

COMPARTE



HiSTOR!A

Es nuestra fuerza contra el cáncer.

LIVESTRONG®

FOUNDATION



Oncoayuda, A.C.

Reseña del Estigma

LIVESTRONG*

FOUNDATION

¿Por qué es importante abordar el Estigma del Cáncer?

- Es importante para los prestadores de servicios de salud/OSCs
 - El estigma incrementa el estrés asociado a la enfermedad.
 - Contribuye a efectos secundarios como mayor padecimientos psicológicos.
- Es importante para los individuos y sus familias
 - Impacto severo en ambos, por tanto, afecta el deseo de vivir del individuo.
 - Afecta la calidad de vida y el bienestar físico.
- Importante desde la perspectiva de los gobiernos/salud pública
 - Impacto negativo en la efectividad de los programas de salud pública.

Tipos de Estigma

- Estigma exteriorizado “*aparente*”
 - Discriminación o restricción en la participación
- Estigma percibido o interiorizado (sentimiento)
 - Sentimientos de miedo, vergüenza, culpa, etcétera

Las 6 Dimensiones del Estigma

- **Disimulación:** hasta qué punto es evidente para otros
- **Transcurso de tiempo:** de por vida o reversible con el tiempo
- **Obstáculo:** impacto en las relaciones interpersonales, habilidades disminuidas en la casa/trabajo
- **Estética:** se percibe como poco atractivo
- **Origen:** el individuo se percibe como responsable
- **Riesgo:** induce sentimientos de amenaza o peligro frente a otros

Impacto Común del Estigma

- No obstante la enorme diversidad cultural, las áreas de la vida afectadas por el estigma son sorprendentemente similares:
 - Matrimonio
 - Relaciones interpersonales
 - Empleo
 - Educación
 - Movilidad
 - Actividades de entretenimiento
 - Asistencia a eventos sociales/religiosos

Van Brakel, Wim. “Midiendo el Estigma relacionado con la Salud: Una revisión de la Literatura” (“*Measuring Health-Related Stigma: A Literature Review.*”) Septiembre 2005.

LIVESTRONG*

FOUNDATION

Diferencias entre los tipos de estigma

- Se estudió el tipo, grado e impacto del estigma en el individuo en dos grupos:

→VIH/SIDA

- Falta de criterio, grupo social considerado negativamente → ideología de ‘culpar a la víctima’
- Niveles altos de rechazo social, discriminación económica, vergüenza interiorizada, aislamiento social

→Cáncer

- No asociado con grupos ‘moralmente reprochables’
- Impulsados por el miedo a la enfermedad/‘podría pasarme’
- Deseo de distanciarse, usando la ideología de ‘mundo justo’ (generalmente, la gente recibe lo que merece)

Fife, Betsy; Wright, Eric. “La Dimensión del Estigma: Una comparación de su impacto en los individuos con VIH/SIDA y Cáncer.” (“*The Dimensionality of Stigma: A Comparison of its Impact on the Self of Persons with HIV/AIDS and Cancer.*”) *Journal of Health and Social Behavior*, 41 (March): 50-67, 2000.

Sentido de Control entre Sobrevivientes

- No limitado a la comunidad en general, aquellos diagnosticados con cáncer pueden creer que su conducta determina sus resultados:
 - ‘¿Qué hice mal? ¿Por qué yo?’... puede estar simplemente intentando recobrar el sentido de control sobre su destino.
- *Cuando uno no puede encontrar una razón de conducta ante la ocurrencia de una situación negativa, el sentido de impotencia puede ser profundo!*

Estigma: Perspectiva de los Prestadores de Servicios de Salud

- Altos niveles de angustia entre los prestadores que deben dar la noticia.
- Los médicos residentes e internos mantienen actitudes más negativas hacia el cáncer que hacia las enfermedades del corazón.

Stahly, Geraldine Butts. Chrisler, Joan; Howard, Doris (editors). Capítulo 12: Cáncer y Estigma: Problemas de Mujeres Gravemente Enfermas. En el libro: Nuevas Direcciones en la Psicología Feminista (*Chapter 12: Cancer and Stigma: Problems of Seriously Ill Women. In book: New Directions in Feminist Psychology.*) 1989??

LIVESTRONG*

FOUNDATION

Estigma: Perspectiva del Sobreviviente

- El retiro del apoyo del cónyuge que no puede lidiar con la idea de que un ser querido esté enfermo.
 - Pérdida del soporte principal → Incrementando la distancia social y aislamiento
 - La familia puede sufrir más cuando se diagnostica a la madre al ser privados del calor, cuidado y apoyo emocional.
- Mayor riesgo de sufrir del estigma= soltero(a), joven, mujer
 - Al recibir el diagnóstico, las mujeres tienen mayor probabilidad de divorciarse o enviudar.
 - Si tienen una relación, hay más probabilidad de que se termina al recibir el diagnóstico.
 - Las mujeres resienten más el estigma exteriorizado que los hombres.

Estigma: Perspectiva del Sobreviviente

- Los más jóvenes (menos de 50 años) son más propensos a mencionar, espontáneamente, vergüenza y culpa respecto a su enfermedad (interiorizada).
- Peor en las culturas donde hay una estricta observancia del rol de género
- El aislamiento social influye más negativamente en la imagen corporal. Las mujeres reportan una imagen corporal más pobre que los hombres y las más jóvenes una imagen más pobre que las mayores.

La inseguridad financiera y el aislamiento social resultan en un menor sentido de control personal.

Stahly, Geraldine Butts. Chrisler, Joan; Howard, Doris (editors). Capítulo 12: Cáncer y Estigma: Problemas de Mujeres Gravemente Enfermas. En el libro: Nuevas Direcciones en la Psicología Feminista (*Chapter 12: Cancer and Stigma: Problems of Seriously Ill Women. In book: New Directions in Feminist Psychology.*) 1989??

L I V E S T R O N G[®]

F O U N D A T I O N

Temas comúnmente tratados por los sobrevivientes en los Medios (“Qué”)

- Que experiencias pasaron en términos de:
 - El diagnóstico
 - El tratamiento
 - La vida después del cáncer

Temas que no son comúnmente tratados por los sobrevivientes en los Medios

- Aspectos y experiencias que no son cubiertos comúnmente por los medios:
 - Efectos del tratamiento tardío
 - Cánceres secundarios
 - Dificultad en obtener o mantener el seguro médico
 - Problemas relacionados con el trabajo
 - Impacto en las relaciones interpersonales

Historias personales (“Quién”)

- Las figuras públicas/celebridades impactan positivamente en la conciencia de la enfermedad, decisiones médicas y actividades de prevención entre el público en general (“aunque, quizás efímero”).
- Los sobrevivientes ‘cotidianos’, especialmente de la misma comunidad, son muy importantes!
- Los sobrevivientes de cáncer o las personas que han sufrido la pérdida de un ser querido
 - Ambos han mostrado ser efectivos en el momento de contar su historia.

Evite aumentar el Miedo (“Cómo”)

- Vínculo entre el miedo y la revisión del cáncer
 - Entre más miedo, menos revisión
- Las descripciones negativas de los sobrevivientes sobre el cáncer: “creciendo silenciosamente y en secreto” o “inevitable”
 - Muchos sobrevivientes hablan de cómo simplemente tuvieron ‘suerte’ de que el cáncer fuera detectado, insinuando que, de alguna manera, su detección estuvo fuera de su control.

Historias positivas y optimistas (“Cómo”)

- Los mensajes positivos y optimistas de la vida post-cáncer son fundamentales—no es el fin del camino:
 - Ayudar a incrementar el entendimiento del público
 - Ayudar a reducir el estigma
- Los sobrevivientes de cáncer son presentados como luchadores dinámicos con energía:
 - El Cáncer les dio sentido o guía a sus vidas.

Resumen

- El estigma es relevante para los sobrevivientes, los familiares, las OSCs, los prestadores de servicios de salud, el gobierno y las intervenciones de salud pública.
- El impacto del estigma es común en las enfermedades y culturas; la fuente del estigma es única.
- La importancia de la presentación de un mensaje positivo.
- Guía para la Iniciativa.

#FuerzaVsCáncer

#CTH



CÁNCER

**No importa el idioma
Nuestro EQUIPO
está para AYUDARTE**

#LLReg11

#RompeElSilencio

LIVESTRONG®

FOUNDATION

Passion Energy Advocate Service
Knowledge Unity Fight Community
Action Grassroots Hope
Empowerment Strength
Attitude Support Collaboration

LIVESTRONG*

FOUNDATION