

Artículo original

«Aceptando mentes dementes». Grupo de opinión, información y apoyo sobre el estigma de las enfermedades mentales en Facebook[☆]



Katherine Cárdenas Mancera*, Cecilia De Santacruz y Mayra Alejandra Salamanca

Departamento de Psiquiatría y Salud Mental, Universidad Javeriana, Bogotá, Colombia

INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

Historia del artículo:

Recibido el 7 de noviembre de 2013

Aceptado el 24 de febrero de 2014

On-line el 24 de mayo de 2014

Palabras clave:

Enfermedad mental Estigma Redes sociales Facebook

R E S U M E N

Introducción: La enfermedad mental es una de las afecciones que genera más discapacidad en el mundo. Se estima que 1 de cada 4 personas la padece o la ha padecido en su vida. Desde sus inicios, la enfermedad mental ha estado ligada a la estigmatización y el prejuicio, con implicaciones importantes para el ejercicio de derechos humanos, incluido el de la salud, pues impiden su detección y su adecuado tratamiento. Eliminar el estigma requiere intervenciones variadas, especialmente la participación de las personas con estos trastornos. Las redes sociales virtuales son una alternativa para que ellas y otras interesadas interactúen en pro de aclarar inquietudes y modificar la situación de exclusión.

Método: Descripción de la experiencia del grupo de opinión y apoyo en Facebook «Aceptando mentes dementes», dirigido a personas con trastorno mental, familiares y otros, buscando hacer visible el problema del estigma y contribuir a evitar sus consecuencias. Análisis de la información cuantitativa y cualitativa recogida en 2,5 años de funcionamiento del grupo, conformado por 764 miembros de distintos países.

Resultados: Se alcanzaron los propósitos del grupo de difusión de información, interacción asociada con la manifestación de experiencias y obtención de apoyo.

Conclusiones: La red social virtual permite, con bajos costes, conformar comunidades con necesidades específicas y brindar apoyo. La puesta en público del estigma ligado a la enfermedad mental ayuda a crear conciencia y generar opciones de cambio. Para mantener el grupo y vincularlo a otros recursos se incluirá en el espacio virtual www.mentalpuntoapoyo.com

© 2013 Asociación Colombiana de Psiquiatría. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

[☆] Este artículo se elaboró en el marco del «Programa Intervenciones en salud mental orientadas por la APS y reducción de la carga de trastornos mentales generadores de mayor cronicidad y discapacidad». Contrato Colciencias 370-2011. Unión Temporal Pontificia Universidad Javeriana-Hospital Universitario San Ignacio-Centro de Memoria y Cognición Intellectus, apoyada en una red de conocimiento conformada con varias instituciones, entre ellas la Asociación Colombiana de Psiquiatría.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: Katherine_car@hotmail.com (K.C. Mancera).

<http://dx.doi.org/10.1016/j.rcp.2014.02.007>

0034-7450/© 2013 Asociación Colombiana de Psiquiatría. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

“Accepting Demented Minds”. Opinion Group, Information and Support on Stigma of Mental Illness on Facebook

A B S T R A C T

Keywords:

Mental illness Stigma Social networks Facebook

Introduction: Mental illness is one of the diseases that generates more disability worldwide, and it is estimated that one in four people has or has had this kind of illness during their lives. Since the beginning, mental illness has been frequently linked to stigma and prejudice, which has important implications for the exercise of their human rights, including the right to health, as these preconceptions can delay their early detection and timely treatment. Eliminating stigma requires multiple interventions, in which the participation of people with these illnesses can be very helpful. Social networks portray an alternative for them and for people interested in this topic, helping them interact, clarify some concerns and doubts, and perhaps even modify their exclusion status.

Method: Describing the experience of the opinion and support group on Facebook called “*Acceptando mentes dementes*” (“Accepting Demented Minds”), created for people with mental illnesses, their families and any person interested in this matter, which seeks to make the impact and consequences that result from stigma more noticable. Analysis of qualitative and quantitative data collected over two and a half years of operation of the group, formed by 764 members from different countries.

Results: The aims of the group, as regards the spreading of information, interaction through shared experiences, and obtaining support were reached.

Conclusions: Social networks allow the creation of communities that share specific needs, such as understanding and support, and all this at low cost. Knowing and being conscious about the stigma linked to mental illness helps raise awareness and generate options for change. To maintain and link it to other resources, the group will be included in the web site www.mentalpuntoapoyo.com

© 2013 Asociación Colombiana de Psiquiatría. Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

Introducción

La enfermedad mental es una de las que generan más discapacidad en el mundo. Se estima que 1 de cada 4 personas en el mundo padece o ha padecido alguna enfermedad mental en su vida. En Colombia, según el estudio nacional de salud mental de 2003, esta tasa se ha calculado hasta en un 40% de los colombianos¹, lo cual repercute en su situación laboral, familiar y social, ya que es frecuente que estas personas sean discriminadas y excluidas de varios ámbitos de la vida cotidiana.

Esto sucede debido a que las enfermedades mentales han estado ligadas con la estigmatización, el prejuicio y las conductas negativas desde su inicio, lo cual ha generado dificultades en su manejo y control, pues esto puede llegar a impedir la oportuna detección y el adecuado tratamiento, con lo que afecta no solo a los pacientes psiquiátricos, sino también a sus allegados².

Las campañas e investigaciones que se han realizado en contra del estigma de las enfermedades mentales han reconocido que aumentar el conocimiento y aclarar las percepciones confusas acerca de las personas que sufren estas enfermedades son medidas importantes para infundir una actitud positiva hacia ellas³. Son las mismas personas con trastornos mentales quienes mejor pueden contribuir al logro de estas modificaciones, a la vez que ese proceso podría incidir para transformar la imagen (o autoestigmatización) que tienen de sí mismas.

En este contexto, encuentran un papel los medios de comunicación de masas y particularmente las nuevas tecnologías, cuyas versiones actuales propician y facilitan la interacción y la difusión a través de redes sociales.

Metodología

En diciembre de 2010, se abrió un grupo de opinión y apoyo llamado «*Acceptando mentes dementes*», dirigido a personas con trastorno mental, familiares, amigos, trabajadores de la salud y, en general, a quienes están en contacto con la enfermedad mental y se sienten segregadas, pues el rechazo social es un agravante a veces más difícil de sobrellevar que el propio trastorno.

Cumplidos dos años y medio de su funcionamiento, se pretende revisar esta experiencia, dar cuenta de sus resultados, ajustarla y explorar opciones para su consolidación y mantenimiento. Se quiere describir una experiencia a partir de la reconstrucción y el análisis del proceso y sus resultados con miras a identificar logros, limitaciones y opciones para consolidarla.

Recogida de datos

En diciembre de 2010 se creó el grupo buscando hacer visible el problema del estigma y contribuir a modificar sus consecuencias con la participación de personas con trastorno mental,

sus familiares, otros cercanos e interesados. Para lograrlo se empezó a invitar a otros usuarios y grupos a que se unieran y plantearan sus opiniones, brindando a la vez información adecuada.

Durante todo este tiempo, las promotoras del grupo y los demás participantes publicaron de manera frecuente información sobre el estigma de la enfermedad mental y la discriminación asociada. Esta se presentó en forma de videos, artículos escritos y comentarios, ante los cuales profesionales de la salud, pacientes o sus familiares ofrecieron su punto de vista.

Se mantuvieron registros de las publicaciones relacionadas con el objetivo del grupo, omitiendo propagandas que difirieran de este; se tuvo en cuenta también las opiniones que los usuarios del grupo publicaron entre diciembre de 2010 y junio de 2013. Lo anterior se llevó a cabo de manera cronológica y se consignó en una matriz considerando la identificación o título de la intervención, el tipo de publicación (artículo, comentario o video), el responsable de la publicación y las respuestas generadas. Además se recabó información general de los miembros del grupo a través de un perfil público que incluía país de origen, edad y profesión; sin embargo, los dos últimos no se encontraron en todos los perfiles, por lo cual no se consideraron.

Estos datos se analizaron posteriormente en un intento de sistematizar y organizar la experiencia teniendo en cuenta los aspectos cuantitativos y cualitativos para acercarse a la percepción que tienen los usuarios del grupo sobre el estigma de la enfermedad mental a través de sus comentarios, el interés por el tema medido según las solicitudes de ingreso al grupo e intervenciones activas realizadas en «el muro» y los contenidos tratados con más frecuencia.

Resultados

Conformación del grupo e interacciones de sus miembros

Luego de las invitaciones iniciales y pasados algunos meses, las solicitudes de ingreso llegaban sin necesidad de realizar una búsqueda activa. Para junio de 2013, se recibían de tres a cinco solicitudes espontáneas a la semana, y para ese momento se contaban 764 miembros, quienes, según sus perfiles públicos, se ubicaban en España, Argentina, Chile, Ecuador, Venezuela, Costa Rica, México, Uruguay y Colombia.

Era común que nuevos integrantes agradecieran la admisión al grupo y manifestaran su compromiso con el propósito de este ofreciendo contar sus experiencias y buscando el soporte de los demás. Debe anotarse que el apoyo entre los participantes era corriente, también a las promotoras, mediante comentarios y expresiones de aprobación a las intervenciones. Cuando en una ocasión alguien censuró el material publicado, esto dio pie al rechazo de los demás.

Solo en una ocasión, uno de los integrantes pidió recomendaciones médicas para su enfermedad, ante lo cual se orientó a un control prioritario con su psiquiatra tratante.

En dos oportunidades las promotoras instaron a los demás miembros a proponer cambios o ajustes al grupo y sugerir temas, sin obtener respuesta.

Documentos y temas tratados

Los primeros documentos versaron sobre el estigma de la enfermedad mental y la consecuente discriminación, videos en los que se expresaban personas con trastorno mental e informativos en los que profesionales de la salud daban su punto de vista sobre el problema.

La mayoría de las publicaciones en español correspondía a textos o periódicos de España; en algunas ocasiones, menos frecuentes, se encontraron estadísticas y publicaciones colombianas y de otros países de América latina. Sin embargo, el origen específico de la información no importaba mucho pues, para el primer mes, se contaba con participantes de distintos países, ya nombrados.

El grueso de los documentos ofrecidos por las coordinadoras intentaba dejar en claro que no todas las enfermedades mentales están en el espectro de las psicosis y que, por lo tanto, son mucho más comunes de lo que se cree. Ciertos miembros del grupo también publicaban artículos de interés en esta línea, reproches frente a publicaciones que se hacían en su país o información que les ayudaba a entender un poco más enfermedades mentales específicas. Incluso ellos ofrecían su punto de vista, opiniones y vivencias en cuanto a la discriminación.

Se propusieron también películas sobre pacientes psiquiátricos que ofrecían una mirada más integral de las unidades de salud mental o videos musicales de grupos reconocidos donde se observaban conductas excluyentes.

Los participantes que se expresaron lo hicieron sobre su propia enfermedad mental y la discriminación y el estigma que esta les genera. Algunos pocos especificaron su enfermedad y cómo han podido controlarla adecuadamente; otros no se referían a ella, pero publicaban reiterativamente artículos acerca de una misma enfermedad mental.

La discriminación social o laboral y las limitaciones a que estas dan lugar fueron un tema de gran acogida. Publicaron también artículos, generalmente de sus países de origen, de situaciones en las que se han vulnerado los derechos laborales o sociales de algunos pacientes psiquiátricos. También es común que se hablara sobre el maltrato a los enfermos mentales en algunos centros de cuidado de larga estancia y/o por parte de la familia (tabla 1).

Respuestas obtenidas

En los primeros 6 meses de funcionamiento, de cinco a ocho usuarios respondían cada 3 días o semanalmente a las publicaciones, e incluso ellos mismos generaban opiniones de controversia que hacían que los otros también opinaran. Durante los 30 meses de actividad del grupo, uno de cada diez miembros participó activamente con alguna clase de respuesta ante los comentarios, artículos o videos publicados por los otros usuarios o por las moderadoras.

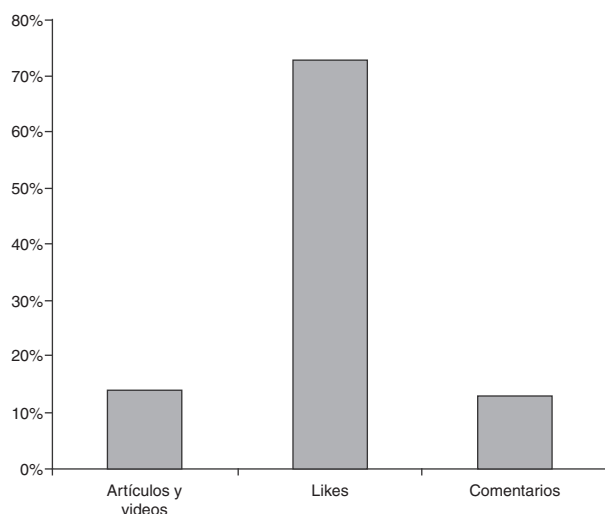
En promedio durante el mes, uno o dos participantes se expresaban en «el muro» publicando sus comentarios o socializando artículos sobre enfermedad mental y el estigma. La mayoría de las participaciones lo hacían por medio de «likes», la intervención de preferencia del 73%; el 14% publicó artículos o videos y el 13% comentó la opinión, los artículos o los videos que otros divulgaron (fig. 1).

Tabla 1 – Publicaciones compartidas desde diciembre de 2010 hasta junio de 2013

Intervención	Tipo de intervención	Publicado por
La locura y discriminación	Artículo	«Aceptando mentes»
Pacientes mentales excluidos y discriminados	Artículo	«Aceptando mentes»
Avances en tratamiento para enfermos mentales	Artículo	«Aceptando mentes»
<i>Mental health ad</i>	Artículo	«Aceptando mentes»
Para vencer el estigma de la enfermedad mental es importante examinar las propias creencias y valores	Artículo	«Aceptando mentes»
<i>Spacing babies close may risk autism</i>	Artículo	Usuario
<i>Activity of a single brain cell may predict if we spend or save</i>	Artículo	Usuario
Ataques de ansiedad y pánico	Artículo	Usuario
La misma piedra	Artículo	Usuario
<i>Depressed on Valentine's day</i>	Artículo	«Aceptando mentes»
Alto ataques de pánico	Artículo	Usuario
<i>Special Olympics</i>	Artículo	«Aceptando mentes»
Disculpas por llamar «tontitos»	Artículo	Usuario
Un centro psiquiátrico es una casa de torturas	Artículo	Usuario
Afuera ansiedad		Usuario
Enfermedad mental: estigma indeleble	Artículo	Usuario
Vida, afecto y mente	Artículo	Usuario
El autismo no es una enfermedad	Artículo	«Aceptando mentes»
Emociones básicas: la tristeza	Artículo	Usuario
Director de <i>shock school</i> acusado	Artículo	«Aceptando mentes»
Salud familiar	Artículo	Usuario
Enfermos mentales: abandono y discriminación	Artículo	Usuario
Red social APTIC	Artículo	«Aceptando mentes»
Enfermedad mental: Respuesta a las preguntas más frecuentes	Artículo	«Aceptando mentes»
Por un modelo comunitario de salud mental	Artículo	Usuario
Hay 15 millones de enfermos mentales	Artículo	Usuario
Entrevista al Dr. Santacruz	Artículo	Usuario
Erradicar estigmas sociales	Artículo	Usuario
Pasos para combatir al estigma	Artículo	«Aceptando mentes»
Disminución del estigma sobre depresión	Artículo	«Aceptando mentes»
No es lo que Freud nos legó	Artículo	Usuario
Un nuevo vínculo social	Artículo	Usuario
<i>Lord Stevenson: My battle with depression</i>	Artículo	Usuario
Farándula y enfermedad mental	Artículo	Usuario
Suicidios entre militares de Estados Unidos	Artículo	Usuario
<i>Recovering from mental illness</i>	Artículo	Usuario
<i>New genetic evidence</i>	Artículo	Usuario
Psicología, sociedad y educación	Artículo	Usuario
Reglamentación salud mental en Colombia	Artículo	Usuario
<i>Mothers with mental illness</i>	Artículo	Usuario
Doble dificultad	Comentario	«Aceptando mentes»
OMS y aumento de enfermedad en adultos mayores	Comentario	«Aceptando mentes»
Defensoría del pueblo y disparidad en el sistema de salud	Comentario	«Aceptando mentes»
Regale salud mental	Comentario	«Aceptando mentes»
Feliz año	Comentario	«Aceptando mentes»
«Para tener una enf mental falta tener un cerebro»	Comentario	«Aceptando mentes»
Vivir la vida sin diazepam	Comentario	Usuario
Enfermedad mental e incapacidad	Comentario	Usuario
Definición de estigma	Comentario	«Aceptando mentes»
Idea de enfermedad mental	Comentario	Usuario
Soy bipolar	Comentario	Usuario
Hablemos a calzón quitao	Comentario	Usuario
Proceso de estigmatización	Comentario	«Aceptando mentes»
«Delirar en bipolar y darse cuenta»	Comentario	Usuario
14% discapacidades por enf mental	Comentario	«Aceptando mentes»
44% con EMC los discriminan laboralmente	Comentario	«Aceptando mentes»
Ya somos 500	Comentario	«Aceptando mentes»
Hoy es el día de la salud mental	Comentario	Usuario
OMS: una de cada 4 personas	Comentario	Usuario
Pregunta sobre maternidad y tratamiento farmacológico	Comentario	Usuario
Reglas éticas sobre práctica médica	Comentario	Usuario
Encuesta sobre cómo se sintieron con el dx	Comentario	«Aceptando mentes»

Tabla 1 (continuación)

Intervención	Tipo de intervención	Publicado por
Agradecimientos por opiniones	Comentario	«Aceptando mentes»
Invitación a congreso contra el estigma de la enfermedad mental	Comentario	Usuario
Ya somos más de 600	Comentario	«Aceptando mentes»
Invitación al grupo «Por la incorporación de las toxicomanías al PMO» (salud pública inclusiva, universal y gratuita)	Comentario	Usuario
«Integración laboral y enfermedad mental: una responsabilidad de todos»	Comentario	Usuario
Información ataque de pánico	Comentario	Usuario
Congreso nacional de sensibilización al estigma social de la salud mental	Comentario	Usuario
Día de la salud mental	Comentario	Usuario
Feliz Navidad 2013	Comentario	Usuario
Gracias por generar comunicación	Comentario	Usuario
Esquizofrenia en Inglaterra	Videos	«Aceptando mentes»
No me llames loco	Videos	«Aceptando mentes»
Estigma y enfermedad mental	Videos	«Aceptando mentes»
Salud mental lejos de estereotipos	Videos	«Aceptando mentes»
El caso de Lorenzo	Videos	Usuario
Recomendación de película «Funny story»	Videos	Usuario
Estigma y salud mental	Videos	«Aceptando mentes»
1% esquizofrenia	Videos	«Aceptando mentes»
1 de cada 4	Videos	Usuario
Etiquetas psiquiátricas de trastornos inventados	Videos	«Aceptando mentes»
Película melancolía	Videos	Usuario
Los rostros de la enfermedad mental	Videos	«Aceptando mentes»
Trailer de la película «Un cuento chino»	Videos	Usuario
Que es el trastorno bipolar	Videos	Usuario
Recomendación película «Rachel Getting married»	Videos	Usuario
John El esquizofrénico: Calle 13	Videos	Usuario
1 de cada 5 personas sufren de enf. mental	Videos	Usuario
Trailer de película «Mi otro yo» con reflexión	Videos	«Aceptando mentes»
INSiDE short film	Videos	Usuario
El planeta libre	Videos	Usuario
We need to talk about Kevin	Videos	Usuario
Patología dual	Videos	Usuario
The scientific power of thought	Videos	Usuario
To this day project	Videos	Usuario
Asociación de ex hombres lobo de Alicante	Videos	Usuario
Tale of mental illness from the inside	Videos	Usuario
Todos tenemos música	Videos	Usuario

**Figura 1 – Tipo de participación de los miembros, diciembre de 2010-junio de 2013.**

De los artículos, el 40% fue publicado por las promotoras del grupo; el 54% de los artículos obtuvo alguna respuesta, «likes» o comentarios. Del 60% expuesto por los otros integrantes del grupo, el 63% logró respuestas positivas de los demás.

Con respecto a los videos, el 47% fue presentado por las promotoras del grupo, con un 88% de respuesta; del 53% de los videos publicados por los otros miembros, el 90% obtuvo respuestas positivas.

De los comentarios realizados, el 52% eran de las promotoras del grupo, el 78% de estos obtuvo respuestas aprobatorias del resto de participantes. Del 48% de los comentarios publicados por ellos, el 92% obtuvo respuestas positivas y apoyo de los otros integrantes.

El tema que más intervenciones generó fue la enfermedad mental en relación con el estigma más específicamente, las publicaciones que popularizan y generalizan las enfermedades psiquiátricas. Sin embargo, también es evidente el gusto por las películas cuyo tema central sea el de alguna enfermedad psiquiátrica y la poca comprensión de los demás ante esta.

En general, quienes se expresaron activamente se apoyaron entre ellos, haciendo comentarios aprobatorios sobre sus

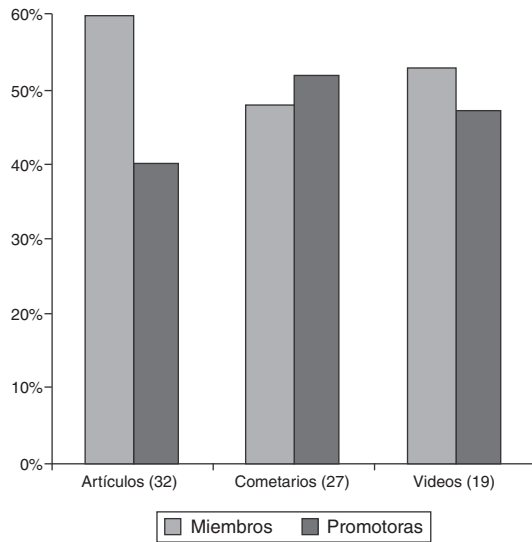


Figura 2 – Intervenciones y respuestas, diciembre de 2010-junio de 2013.

opiniones o manifestando que les gusta por medio del «like». La mayoría de los artículos que tuvieron respuestas escritas y «likes» fueron publicados por otros usuarios. En general, los usuarios se apoyan entre ellos, tienen opiniones similares (fig. 2).

Discusión

Facebook es la red social más popular en la actualidad, con más de 500 millones de usuarios registrados⁴. El incremento paulatino de solicitudes espontáneas y el número alcanzado de integrantes de nuestro grupo confirman —además del interés acerca del problema del estigma ligado a los trastornos mentales, sus consecuencias y su ocurrencia en distintos sitios del mundo— que las redes sociales son una oportunidad de asociación con otros, especialmente con quienes se encuentra alguna afinidad.

Según una encuesta reciente, cerca del 50% de los internautas españoles utilizan internet como fuente de información para temas de salud. Asimismo, otras encuestas indican que un 34% lee versiones de otros pacientes en redes sociales y un 25% de usuarios ve videos sobre temas médicos⁵. Si bien es evidente que la cifra de personas con trastorno mental o sus familiares que acuden a la red virtual para buscar información acerca de su enfermedad ha venido en aumento; prevalece la preferencia por la comunicación cara a cara con los miembros del equipo de salud en estos casos⁶.

De hecho, encontramos que los participantes exponían primordialmente información sobre el estigma de la enfermedad mental que popularizan y generalizan los trastornos psiquiátricos, y tan solo en dos ocasiones en los 30 meses de actividad solicitaron información médica. Asimismo, la mayoría de los usuarios respondió mucho más a los videos y comentarios que a los artículos publicados. Esto da cuenta de un mayor interés sobre aspectos sociales y cotidianos de su vida, la búsqueda de un abordaje cercano a la propia vivencia que

facilite la comprensión de los otros y que esté igualmente a favor de la comunicación verbal e icónica, más que de la escrita.

Otros intentos en redes sociales han notado que el número de participantes que aportan publicaciones al muro es reducido, por lo que existe un gran número de espectadores no activos⁵. Esto puede evidenciarse también en nuestra observación, pues de los 764 usuarios del grupo, solo de cinco a ocho miembros participaban activamente con publicaciones semanales, pero la permanencia en el grupo, aun en el papel de observador, permite inferir la obtención de algún tipo de beneficio. Ballantine et al⁷ señalan que los medios de comunicación social facilitan apoyo informativo o emocional a sus miembros, por la gratificación que proporciona su pertenencia, independientemente del rol activo o pasivo que se desempeñe⁵.

Los resultados de una revisión sistemática de la literatura acerca de estudiantes inscritos en redes sociales demostraron que, aunque la razón para usar Facebook poco tenía que ver con el sentimiento de soledad, la intensidad del uso de esta red social sí redujo el nivel de soledad percibido por los estudiantes. Su uso también se asoció con beneficios en la socialización, pues facilitó el desarrollo de relaciones y aceptación por sus pares, y en los resultados de aprendizaje de estos estudiantes universitarios, lo cual a su vez aumentó su autoestima, su sentido de pertenencia, su calidad de vida y su rendimiento en general.

En cuanto a las respuestas de los miembros de nuestro grupo, siempre denotaron el apoyo entre sí y a los comentarios de las promotoras, dando su aprobación y ofreciendo sus observaciones ante las intervenciones realizadas. Se observó, además, cómo las respuestas y la intervención de los otros es mayor cuando el que participa es un miembro distinto de las promotoras. Esto puede relacionarse con cierta empatía derivada de experiencias comunes, pues también gustaron mucho las películas cuyo tema central giraba en torno a alguna enfermedad psiquiátrica y a la poca comprensión de esta. Esto supone que la comprensión de lo que sucede, más allá de las explicaciones científicas, requiere de las percepciones y la narración de lo vivido por sus protagonistas.

Nadkarni et al⁴ proponen dos necesidades sociales básicas que explican el uso de Facebook: a) pertenecer, refiriéndose al impulso intrínseco de afiliarse con otros y ganar así aceptación social, y b) autopresentarse, entendido como el proceso continuo del manejo de la impresión. Los humanos somos altamente dependientes del apoyo social de otros, y el ostracismo de los grupos sociales impacta negativamente en una variedad de variables relacionadas con la salud, como la autoestima, el sentido de pertenencia, el bienestar emocional, el significado de la vida y la autoeficacia.

En este orden, un tema reiterativo es la enfermedad psiquiátrica como una expresión de la conducta humana identificable en cualquiera y cuya manifestación más exaltada podría sustentar el arte y la creación, sin que estas consideraciones fueran óbice del sufrimiento causado por la dolencia, particularmente por el señalamiento y la exclusión. De esta manera, tuvieron mejor recibo los testimonios o relatos acerca de la enfermedad y las reacciones ante ella que las películas que destacaran los trastornos psiquiátricos de personajes famosos pasados o actuales.

Las objeciones de los clínicos acerca del uso de las redes sociales frecuentemente se centran en las potenciales repercusiones negativas por la violación de la confidencialidad de los usuarios o por publicarse contenido no profesional⁸. Esa preocupación es compartida, pues algunos investigadores se interesan por los principios éticos y legales en el marco de las redes sociales. En varios artículos publicados en Estados Unidos⁹⁻¹¹, se han explorado dichas inquietudes, y se ha señalado que los tribunales han dictaminado que una persona no debería tener expectativas razonables de privacidad en lo que escribe y publica en una red social, pues su intención es precisamente hacerlo público. También, al evaluar las expectativas de los usuarios de las redes sociales, se ha hallado que, aunque la mayoría considera importante la privacidad del contenido de sus perfiles, muchos escogen publicar grandes cantidades de información personal sin entender con claridad algunas de las opciones de seguridad disponibles¹².

Además, se piensa que la combinación de la posibilidad de autogratificación y ayuda a terceros lleva a una actitud más relajada de los usuarios con respecto a la privacidad de la información compartida en las redes sociales. Una explicación alternativa es que hay mayor comprensión entre los adolescentes mayores y los adultos jóvenes en cuanto a que Facebook es un espacio público¹².

En ese sentido, varios participantes del grupo estuvieron dispuestos a exteriorizar y compartir sus experiencias y ofrecer consejos y alternativas orientadas a superar adversidades y dudas. La exposición directa de sus problemas y el apoyo recibido de parte de otros sustentan la idea de que es posible constituir relaciones de confianza y conformar comunidades con intereses colectivos y beneficios recíprocos a través de la red virtual. El papel de las promotoras en este caso ha sido fundamentalmente de acompañamiento, estímulo y ofrecimiento de información pertinente.

Conclusiones

La información obtenida de este grupo permite valorar la utilidad de los medios masivos, especialmente la *web 2.0*, en la conformación de comunidades con necesidades específicas, especialmente referidas a la búsqueda de pares en el mundo, compañía y apoyo, pero al mismo tiempo permanecer anónimos si es que así lo desean.

Otro punto que destacar es los bajos costes de estas intervenciones por medio de las redes sociales, comparado con los beneficios que se obtienen, que en este caso conjugaron difusión, análisis e intercambio de información, interacción alrededor de temas y problemas, apoyo y oferta de opciones.

Todo esto da cabida a que las personas puedan expresarse con mayor libertad y, en el caso de los trastornos mentales, enfocarlos desde la perspectiva de quienes los sufren. La puesta en público del problema del estigma y la exclusión asociados con la enfermedad mental ayuda a crear conciencia acerca de estas y generar opciones de cambio, tanto en la población general como en las personas que padecen estos

trastornos y sus familiares. Por todo lo anterior, consideramos que el impacto de esta intervención en la disminución en el estigma de la enfermedad mental fue positivo.

Atendiendo a las indicaciones de continuidad, persistencia, multiplicidad de acciones e inscripción en redes, con miras a potenciar y mantener el impacto de esta modalidad, es necesario ligarla con otras intervenciones e incentivos, entre los cuales se destacan la educación, la información masiva adecuada, la reivindicación social y las propuestas activas para la inclusión y el ejercicio de derechos en los espacios de salud, educativos, laborales y sociales. Por todas estas razones, resulta conveniente vincular este grupo de opinión y apoyo con el espacio virtual www.mentalpuntoapoyo.com, que cuenta con una serie de recursos en el campo de la salud mental, configurados en el marco de un programa ejecutado por la Pontificia Universidad Javeriana y el Hospital Universitario San Ignacio, con aportes de Colciencias, e inscrito en una red de conocimiento conformada con varias instituciones, entre ellas la Asociación Colombiana de Psiquiatría.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

BIBLIOGRAFÍA

1. Posada-Villa J, Aguilar-Gaxiola S, Magaña C, Gómez L. Estudio Nacional de Salud Mental Colombia. Bogotá: Ministerio de la Protección Social y Fundación FES Social; 2003.
2. Guimón J. Prejudice and realities in stigma. *Int J Mental Health*. 2010;39(3):20-43.
3. Boyd DM, Ellison NB. Social network sites: definition, history and scholarship. Disponible en: <http://jcmc.indiana.edu/vol13/issue1/boyd.ellison.html>
4. Nadkarni A, Hofmann SG. Why do people use Facebook. *Pers Individ Dif*. 2012;52:243-9.
5. Leis A, Mayer MA, Torres Niño J, Rodríguez-González A, Suelves JM, Armayones M. Grupos sobre alimentación saludable en Facebook: características y contenidos. *Gac Sanit*. 2012;27:355-7.
6. De Santacruz C, Luengas A, Santacruz H. Psiquiatría, información acerca de la enfermedad e internet [póster]. XLIX Congreso Nacional de Psiquiatría. Santa Marta, octubre de 2010.
7. Ballantine PW, Stephenson RJ. Help me, I'm fat! Social support in online weightloss networks. *J Consum Behav*. 2011;10:332-7.
8. Von Muhlen M, Ohno-Machado L. Reviewing social media use by clinicians. *J Am Med Inform Assoc*. 2012;19:777-81.
9. Moreno MA, Fost NC, Christakis DA. Research ethics in the MySpace era. *Pediatrics*. 2008;121:157-61.
10. Zimmer M. But the data is already public: On the ethics of research in Facebook. *Ethics Inf Technol*. 2010;12:313-25.
11. Flicker S, Haans D, Skinner H. Ethical dilemmas in research on Internet communities. *Qual Health Res*. 2004;14:124-34.
12. Moreno MA, Grant A, Kacvinsky L, Moreno P, Fleming M. Older adolescents' views regarding participation in Facebook research. *J Adolesc Health*. 2012;51:439-44.