

V Congresso da Sociedade Portuguesa de Psiquiatria e saúde Mental
25 de Novembro de 2009

AVALIAÇÃO DO ESTIGMA NA DOENÇA MENTAL: QUESTÕES GLOBAIS

Filipa Palha e Luísa Campos

www.encontrarse.pt
www.porto.ucp.pt

encontrarse.pt@gmail.com
mcampos@porto.ucp.pt



1.Importância do Estigma na Doença Mental

2.Estado da arte Internacional | Nacional

2.1 Iniciativas de Combate ao Estigma

2.2 Instrumentos de Avaliação do estigma

3. Selecção de instrumentos na avaliação do estigma: questões a considerar

1. IMPORTÂNCIA DO ESTIGMA NA DOENÇA MENTAL

DOENÇA MENTAL + ESTIGMA

Falta de informação + Estigma, são um importante obstáculo à "promoção da saúde / saúde mental"

Schulze et al., 2003; Stuart, 2006; Pinfold et al., 2003, 2005

1. IMPORTÂNCIA DO ESTIGMA NA DOENÇA MENTAL



A [triste] realidade é que

"A estigmatização e a discriminação [ainda] estão entre os maiores obstáculos à intervenção / apoio nas doenças mentais. Em todo o mundo as pessoas não procuram, obtêm ou mantêm tratamento devido ao medo, recursos deficientes ou falta de informação. As pessoas com doença mental tornam-se facilmente vítimas da sua doença, vêm os seus direitos humanos serem violados e são discriminadas. A estigmatização e a discriminação são factores chave que impedem as pessoas de obter os apoios de que precisam." (WHO, 2002)

"de todas as barreiras a superar na comunidade, a mais importante é a estigmatização e a discriminação com ela associada para com pessoas que sofrem transtornos mentais e comportamentais" (WHO, 2001,p.100).

2. ESTADO DA ARTE | INTERNACIONAL

INICIATIVAS DE COMBATE AO ESTIGMA



zerostigma



ENCONTRAR+SE

2. ESTADO DA ARTE | NACIONAL

PROGRAMAS DE PROMOÇÃO DE SAÚDE MENTAL



ENCONTRAR+SE

2. ESTADO DA ARTE | INTERNACIONAL

INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO DO ESTIGMA

Measuring Mental Illness Stigma

by Bruce G. Link, Laurence H. Yang, Jo C. Phelan, and Pamela Y. Collins
Schizophrenia Bulletin, 30(3):511-541, 2004.

A eficácia dos esforços para lidar com o estigma associado à doença mental baseia-se na **nostra capacidade de compreender os processos que esta realidade envolve**, os fatores que produzem e mantêm tais processos, bem como os mecanismos que levam da estigmatização às suas consequências nefastas. Nesta compreensão, a **capacidade de observar e medir** os componentes básicos destes processos é fundamental.

ENCONTRAR+SE

2. ESTADO DA ARTE | INTERNACIONAL

INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO DO ESTIGMA

Revisão de 123 artigos publicados entre Janeiro de 1995 e Junho de 2003 que tinham como objectivo avaliar o estigma associado à doença mental:

- no sentido de elaborar o perfil das medidas actualmente utilizadas para avaliação nesta área;
- identificar áreas em falta, tanto em termos de conceitos, como de populações avaliadas

Table 1. Summary of methodologies

Name	Definition	n	%
Survey (nonexperimental)	One or more standardized questions were asked of each respondent. Responses could be either forced choice or open-ended. There was no manipulation of the independent variable by the investigator.	74	60.1
With vignette	Survey (nonexperimental) with use of a vignette depicting someone with mental illness.	9	7.3
Without vignette	Survey (nonexperimental) without use of a vignette.	65	52.8
Experiment	The investigators explicitly manipulate an independent variable and randomly assign the manipulated variable to study groups.	20	16.2
With vignette	Experiment with use of a vignette depicting someone with mental illness.	19	15.4
Without vignette	Experiment without use of a vignette.	1	0.8
Qualitative	The investigators used any one of a broad band of qualitative methodologies (e.g., participant observation, focus groups, life history interviews) in the study's design and data analysis.	17	13.8
With content analysis	Qualitative study with the use of source material such as newspapers, books, or television programs as the primary data for analysis.	3	2.4
With interviews or participant observation	Qualitative study with the use of interview or participant observation as the main study design.	14	11.4
Literature review	The article was not an empirical study but a summary of stigma research.	14	11.4

Note.—Total n = 123; percentages do not add up to 100 percent because of use of more than one methodology by studies.

COMPONENTES DO ESTIGMA AVALIADOS NOS ESTUDOS (Segundo Link and Phelan (2001))

Table 2. Summary of stigma components

Construct/stigmacomponent	Definition	n	%
Behavior	The study introduces the actual behaviors indicative of the presence of mental illness as a stimulus.	28	25.7
Labeling	The study includes the assigning of social significance to particular characteristics as a variable of study.	20	18.3
Stereotyping	The study incorporates how labeled differences are linked with negative attributes.	68	62.4
Cognitive separating	The study measures when social labels imply a fundamental difference ("them") compared with those without the label ("us").	18	16.5
Emotional reactions	The study measures either the affective reactions of the stigmatizer toward people with mental illness or the emotional response of the stigmatized people themselves.	27	24.8
Status loss/discrimination (expectations)	The study includes expectations or beliefs of how persons with mental illness are reduced in social status or face discriminatory treatment from others.	64	58.7
Status loss/discrimination (experiences)	The study measures actual experiences of how persons with mental illness are reduced in social status or face discriminatory treatment from others.	15	13.8
Structural discrimination	The study assesses how institutional practices disadvantage persons with mental illness.	2	1.8
Behavioral responses to stigma	The study measures how individuals with mental illness act in response to societal discrimination, such as utilizing coping or avoidance strategies.	17	15.6

Note.—Total n = 109 (excluding literature reviews); percentages do not add up to 100% because of use of more than one stigma construct by investigators.

Table 4. Study populations grouped by stigma component

Stigma component	Children and adolescents	Study Population		
		General population	Professional groups (health providers/other)	People with mental illness
Behavior	86, 101	2, 3, 5-7, 14, 20, 21, 23, 28, 49, 51, 53, 57, 77, 80, 99, 100, 111, 114	14, 20, 21, 52, 54, 66, 95, 104	67, 95
Labeling	1, 86, 101	5, 6, 14, 21, 23, 42, 49, 53, 57, 77, 78, 100, 111	14, 21, 42, 52, 70	32, 70
Cognitive separating	74, 86	25, 26, 45, 61, 72, 76, 87, 92, 114, 120, 121	47, 68, 72, 102, 104	70
Stereotyping	1, 74, 86, 101	2, 5, 6, 10, 12, 14, 19, 20, 23, 28, 29, 31, 38, 38, 42, 46, 53, 57, 61, 72, 76-78, 80, 83, 94, 99, 101, 104, 111, 116, 120, 121	14, 18, 20, 22, 42, 47, 52, 54, 68, 71, 72, 54-96, 102, 95-97, 123	22, 38, 52, 67, 88, 70, 85, 96, 103, 109
Emotional reactions		3, 8, 10, 26, 28, 31, 51, 78, 89, 108, 110, 114, 121	9, 15, 68, 104	32, 35, 63, 115, 70, 75, 85, 103, 109
Status loss/discrimination (expectations)	74, 86	3, 7, 8, 10, 19, 20, 21, 23, 25, 28, 29, 30, 38, 42, 45, 51, 53, 57, 61, 72, 76, 78, 80, 83, 91, 92, 94, 98, 99, 100, 102, 110, 112, 114, 120, 121	9, 15, 20, 21, 42, 47, 52, 54, 66, 68, 72, 84, 96, 102, 104	32, 38, 58, 59, 63, 40, 70, 96, 103, 79, 88, 93, 95, 108, 107, 115, 122
Status loss/discrimination (experiences)	101	34	11, 33, 59, 62, 63, 82, 115, 122	65, 70, 75, 82, 85, 113
Behavioral responses to stigma	12	15	11, 13, 32, 58, 59, 79, 88, 106, 115, 122	40, 70, 82, 85, 103

Note.—No numbers represent identification numbers for stigma articles found in reference sources from 1995 to 2003.

INSTRUMENTOS para diferentes populações:

Social Distance

Opinions about Mental Illness

Community Attitudes Towards the Mentally Ill (CAMI, Taylor & Dear, 1981)

Attributional Measures (AQ, Corrigan, 2003)

Measures of rejection and perceptions of rejection / Measures of coping orientations (Link et al, 1989, 2001)

2. ESTADO DA ARTE | INTERNACIONAL

ENCOTRANR+SE INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO DO ESTIGMA NEWSLETTER 2009 Issue 1

SAPPHIRE Research Programme on Stigma and Discrimination in Mental Health

Institute of Psychiatry at The Maudsley **KING'S COLLEGE LONDON** University of London South London and Maudsley H275

Developing measures through 90 interviews with mental health service users. Contact was used to establish test-retest reliability, in many types of research we need scales to measure stigma and discrimination as those help us to understand stigma and are vital for assessing whether interventions that we hope will reduce stigma and discrimination have actually achieved this aim. In SAPPHIRE we are creating two new scales and carrying out further validation work on two existing scales.

QUAD – Questionnaire on Anticipated Discrimination The aim of this study is to develop a scale to assess mental health service users' levels of anticipated discrimination, after development, the scale will undergo initial testing with a sample of 50 people. Contact olivia.beech@iop.kcl.ac.uk, tel. +44 (0)20 7848 0457.

DISC – Discrimination and Stigma Scale In this study we aim to psychometrically validate a new instrument to measure mental health service users' experiences of discrimination (DISC-12). We are collecting data through 90 interviews with mental health service users. Contact was used to establish test-retest reliability, in many types of research we need scales to measure stigma and discrimination as those help us to understand stigma and are vital for assessing whether interventions that we hope will reduce stigma and discrimination have actually achieved this aim. In SAPPHIRE we are creating two new scales and carrying out further validation work on two existing scales.

COSE – Costs of Stigma Inventory There are clear personal costs associated with stigma and discrimination and as well as costs to society. The COSE study will include both a systematic literature review of the economic impact of mental health stigma as well as the development of a questionnaire (COSI) to measure these costs in a sample of service users. Contact jessica.sherac@iop.kcl.ac.uk, tel. +44 (0)20 7848 0503.

2. ESTADO DA ARTE | NACIONAL

AVALIAÇÃO DO ESTIGMA

Internalized stigma of mental illness: psychometric properties of a new measure **Versão Portuguesa do ISMI – Sandra Oliveira**

Jennifer E. Boyd (formerly Ritscher) University of California San Francisco

TOOLKIT for Evaluating Programs Meant to Erase the Stigma of Mental Illness **Versão Portuguesa do AQ27 - Sara Sousa**

THE ATTRIBUTION QUESTIONNAIRES

Patrick Corrigan Illinois Institute of Technology 2007 October 21, 2008

2. ESTADO DA ARTE | NACIONAL

AVALIAÇÃO DO ESTIGMA

ARTIGO DE INVESTIGAÇÃO

Crencas e Atitudes acerca das doenças e dos doentes mentais
Contributos para o estudo das representações sociais da loucura

Beliefs and Attitudes toward mental ill and illness
Contributions for the Study of social representations of madness

Luis Manuel de Jesus Loureiro*
Carlos Augusto Amaral Dias**
Boris Chikulin, A. S. 2005, 2004

Este estudo (descritivo-correlacional) foi realizado com uma amostra de 834 indivíduos, adultos residentes em quatro freguesias de Penacova. Os instrumentos de colheita de dados foram: Questionário sócio-demográfico; *Opinions About Mental Illness Scale – OMIS*, (Cohen & Strucening, 1962; 1963; Oliveira, 2005); *Inventário de Crencas acerca da Doença Mental – ICDM* (Loureiro, E.; Dias, C. & Ferreira, P. 2006); *Questionário de causas da doença mental – QCDM*, construído pelos autores deste estudo.

2. ESTADO DA ARTE | NACIONAL

UFA UPA FAZ A DIFERENÇA

OBJECTIVO GERAL
Contribuir para o aumento do conhecimento sobre as doenças mentais nos jovens [15-18 anos], no sentido de incentivar a procura precoce de ajuda e diminuir atitudes estigmatizantes e discriminatórias

OBJECTIVOS ESPECÍFICOS
• Avaliar os conhecimentos acerca da doença mental num grupo de 500 jovens
• Realizar o levantamento de mitos e crencas negativas sobre as doenças mentais num grupo de 500 jovens

ESTUDO PILOTO
• Desenvolvimento de um questionário fechado para avaliação de conhecimentos / percepções estigmatizantes e para avaliação da eficácia da intervenção.

3. SELECÇÃO DE INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO DO ESTIGMA: QUESTÕES A CONSIDERAR

- Qual é a (s) questão (ões) de investigação e quais as variáveis que devem ser avaliadas para poder responder?
- Avaliar se existe algum instrumento / medida disponível e adequada. No caso de não haver, considerar a possibilidade de modificar uma existente para os fins necessários.
- Avaliar se a medida/instrumento seleccionado é adequada à população que se quer estudar. Avaliar se se enquadra nas circunstâncias sociais, culturais, e idade da população. Linguagem e referência às PDM é "respeitadora"? Caso contrário, pode ser modificada?
- Avaliar se a medida/instrumento seleccionado se adapta à metodologia a utilizar: pode ser administrada pelo telefone, em papel e lápis, usando uma vinheta, etc.
- Avaliar a validade do instrumento e para o propósito do estudo e se é facilmente contaminada por efeitos secundários, como pelo efeito de desejabilidade social;
- Avaliar a viabilidade da tarefa comparativamente com outras alternativas. Quanto tempo demora e os custos associados.

4. REFLEXÕES FINAIS

- Com a evolução do conhecimento dos processos envolvidos no estigma associado à doença mental, torna-se necessário desenvolver / validar medidas capazes da sua avaliação;
- É necessário desenvolver medidas que permitam avaliar áreas ainda não consideradas, como por exemplo a do "structural discrimination", que diz respeito a práticas institucionais que agravam a desvantagem das PDM; a resposta emocional de PDM face ao estigma associado à sua doença;
- É necessário desenvolver medidas para a população jovem (crianças e adolescentes) sobre conhecimento, crencas e atitudes, bem como sobre a experiência do estigma;
- São necessários cross-cultural studies, e neste sentido considerar o impacto das diferentes políticas de saúde mental;
- O aumento de iniciativas de combate ao estigma, exige uma cuidada identificação dos objectivos propostos e a respectiva avaliação da eficácia das intervenções propostas.

"Though evaluation research is growing, it is insufficient to provide a strong evidence base to support anti-stigma programming" (Stuart, 2009)"

OBRIGADA PELA VOSSA ATENÇÃO