con personas con TMG. En este sentido, se sugiere que una línea de investigación futura podría explorar la soledad en este grupo vulnerable, ya que las personas con TMG pueden tener dificultades para establecer y mantener relaciones sociales debido al estigma, el aislamiento y la discriminación, incluso por parte de su entorno familiar. En segundo lugar, se observó que los/as familiares tienden a hablar sobre cómo sus seres queridos/as experimentan el estigma, pero evitan hablar de sus propias experiencias personales debido al arraigo del estigma en ellos. Durante la recogida de datos, se hizo hincapié en la importancia de comprender su propia percepción y cómo sus emociones influyen en su visión del TMG de su familiar. En tercer lugar, la edad y la unidad asistencial de los/as participantes podrían haber restringido la aplicabilidad general de los resultados. Además, las decisiones de investigación y la propia reflexividad como investigadoras también pueden haber constituido limitaciones.

5. Conclusiones.

A pesar de los avances en salud mental, la influencia del estigma no ha dejado libre de efectos colaterales a las familias de personas con TMG. Este estudio muestra que el estigma afecta significativamente la vida diaria de estas familias, generando barreras como la falta de comprensión y apoyo social, la negación de la enfermedad y la sobreprotección de la persona con TMG. Las consecuencias psicosociales del estigma incluyen sentimientos de culpa, frustración y aislamiento, siendo las mujeres un colectivo de especial vulnerabilidad. Los resultados destacan la necesidad de reducir el estigma, mejorar el acceso a la atención en salud mental y fortalecer el apoyo familiar para lograr un entorno más comprensivo y empático para las personas y sus familias. Además, es importante abogar por la igualdad en el cuidado y apoyo a las personas con TMG, reconociendo y abordando las diferencias de género en la percepción del estigma. Es por esta razón que, desde el Trabajo Social, es indispensable luchar por la defensa de la salud mental y el acceso a una atención de calidad. El Trabajo Social, como profesión y disciplina científica, debe abogar por la igualdad y la justicia social, promoviendo la concienciación y la investigación para reducir el estigma y mejorar el apoyo a estas familias. Es necesario crear un entorno integral, donde se reconozcan las necesidades específicas de las personas con TMG y sus familias, brindándoles el apoyo necesario para superar los desafíos y barreras relacionados con el estigma.

6. Bibliografía.

Aretio, A. (2010). Una mirada social al estigma de la enfermedad mental. *Cuadernos de Trabajo Social*, 23, 289-300.

Benavides, M. y Gómez-Restrepo, C. (2005). Métodos en investigación cualitativa: triangulación. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 34(1), 118-124.

Bequis-Lacera, M., Muñoz-Hernández, Y., Duque-Rojas, O., Guzmán-Quintero, A., Numpaque-Molina, A., Rojas-González, A. y Rodríguez-García, C. (2019). So-

brecarga y calidad de vida del cuidador de un paciente con esquizofrenia. *Duazary*, 16(2), 280-292. <https://revistas.unimagdalena.edu.co/index.php/duazary/article/view/2960>

Brea, J. y Gil, H. (2016). Estigma y salud mental: una reflexión desde el Trabajo Social. *Trabajo Social Hoy*, 78, 95-112.

Carbonell, A. & Navarro-Pérez, J. J. (2019). The care crisis in Spain: an analysis of the family care situation in mental health from a professional psychosocial perspective. *Social Work in Mental Health*, 17(6), 743-760. <https://doi.org/10.1080/15332985.2019.1668904>

Casanova-Rodas, L., Rascón-Gasca, M.L., Alcántara-Chabelas, H. y Soriano-Rodríguez, A. (2014). Apoyo social y funcionalidad familiar en personas con trastorno mental. *Salud Mental*, 37(5), 443-448.

Cazorla-Palomo, J. y Parra-Ramajo, B. (2017). El cambio en los modelos del trabajo social en salud mental: del modelo rehabilitador al modelo social. *Alternativas: Cuadernos de Trabajo Social*, 4, 43-54. <https://doi.org/10.14198/ALTERN2017.24.03>

Chang, C.C., Yen, C.F., Jang, F.L., Su, J.A., & Lin, C.Y. (2017). Comparing affiliate stigma between family caregivers of people with different severe mental illness in Taiwan. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 205(7), 542-549.

de la Cámara, E. (2022). Ética y psiquiatría. Una dualidad médico-filosófica. *Gaceta Internacional de Ciencias Forenses*, 43, 5-20.

Denzin, N.K. & Lincoln, Y.S. (Eds.). (2011). *The Sage handbook of qualitative research*. Sage Publications.

Domínguez-Amorós, M., Batthyány, K., & Scavino, S. (2021). Gender gaps in care work: Evidences from Argentina, Chile, Spain and Uruguay. *Social Indicators Research*, 154(3), 969-998. <https://doi.org/10.1007/s11205-020-02556-9>

Durán, M. A. (2018). *La riqueza invisible del cuidado*. Universitat de València.

Eaton, K., Ohan, J. L., Stritzke, W. G. & Corrigan, P. W. (2016). Failing to meet the good parent ideal: Self-stigma in parents of children with mental health disorders. *Journal of Child and Family Studies*, 25, 3109-3123. <https://doi.org/10.1007/s10826-016-0459-9>

Glecia, A. & Li, H. (2023). Mental health and wellbeing in family caregivers of patients with schizophrenia disorder: a literature review. *Current Psychology*, 1-28. <https://doi.org/10.1007/s12144-023-05220-w>

Goffman, E. (1963). *Stigma. Notes on the Management of Spoiled Identity*. Penguin Books.

Gomis, O., Palma, C. y Farriols, N. (2019). Intervención domiciliar y comunicación familiar en pacientes psicóticos. *PsiAra*, 2019, 1-7.

Khatooni, M. (2023). Stigma in the context of COVID-19 crisis: An evolutionary concept analysis. *Professional Case Management*, 28(1), 20-32. <https://doi.org/10.1097/NCM.0000000000000573>

Kuhalaianen, J.A. (2018). Propuesta para la atención psicoterapéutica a los familiares de personas afectas de un Trastorno Mental Grave. *Norte de Salud Mental*, 15(59), 117-119.

Manesh, A.E., Dalvandi, A. & Zoladl, M. (2023). The expe-

rience of stigma in family caregivers of people with schizophrenia spectrum disorders: A meta-synthesis study. *Heliyon*, 9(3), 1-10. <https://doi.org/10.1016/j.heliyon.2023.e14333>

Misra, S., Jackson, V.W., Chong, J., Choe, K., Tay, C., Wong, J. & Yang, L.H. (2021). Systematic review of cultural aspects of stigma and mental illness among racial and ethnic minority groups in the United States: Implications for interventions. *American Journal of Community Psychology*, 68(3-4), 486-512. <https://doi.org/10.1002/ajcp.12516>

Mora, B.L. (2017). *El proceso del estrés del cuidado familiar en esquizofrenia* [Tesis Doctoral, Universidad Autónoma de Madrid]. https://repositorio.uam.es/bitstream/handle/10486/680358/mora_castaneda_belvyleonor.pdf

Mora-Ríos, J., Natera-Rey, G., Bautista-Aguilar, N. y Ortega-Ortega, M. (2013). Estigma público y enfermedad mental. Una aproximación desde la teoría de las representaciones sociales. En F. Flores-Palacios, *Representaciones sociales y contexto de investigación con perspectiva de género* (pp. 45-80). ISSUP.

Navarro-Pérez, J.J. & Carbonell, A. (2018). Family burden, social support, and community health in caregivers of people with serious mental disorder. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 52, 1-7. <https://doi.org/10.1590/s1980-220x2017029403351>

Organización Mundial de la Salud (2022). *Trastornos mentales. Datos y cifras*. <https://www.who.int/es/newsroom/fact-sheets/detail/mental-disorders>

Pérez, D. (2016). *Perceived discrimination, internalized stigma and well-being in people with mental illness* [Tesis Doctoral, Universidad Nacional de Educación a Distancia]. <http://e-spacio.uned.es/fez/view/tesisuned:Psicologia-Daperez>

Ran, M. S., Hall, B. J., Su, T. T., Prawira, B., Breth-Petersen, M., Li, X. H. & Zhang, T. M. (2021). Stigma of mental illness and cultural factors in Pacific Rim region: A systematic review. *BMC Psychiatry*, 21, 1-16. <https://doi.org/10.1186/s12888-020-02991-5>

Richard-Lepouriel, H., Aubry, J.M. & Favre, S. (2021). Is coping with stigma by association role-specific for different family members? A qualitative study with bipolar disorder patients' relatives. *Community Mental Health Journal*, 58, 179-192. <https://doi.org/10.1007/s10597-021-00809-6>

Roselló, P. (2019). *Efectos del autoestigma en familiares de personas con un Trastorno Mental Grave: Culpa, vergüenza y autocompasión* [Trabajo Final de Máster, Universidad Pontificia Comillas]. <https://repositorio.comillas.edu/xmlui/bitstream/handle/11531/53776/TFM001448.pdf>

Saavedra, J. y Murvartian, L. (2021). Estigma público en salud mental en la universidad. *Universitas Psychologica*, 20, 1-15. <https://doi.org/10.11144/Javeriana.upsy20.epsm>

Shi, Y., Shao, Y., Li, H., Wang, S., Ying, J., Zhang, M., Li, Y., Xing, Z. & Sun, J. (2019). Correlates of affiliate stigma among family caregivers of people with mental illness: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 26(1-2), 49-61. <https://doi.org/10.1111/jpm.12505>

Torres, M. (2021). Ignorancia y complejidad: La sociología

de la enfermedad mental. *Acciones e Investigaciones Sociales*, 42, 43-75. https://doi.org/10.26754/ojs_ais/ais.2021426228

Vigo, D., Jones, L., Atun, R. & Thornicroft, G. (2022). The true global disease burden of mental illness: still elusive. *The Lancet Psychiatry*, 9(2), 98-100. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(22\)00002-5](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(22)00002-5)

Vivar, C. G., McQueen, A., Whyte, D. A. y Canga, N. (2013). Primeros pasos en la Investigación Cualitativa: Desarrollo de una propuesta de investigación. *Index de Enfermería*, 22(4), 222-227. <https://doi.org/10.4321/S1132-12962013000300007>

Yin, M., Li, Z. & Zhou, C. (2020). Experience of stigma among family members of people with severe mental illness: A qualitative systematic review. *International Journal of Mental Health Nursing*, 29(2), 141-160. <https://doi.org/10.1111/inm.12668>